

# infondazione

"Infondazione" - Mensile edito e redatto da Fondazione Bambini e Autismo, Via Vespucci 8/a Pordenone, stampato c/o Tipografia Trivelli Via Molinari, 41 Pordenone. Autorizz. Tribunale di Pordenone Decreto del 17/04/2008, N. Reg. Stampa 4. Direttore Responsabile: Davide Del Duca.

## Domani accadrà



**Domenica 4 Ottobre, nel pomeriggio, a Baganzola (PR)** la Fondazione sarà presente con uno stand alla fiera paesana. Lo stand sarà allestito e gestito dai genitori dell'Associazione "Noi Uniti per L'Autismo" di Fidenza. Scopo dello stand è quello di informare i convenuti sul lavoro della Fondazione in provincia di Parma a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie e di raccogliere fondi per la nascita di un centro lavorativo per persone con autismo adulte che attualmente nel territorio manca.

**Lunedì 5 Ottobre a Pordenone**, presso il Centro operativo di via Vespucci, inizia il **corso di formazione interno** per dipendenti nuovi assunti e stagisti su ASD e presa in carico secondo il modello pordenonese. La formazione sarà tenuta in varie giornate dalle Dott.sse Copat, Raffin, Sedran e Milan.

**Lunedì 5 Ottobre a Fidenza:** Corso base su ASD presso i CSRR e CSRD "Varese". Prende il via il 5 Ottobre il Corso base sugli ASD per gli operatori dei Centri Socio Residenziale Diurno e Socio Residenziale "Varese" di Parma. E' questo il secondo anno consecutivo in cui la coop PRO.GES srl si rivolge alla Fondazione per la formazione dei propri operatori. Terrà il corso la Dott.ssa Sara Bellinazzi.

**L'8 il 9 il 10 e l'11 Ottobre a Fidenza** stand della Fondazione alla fiera di San Donino. In occasione del Santo Patrono di Fidenza, la Fondazione, in collaborazione con l'Associazione "Noi Uniti Per L'Autismo" di Fidenza, sarà presente con uno stand espositivo/informativo. Lo stand sarà ospitato nella grande tensostruttura che verrà installata in piazza Giuseppe Verdi di fronte al teatro Magnani, destinata ad accogliere tutte le onlus fidentine e il mondo dell'associazionismo e del volontariato. Le varie associazioni e fondazioni presenti all'interno della tensostruttura, nelle giornate dal 9 all'11 ottobre si rivolgeranno alla cittadinanza (adulti e soprattutto bambini) con svariate iniziative culturali e di intrattenimento.

**L'8 il 9 e il 10 Ottobre a Pesaro** XXIV Congresso Nazionale AIRIPA su i disturbi dell'apprendimento. Sabato 10 al Palazzo della Provincia nella sessione M: Disabilità e Autismo presieduta dal Prof. Vianello dell'Università di Padova interviene la Dott.ssa Odette Copat della Fondazione sul tema **Visual Communication in Hospital**.

**Il 18 Ottobre Incontriamoci a Pordenone** manifestazione organizzata dall'ASCOM. La Fondazione sarà presente con uno stand curato dai genitori della Associazione "Noi Uniti per l'autismo" di Pordenone.



**Dal 19 al 25 Ottobre: Settimana vacanza di Autunno** presso l'Agriturismo VI Pietra Miliare di Sesto al Reghena (Pn) dedicata agli adulti. La struttura, ormai collaudata, è rimasta nel cuore dei nostri ragazzi perché è stata sede di esperienze positive. L'agriturismo sarà come sempre il punto di partenza per attività ludiche, di relax, ma anche come luogo di crescita del proprio bagaglio personale di esperienze in autonomia dalla famiglia.

**Il 19 Ottobre a Fidenza** secondo incontro del Corso base su ASD presso i CSRR e CSRD "Varese" per gli operatori dei Centri Socio Residenziale Diurno e Socio Residenziale "Varese" di Parma. Tiene il corso la Dott.ssa Sara Bellinazzi.

**Il 19 Ottobre a Pordenone** alle ore 16.30 presso il Centro Operativo della Fondazione in via Vespucci 8/a: **Parent training** per genitori e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio del Friuli Venezia Giulia. Coordina l'incontro la Dr. Antonella Milan.

**Il 24 e il 25 Ottobre a Medesano (Pr)** per il secondo anno stand della Fondazione in occasione di Cioccolandia. Saranno proposti vari oggetti di cioccolato. Tutti i fondi raccolti saranno destinati al budget necessario per il progetto "Atelier del mosaico", il centro lavorativo per adulti con autismo che si vuole creare in provincia di Parma.

**Il 28 Ottobre** dalle ore 16.30 alle ore 18.30 presso il Centro Operativo della Fondazione a Fidenza in via Ferraris 13/b: **Parent training** per genitori e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio di Parma. Conduce la Dr. Francesca Capelli.



Segui la Fondazione su **facebook**, su **You Tube** e anche su **Twitter** all'indirizzo @BambiniEAutismo

## Notizie Settembrine che riguardano la Fondazione

Per chi si è appassionato nel mese di Agosto alle vicende della Fondazione continuo il resoconto degli avvenimenti che, ahì no!, ci vedono protagonisti per quanto attiene i rapporti, economici e non, tra Regione Friuli Venezia Giulia, Aziende Sanitarie e Fondazione, un resoconto in nome della trasparenza dell'informazione aspetto importante visto come negli ultimi mesi l'informazione è stata spesso trattata. Ricorderanno molti che all'indomani della firma della convenzione (Agosto 2015) tra Regione e Fondazione vi fu un incontro con l'Assessore Telesca e la Governatrice Serrachiani. Da quell'incontro emerse la volontà reciproca di mantenere un tavolo che fissasse le tariffe sociosanitarie e sociali, anche sulla base della gravità di cui sono affette le persone con ASD, e che stabilisse le risorse e il ruolo della Fondazione all'interno del Sistema Sanitario Regionale, onde evitare un 2016 di passione come lo è stato l'anno in corso. Questo succedeva ad Agosto. Con una mail a metà Settembre abbiamo sollecitato un incontro con l'assessore Telesca per definire chi facesse parte del tavolo e quando lo stesso si sarebbe riunito visto che sul piano burocratico alcune decisioni riguardanti l'anno a venire si prendono appunto nei mesi di settembre e ottobre dell'anno in corso. L'incontro c'è stato e lo definirei ad alto livello (Assessore, Direttore Centrale, due Direttori di Area) ma al di là della promessa che la Fondazione sarà messa in sicurezza per il 2016 non si è arrivati ad altre definizioni. Abbiamo però scoperto che all'interno dell'Assessorato regionale c'è un **tavolo tecnico sull'autismo** di cui nessuno, ed è veramente curioso, conosce la composizione, il quale una volta che finirà il suo lavoro, che ci è parso di capire riguarderà l'organizzazione dei centri che si occupano di autismo e delle tariffe collegate alla presa in carico, renderà noto agli stakeholder i risultati per una condivisione. Tanta riservatezza sulla composizione del tavolo e sulle sue funzioni lascia perplessi in quanto, alla luce anche di ciò che prevede la recente legge sull'autismo, entrata in vigore il 12 Settembre, di autismo anche a livello regionale dovrebbe occuparsi chi può dimostrare di avere una conoscenza pluriennale sulla materia. Ora, se in Friuli Venezia Giulia sono stati chiamati i più importati professionisti sull'ASD del nostro Paese per comporre questo tavolo tecnico ne saremmo veramente contenti, anche se in un gioco di rimandi non si capisce perché in altre parti d'Italia la Fondazione è chiamata a ricoprire un ruolo simile e sembra non possa al contrario, con spirito di collaborazione, svolgerlo nella Regione FVG; ma comunque, a prescindere, perché non rendere pubblica la composizione del tavolo? E ancora, perché nonostante i reiterati inviti alcuni direttori regionali dell'Assessorato non visitano i siti di coloro che in regione si occupano di autismo, Fondazione compresa? Probabilmente toccare con mano cosa c'è, cosa funziona e cosa non funziona potrebbe servire a delineare interventi futuri. In tal senso mi pare che il metodo giusto di operare sia quello messo in pratica dalla Commissione Igiene e Sanità del Senato che, cominciando dalla Fondazione di Pordenone, ha visitato vari centri in Italia che si occupavano di autismo prima di scrivere la legge.

Intanto, il **28 settembre** in concomitanza con l'incontro con l'Assessore sono stati sbloccati i fondi regionali destinati alla Fondazione che sono stati quindi resi disponibili. **Sono state inoltre recentemente pagate (il 6 di Ottobre) le prime due fatture riferite all'accordo di tipo sanitario con la AAS5 Friuli Occidentale.** Rimane invece un nulla di fatto per ora la questione relativa alla parte sociosanitaria e sociale del lavoro della Fondazione, dopo un anno di "tavoli tecnici a livello locale" per definire le rette e nonostante i servizi vengano erogati puntualmente da Gennaio 2015. La possibilità di arrivare ad una qualche intesa tra Fondazione e Azienda Sanitaria 5 ci trova naturalmente disponibili, anche perché si deve sanare il pregresso, ma anche perché ci terremo a fissare dei punti fermi in una situazione assolutamente confusa ed incerta per il futuro. E' infatti intuibile che senza certezze è difficile programmare il futuro dando concretezza ai molti progetti che la Fondazione sta sviluppando per migliorare la qualità della vita delle persone con autismo e dei loro familiari. C'è infatti una differenza abissale tra chi parla e dice di avere a cuore la salute dei cittadini e chi magari, parlando meno, realizza cose affinché questi cittadini meno fortunati, le persone con autismo, possano godere di una vita degna di questo nome.

Mentre attendiamo gli sviluppi della situazione con la Azienda 5, ma anche con altre Aziende della regione, segnalò che il **primo Ottobre** la Fondazione e l'**AUSL di Parma** hanno sottoscritto una convenzione triennale a favore di persone con autismo residenti in quella provincia, che, pur essendo in linea con le precedenti convenzioni, in realtà inserisce alcune novità di interesse sia per la Fondazione che per l'Azienda Sanitaria di Parma. La convenzione sottoscritta è di tipo sanitario e prevede la possibilità sia della diagnostica che della presa in carico riabilitativa di persone con autismo da 0 a 18 anni, in un numero compatibile con il budget messo a disposizione dall'Azienda. Tale convenzione quindi governerà i rapporti e le attività del Centro riabilitativo di Fidenza della Fondazione e darà un concreto contributo al sistema curante pubblico e convenzionato del territorio che conta una presa in carico di ben 200 casi. Soddisfazione per l'accordo raggiunto è stata espressa dal personale della Fondazione e dai genitori dei ragazzi che attualmente frequentano il Centro della Fondazione a Fidenza.

Davide Del Duca



**UN GRAZIE DI CUORE A DARIO E DIANA** che hanno festeggiato il loro 25° anniversario di matrimonio donando alla Fondazione 2.500 euro. La somma va ad aggiungersi a quanto finora raccolto, attraverso altre donazioni e le raccolte fondi realizzate durante l'anno dalla Associazione "Noi uniti per l'autismo" di Pordenone, per l'acquisto di una nuova automobile che servirà per la messa in atto delle attività educativo-riabilitative nel territorio. Nel prossimo numero di **Infondazione**

# infondazione

## Grande commozione a Pordenonelegge per il libro di Arduino



**Domenica 20 Settembre** la Sala del Consiglio della Provincia di Pordenone, come spesso accade in questa fortunata manifestazione, non è bastata a contenere il pubblico per la presentazione del bel libro di Maurizio Arduino *"Il bambino che parlava con la luce: Quattro storie di autismo"* edito da Einaudi. L'incontro rientrava tra quelli previsti dalla XVI edizione di Pordenonelegge e, visto il tema che il libro trattava, è stato realizzato in collaborazione con la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS. A presentare il libro, Cinzia Raffin, Presidente e Direttore Scientifico della Fondazione, che ha toccato con l'amico e collega Arduino i punti salienti dell'opera leggendo parti e interrogando l'autore sull'affascinante lavoro che quotidianamente si sviluppa con le persone con autismo nel corso del tempo. Il libro è ben scritto ed è quindi in grado di superare il pubblico dei soli addetti ai lavori ed è in grado, come si è visto nella sala durante la presentazione, di suscitare forti emozioni.

## EsprimiamociAll a Trieste



L'11 e il 18 Settembre a Trieste, presso la sede Allianz in largo Imeri, si è tenuto l'evento **EsprimiamociAll** voluto da Fondazione ALLIANZ UMANA MENTE che ha coinvolto anche Fondazione Bambini e Autismo ONLUS. L'iniziativa ha avuto molto successo e ha visto coinvolti vari ragazzi dell'Officina dell'Arte di Pordenone, il centro lavorativo dove, tra le altre attività, si realizzano mosaici professionali, assieme ai dipendenti della sede Allianz di Trieste che hanno voluto partecipare all'iniziativa. In uno spirito di condivisione, sono state realizzate assieme due opere musive di grande impatto, sotto la guida del maestro mosaicista Davide Shaer. L'iniziativa rientra tra quelle che Fondazione ALLIANZ UMANA MENTE promuove per sostenere le realtà non profit con cui è in contatto. Le opere create saranno vendute all'asta a Dicembre.

## vi.co. Hospital: dite la vostra



Stiamo sviluppando la campagna di informazione sulla applicazione **vi.co hospital** che la nostra équipe ha messo a punto anche con il concorso dei sanitari dell'Ospedale di Pordenone. **vi.co hospital** è l'applicazione nata per aiutare le persone con autismo o con difficoltà comunicative a conoscere in anticipo gli esami medici a cui dovranno sottoporsi, favorendo la collaborazione tra paziente e personale sanitario. Le informazioni sull'applicazione si possono trovare sul sito [www.vicoapp.it](http://www.vicoapp.it) che la Fondazione ha appositamente creato. Vi saremo veramente grati se potrete lasciare un commento dopo aver provato l'applicazione. I vostri commenti e le vostre riflessioni serviranno a migliorarla rendendola se possibile sempre più efficace per gli utilizzatori.

## La fiera di San Donnino a Fidenza una occasione per parlare di autismo

La fiera di San Donnino 2015 (venerdì 9 sabato 10 e domenica 11 Ottobre) sarà dedicata al piacere del gusto e alla cultura del cibo e tuttavia sarà anche l'occasione per parlare del connubio cibo e autismo binomio sul quale sono state scritte molte stupidaggini e peggio ancora perpetrate molte nefandezze. Se ne parlerà perché la Fondazione e l'Associazione Noi uniti per l'autismo di Fidenza saranno presenti con uno stand sotto la grande tensostruttura che verrà installata in piazza Giuseppe Verdi a Fidenza, di fronte al teatro Magnani destinata ad accogliere tutte le onlus fidentine e il mondo dell'associazionismo e del volontariato. Gli eventi che riguarderanno la Fondazione e l'Associazione saranno distribuiti nelle tre giornate con un info point presso lo stand sulle varie attività della due realtà. Sabato alle 17,00 vi sarà poi una conferenza pubblica in cui si parlerà di prevenzione e del ruolo della corretta informazione alimentare. Relatori saranno il dott. Paolo Orsi gastroenterologo, il dott. Maurizio Di Dio enogastronomo, il dott. Alessio Testi neuropsicologo della Fondazione Bambini e Autismo. Il dottor Testi, in particolare, parlerà dell'importanza della diagnosi precoce per le persone con ASD e sfaterà alcune false credenze sulle "diete" per curare l'autismo. La sua relazione toccherà poi anche il tema dei comportamenti alimentari scorretti che possono presentare le persone con autismo (selettività - voracità). Moderatore dell'incontro sarà il giornalista Luca Ponzi. Pur in un clima festoso quindi, legato al cibo, la conferenza cercherà di raggiungere lo scopo di porgere ai cittadini alcune informazioni corrette in controtendenza rispetto alle molte "leggende metropolitane" che intorno al cibo e all'autismo sono cresciute, complice anche la rete. A seguire vi saranno anche momenti di animazione e di divertimento organizzati dalla Fondazione con molti artisti del territorio per non tradire lo spirito della festa.

## Anche in Friuli Venezia Giulia diminuiscono le vaccinazioni

Il dato è nazionale ed è allarmante e segna un preoccupante calo delle vaccinazioni. Calo riscontrato non di meno anche in Friuli Venezia Giulia. Un recente articolo del Gazzettino (del 7 ottobre) riferisce infatti di una copertura vaccinale scesa a tra l'80 e l'82% (con punte negative del 60% per quanto riguarda la varicella) a fronte di una copertura ottimale del 95%, dato indicato nei LEA. Se infatti il numero delle persone vaccinate rimane entro una certa soglia, spiega bene l'articolo del Gazzettino, funziona la cosiddetta "immunità di gregge" grazie alla quale anche i non vaccinati godono dell'immunità garantita dal fatto di vivere in una comunità protetta da determinate malattie. Se invece il numero cala oltre una certa soglia limite, è necessario correre ai ripari. "Non risultano al momento particolari criticità dovute alla presenza di migranti" chiosa l'articolo "la loro casistica sulle malattie più importanti, come la tubercolosi, secondo la Regione appare in linea con le percentuali normalmente riscontrate nella popolazione residente". Anche sulla relazione tra vaccini e autismo si è detto tanto in questi anni, e grande è stato e continua ad essere l'allarmismo sebbene tutti gli studi scientifici abbiano smentito sino ad oggi qualsiasi correlazione. Crediamo che i timori dei giovani genitori a fronte di tante notizie discordanti siano comprensibili, spesso si è bombardati da affermazioni provenienti dalla rete e rilanciate da tutti i social che, se pure prive di fondamento scientifico, creano paure e sfiducia verso le istituzioni sanitarie e scientifiche, lasciando i genitori in balia di informazioni discordanti. Particolare allarmismo si è creato nei confronti della vaccinazione trivalente anti morbillo, parotite e rosolia soprattutto perché vi sono due fattori che contribuiscono a considerare tale vaccino una possibile causa di autismo: l'età di insorgenza dei sintomi più caratteristici di quest'ultimo, che non emergono fino al secondo anno di vita del bambino (ovvero nello stesso periodo in cui avviene la vaccinazione trivalente) e l'aumento dell'incidenza dell'autismo, dovuto soprattutto a un miglioramento degli strumenti diagnostici rispetto al passato. A fronte di ciò è bene ribadire che:  
A) Ad oggi, l'evidenza scientifica smentisce l'esistenza di una relazione causale tra il vaccino trivalente e i Disturbi dello spettro autistico.  
B) Una gran quantità di dati epidemiologici non ha dimostrato fino ad ora alcuna associazione tra il medesimo vaccino e i disturbi dello spettro autistico. Invitiamo i nostri lettori a leggere un articolo pubblicato lo scorso anno da Superando.it, ma ancora attuale, a cura della dott.ssa Donata Vivanti, vicepresidente di FANTASIA (Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger) e vicepresidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) che rappresenta la posizione ufficiale della stessa Federazione FANTASIA e che chiarisce bene come le preoccupazioni dei genitori non siano state sottovalutate dalla comunità scientifica, al contrario, che vi sono stati numerosi studi di ricerca che sono però fino ad ora non hanno mai stabilito alcuna correlazione tra vaccini e autismo. L'articolo (che trovate a questo link: <http://www.superando.it/2014/04/08/autismo-e-vaccinazioni-ritorniamo-sulla-questione/>) fa il punto sulle origini delle credenze attorno alla correlazione tra vaccini e autismo e presenta gli esiti di numerosi studi concludendo con un invito ai "genitori a soppesare responsabilmente le conseguenze delle proprie decisioni in merito alle vaccinazioni da somministrare o meno ai propri figli per la salute e per la vita stessa dei loro e di migliaia di altri bambini, poiché è ormai certo che esporli al rischio di ammalarsi di morbillo, parotite e rosolia non contribuirà in alcun modo a prevenire la comparsa delle manifestazioni dell'autismo". Come Fondazione Bambini e Autismo condividiamo la posizione sopra espressa e crediamo che, almeno fino a prova contraria, sia necessario affidarci a quanto ci indica la scienza piuttosto che ad affermazioni non verificate né supportate dai necessari studi, e speriamo che la preoccupante situazione che si sta andando a delineare in Friuli, rispetto alla diffidenza verso i vaccini in generale, possa via via risolversi, per il bene della salute collettiva.

**Infondazione** è il foglio informativo mensile con cui la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS vuole far conoscere all'esterno la propria attività e le proprie iniziative.

Come potete avere **infondazione**:

in formato elettronico, iscrivendovi alla nostra newsletter o scaricandolo dal nostro sito, oppure in formato cartaceo, cercandolo alla reception dei Centri!

Per scriversi: [relazioniesterne@bambinieautismo.org](mailto:relazioniesterne@bambinieautismo.org)