



Edizione Natale 2020

I GIRASOLI

*Le persone Down sono come i girasoli,
si girano sempre verso chi dà loro più luce*



Abbiamo deciso di pubblicare questa edizione dei Girasoli dopo tanti anni di silenzio, in un momento storico certamente molto particolare. Stiamo tutti vivendo una situazione drammatica che rimarrà per sempre impressa nella nostra memoria. Dall'incredulità di questa primavera siamo passati alla paura e poi, dopo giorni di sofferenza alla speranza. Oggi, con il rischio di contagio sempre più presente nella nostra vita, ci aggrappiamo alla voglia di ricominciare, di goderci la compagnia di parenti e amici, di ritornare a vivere come prima. Come vogliono tornare a vivere i nostri figli ma, dobbiamo aiutarli a comprendere che anche in questa situazione possiamo trovare la nostra strada, farci nuove abitudini, adattarci alle nuove situazioni per trovare sempre qualcosa di bello e di importante. Ci stiamo avvicinando al Natale, sarà molto diverso dal solito, soprattutto per quelle famiglie che hanno sofferto per la pandemia, l'auspicio è che in ogni caso tutti riescano a trovare nel proprio cuore la dolce consolazione dell'avvento di Gesù e un soffio di speranza per un futuro che è tutto da scrivere. In questa edizione molti argomenti, soprattutto esperienze di vita, il risultato della sondaggio che avevamo fatto e delle riflessioni sulla nostra associazione. Buona lettura

Marco Colombo

Cari amici, quest'anno è stato un anno particolarmente duro per tutti, non solo per la nostra associazione e i nostri associati. La tragedia che ha colpito il nostro paese e direttamente anche alcune delle nostre famiglie, unita alla forzata chiusura del nostro Centro, ha segnato e fiaccato il nostro spirito, abbiamo però cercato di non far morire il nostro entusiasmo. Sono stati momenti difficili, per i nostri bambini, i nostri ragazzi ed nostri uomini e donne, momenti di tristezza di solitudine, tanto che molte delle nostre famiglie hanno maggiormente avvertito il pericolo di una profonda esclusione sociale. A questa prima fase, ne è seguita una più insidiosa in cui sono emerse le difficoltà e la fatica a riprendere i legami così bruscamente interrotti e a tentare di riannodare i fili dei tanti percorsi all'autonomia che avevamo pensato e intrapreso negli ultimi anni. Pur con le limitazioni spesso inevitabili e imposte dalle normative alcune attività hanno avuto la possibilità di riprendere con un certo vigore, mentre per altre è stato impossibile ripianificare una ripartenza, ma grazie alla tenacia dei nostri operatori, si è cercato comunque di mantenere attivi i contatti personali. La generosità dei nostri DONATORI, non scontata in un periodo così difficile, ci ha permesso di gestire con una certa serenità, la parte economica dell'Associazione e di scongiurare il pericolo della fine di progetti importanti come il 21 grammi, ma purtroppo, ha interrotto i progetti di autonomia e di residenzialità, molto importanti per i nostri adulti. Quale futuro ci aspetti nessuno può prevederlo, in questi mesi ancora carichi di sofferenza e di stanchezza, c'è un percorso buio e ancora in salita di fronte a noi della quale non si vede la fine, non dobbiamo perdere la speranza e la voglia di pensare nuove strade da costruire e condividere con gli altri. L'entusiasmo e il desiderio di condivisione con i quali i nostri ragazzi hanno affrontato in questi anni tanti loro progetti, devono esserci di esempio in questo momento difficile e ricordarci che nulla di bello può essere costruito, se non vi è in noi la gioia di viverlo insieme agli altri. E' per questo che stiamo insistendo nel mantenere attivi i momenti di convivialità, (lo spiedo ad esempio, pur se da asporto, non ha solo una funzione di raccolta fondi), ma di vita comunitaria. E' per questo che abbiamo deciso di riprendere la pubblicazione del nostro giornalino, augurandoci che sia uno strumento con il quale sentirci vicini, far emergere alcuni dei nostri vissuti e riprendere, per quanto possibile, un dibattito all'interno della nostra associazione. Dopo un'assemblea strana, quasi surreale con poche persone in presenza e altrettante online, è stato eletto il nuovo consiglio di amministrazione. Successivamente, nel primo cda, il 6 novembre, sono stata riconfermata Presidente del Centro Bresciano Down. Ringrazio tutti i consiglieri, per la fiducia datami, per avermi supportato/sopportato in questi due anni, ho accettato ma ricordo sempre a tutti che spero in un futuro prossimo di vedere qualche giovane genitore pronto a prendere questa responsabilità e questo onore. Un ringraziamento anche a tutti quei genitori che sono sempre pronti a dedicare il loro tempo per la nostra associazione perché, solo insieme si possono fare tanti progetti. Non potendo vederci alla nostra tradizionale festa di Natale auguro a tutti indistintamente dai genitori agli operatori, dai volontari agli educatori, e a tutti coloro che credono nel lavoro prezioso del NOSTRO CENTRO, tantissimi auguri di un Santo Natale e un Migliore Anno Nuovo.



Gian Carla Tortella
Presidente Centro Bresciano Down



Riflessioni

Sono Claudia la mamma di Diego un ragazzo di 21 anni, faccio parte del Consiglio del CBD questo è il secondo mandato, ci siamo sentiti via Meet per eleggere il Presidente e durante il Consiglio è emersa la seguente criticità: alcune famiglie si sentono TRASCURATE e costrette a rivolgersi altrove. Sono dell'idea che senza dialogo non si possa arrivare ad una soluzione; se ci si limita a puntare il dito senza esprimere le proprie idee che possano essere costruttive per entrambi (dare i vostri consigli) non si ottiene nessun risultato, anch'io prima di far parte del Consiglio non mi ero mai resa conto dell'enorme lavoro che questo gruppo di genitori fa per i figli di tutti in modo VOLONTARIO e GRATUITO. Dopo un'attenta riflessione ho notato questo; c'è poca partecipazione a tutto ciò che ruota intorno al CBD per raccogliere fondi che servono per sostenere tutti i progetti e terapie. L'incontro con le famiglie dei ragazzi e/o bambini è un modo per scambiarsi le idee, trovare una soluzione a dei problemi e se ciò non avviene il risultato è negativo. Da tanti anni ho un obiettivo che spero di riuscire a realizzare, accogliere le persone mentre portano i loro figli alle terapie o quant'altro essere un riferimento creare quel legame che manca è secondo me molto importante. IL CBD ha fatto tanto ma insieme possiamo fare ancora di più.



Claudia Rossi

Ciao siamo il c.d.a. ragazzi

Un bel giorno Tommaso ha fatto una lettera al Presidente della nostra associazione, chiedendo se si poteva fare un consiglio dei giovani. Avuto il consenso, un sabato durante il progetto, ha parlato con alcuni di noi, tra i quali Marta, Alessandro, Lorenzo e Francesco. Dopo averci convinti, siamo andati a vedere, assieme ai nostri educatori, lo statuto del C.B.D, per capire se potevamo fare il nostro consiglio, e aiutare e stimolare i nostri genitori a far crescere il nostro centro. Abbiamo capito che con piccoli passi si poteva allargare la proposta ad altri giovani. Poi è arrivato il Covid 19, ci siamo persi di vista e non abbiamo più parlato se non online. Ci piacerebbe aiutare il nostro centro con una manifestazione, organizzare dei giochi per i bambini mentre i nostri genitori preparano i panini con salamina e le patatine. Il ricavato di questa festa la vogliamo utilizzare per comprare un nuovo pulmino, perché quello che abbiamo è troppo vecchio e un karaoke per cantare nella sede del Centro Bresciano Down. Stiamo pensando ad altre iniziative, da fare in primavera, vaccino permettendo. Se c'è qualche ragazzo interessato a partecipare alla nostro consiglio, e ben accetto, fatecelo sapere. Noi ragazzi siamo: **Anna Orizio, Tommaso Colombo, Lorenzo Bettera, Francesco Delpero, Alessandro Borghesi, Alessandro Milanesi, Riccardo Gatta e Diego Zannier.**

Tanti auguri di un felice santo natale e di un 2021 senza Covid 19.



Anna



Francesco



Tommaso



Riccardo



Alessandro



Lorenzo



Alessandro



Diego

N.d.R. - Arrivato alla mia età ci sono poche cose che mi stupiscono, ma mentre stavo impostando il giornalino sono arrivato a questo articolo e devo dire che mi sono commosso. Se nel 1992 quando abbiamo fondato il CBD mi avessero detto che un giorno dei ragazzi si sarebbero messi in gioco per aiutare la loro associazione a crescere sarei stato molto scettico. Bravi, veramente bravi complimenti a voi e ai vostri genitori che hanno creduto nel CBD, siete uno stimolo per tutte le famiglie che frequentano la nostra associazione.

Panizza Agostino

SerenaMente

A seguito di alcune considerazioni riportateci da qualche genitore, abbiamo pensato di attivare un nuovo servizio denominato "**SerenaMente**", destinato ai nostri Associati adulti e alle loro famiglie. L'obiettivo del servizio è quello di attivare dei percorsi di consulenza e terapia psicologica e farmacologica votate alla prevenzione e alla riabilitazione della persona e del suo sistema familiare.

L'equipe del servizio "**SerenaMente**" sarà costituita dalla dott.ssa Daniela Milito, medico psichiatra, dalla dott.ssa Marzia Targhettini e dal dott. Alessio Belleri psicologi.

La dott.ssa Daniela Milito riceverà ogni martedì mattina, dalle ore 9.00 alle ore 12.00, presso il Centro Bresciano Down. Per il servizio "**SerenaMente**" si occuperà dei seguenti aspetti :

- 1) Colloqui conoscitivi per un'eventuale presa in carico
- 2) Revisioni delle terapie già impostate
- 3) Prescrizioni di terapia mirata su aspetti specifici : insonnia, ansia, tristezza...

La dott.ssa Marzia Targhettini riceverà il giovedì pomeriggio, dalle ore 14.30 a seguire. Il dott. Belleri Alessio riceverà il lunedì pomeriggio dalle ore 15.30 a seguire (si rende disponibile anche in altri spazi) presso il Centro Bresciano Down. Gli psicologi saranno a disposizione degli Associati e delle loro famiglie per consulenze psicologiche di sostegno e supporto. Il servizio "**SerenaMente**" è accessibile agli Associati che abbiamo compiuto 18 Anni e alle loro famiglie. Per qualsiasi informazione è possibile contattare il direttore sanitario, Dott.ssa Valeria Suardi che darà indicazioni rispetto all'intervento più idoneo per la persona e per la sua famiglia.

Il servizio "**SerenaMente**" è fruibile solo dagli Associati del Centro Bresciano Down.

Il servizio "**SerenaMente**" è attivo dal 13 di ottobre 2020.



Esperienza COVID-19

Spero che poche famiglie, si siano trovate a vivere accanto ad un figlio con depressione, e solo chi l'ha vissuto può capire cosa significhi. Quando vedi tua figlia/o star male, non sai come fare ad aiutarla/o e tenti di tutto anche l'impossibile, inizi una terapia, cerchi qualcuno che possa aiutarti, la/o iscrivi a tutti i corsi immaginabili, nel mio caso, solo il lockdown mi ha fatto capire una cosa importante, mia figlia aveva bisogno di me della mia vicinanza. Abbiamo passato tre mesi, a cucinare, crespelle, pasta fresca, torte, a sistemare cassetti che da anni non si aprivano per mancanza di tempo, insomma dalla mattina alla sera una vita in simbiosi sempre insieme. Non lo nego, a volte era un po' faticoso, ma vedere mia figlia che si stava riaprendo alla vita, che aveva voglia di imparare a fare anche cose (che detto da me era difficile) e lei che mi risponde, mamma devo imparare a fare



anche le cose difficili. Che lezione di vita. A volte mi sentivo in colpa, quando accendendo il televisore vedevo tutto quel dolore; mentre io invece ero contenta per l'aver capito l'importanza per mia figlia di esserle vicina. Se tutti ci potessimo soffermare per un attimo e riflettere su cosa di positivo può fornirci anche una tragedia come quella che stiamo vivendo, scopriremmo quei piccoli o grandi particolari della vita che ci fa trovare a disposizione tutti i momenti della giornata e, che per abitudine o pigrizia non sappiamo cogliere. Nel mio caso ho avuto la fortuna di capire l'importanza del fermarmi ad ascoltare cosa mia figlia aveva da dirmi; una lezione di vita che purtroppo mi ha colto in un momento tragico del nostro vivere.

Gian Carla

COME RACCONTARE DI TE, NOI E IL COVID.

Sei stato desiderato e voluto con così tanta forza che Dio ti ha mandato da noi per farci vedere il mondo da una prospettiva diversa. Tutto è cominciato una giornata d'inverno dove nevicava parecchio, tutto sembrava galleggiare nell'aria, nel suono ovattato della neve, quando lo squillo del telefono mi risvegliò dal tepore dei miei pensieri, mentre immaginavo il tuo viso. Quella telefonata aveva congelato il mio mondo per pochi secondi, quella voce maschile e "lontana", mi diceva che tu, piccolo mio, avevi quel piccolo cromosoma in più, quello che nessun genitore vorrebbe sentirsi dire... mi sono bastati pochi secondi per riprendermi e capire che tu avresti stravolto le nostre vite come un uragano pieno di emozioni. Nulla al mondo mi avrebbe convinta a rinunciare a te, nonostante molte persone hanno provato a convincermi che la mia scelta fosse sbagliata. Tu sei nato con la grinta di un leone, hai lottato con tutte le tue forze per vivere, e continui a farlo perché spesso il tuo cuoricino non funziona come dovrebbe. Con il tempo abbiamo scoperto che eri nascosto nel tuo mondo silenzioso, un mondo tutto tuo, dove le parole non fanno parte di te, ma tu il modo di comunicare lo hai trovato a modo tuo e così mi hai insegnato a comprenderti, perché da solo hai trovato la strada per comunicare attraverso i gesti, con i tuoi occhietti da furbetto e con il tuo sorriso disarmante. Sei cresciuto in fretta tra alti e bassi, sei arrivato all'età di otto anni, dove la vita di tutti è stata sconvolta dal covid-19, dove il tuo mondo fatto di routine è crollato e tu non riuscivi a capire il perché di punto in bianco non potevi più uscire di casa, vedere i nonni, andare a scuola, passare il tempo con gli amichetti e giocare nella stanza magica del centro bresciano down, vedere e giocare con nina (la tua amica bassotta). Non riuscivi a capire perché la mamma non ti facesse più uscire e questo ha creato in te molta confusione e anche tanta rabbia che esprimevi facendoti del male, perché per te era l'unico modo per farci capire il tuo malessere, il tuo disappunto, perché quella che era sempre stata la tua casa era diventata per te una prigione, nonostante mamma e papà facevano di tutto per farti distrarre e farti sentire al sicuro. Chiuso



nel tuo mondo sempre di più ti agitavi quando ogni giorno mi portavi lo zaino, le chiavi e la giacca perché volevi farmi capire che volevi andare a scuola e quando ti dicevo che non si poteva ti arrabbiavi e restavi alla porta, piangendo mi guardavi con i tuoi occhietti disperati e ti calmavi solo quando vedevi i tuoi compagni online per la lezione della giornata. Covid-19, quel virus sconosciuto che per mesi ti ha rubato la vita. Con l'arrivare dell'estate sembrava che stesse cominciando a scomparire e ti ha concesso di ricominciare a vedere poche persone oltre alla mamma e al papà. La gioia nel rivedere le tue cugine e i nonni che abbracciavi stretto e non volevi più lasciare andare per paura che ti fossero portati via di nuovo... piano piano sei riuscito a trovare un po' di serenità in una sorta di routine che però in te ha lasciato un solco profondo che non sarà affatto facile colmare, perché il tempo che hai perso non tornerà e nonostante tutto guardi sempre il mondo con occhi curiosi e con il tuo sorriso disarmante, pronto a conquistare il mondo, quel mondo che spesso fa paura.

Romina

Nuove forze del CBD

Ciao a tutti,

sono Guido, da pochi giorni nuovo membro del consiglio del CBD. Con mia moglie Ilaria nel maggio del 2012 con l'arrivo di Gabriele siamo stati catapultati in una nuova strada. In un primo momento mi si è presentata come una salita, un muro, un imprevisto della vita non calcolato. Il termine che usavo in quei giorni era "incubo". Poi è tornata Ilaria da quel maledetto ospedale, dove purtroppo il trattamento era stato a dir poco traumatico, senza assistenza psicologica. Accompagnata da frasi come " non avete fatto esami prenatali?" Fatta da infermiere di una certa età. E poi il ginecologo è riuscito a dire davanti a mia moglie ancora nel letto a pochi minuti dal parto " la colpa è della mamma non del padre " tralascio il resto del trattamento che ci hanno riservato. Poi arriva la terapia intensiva neonatale dove abbiamo trovato tutto un altro mondo, tutt'altra gente, degli angeli. Ma a me serviva lo sguardo e l'abbraccio di mia moglie Ilaria quel giorno che è tornata a casa e mi ha incastrato



in cucina. Mi ha riattivato mi ha rimesso al mondo. Non smetterò mai di ringraziarti amore mio. Da quel momento fino ad oggi è solo storia fatta di tanto impegno, sacrifici, sudore ma anche orgoglio, amore, soddisfazioni e tante belle persone conosciute e altre lasciate dietro. Perché dovevi già farlo prima. Non mi dilungo, ho solo cercato di farci conoscere. Perché ho deciso di far parte del consiglio? Perché credo che siamo una grande famiglia, perché tutti i nostri figli per mezzo anche della mia voce aggiunta alle altre, possa spianare il più possibile integrazione, indipendenza ma soprattutto appoggio per il futuro che li aspetta senza lasciare indietro nessuno.

Grazie Guido e famiglia

AOLE E' nata AOLE associazione sportiva dilettantistica

L'Associazione Sportiva Dilettantistica (ASD) AOLE è nata a Brescia in questi mesi per iniziativa di un operatore esperto di attività all'autonomia in acqua, conosciuto e apprezzato da molte delle nostre famiglie, Marco Cola, e di alcuni genitori di varie associazioni che si occupano di disabilità (Parole per dirlo, AANPI, CBD e altri) tra cui il sottoscritto, con lo scopo di promuovere progetti per il raggiungimento delle autonomie, dell'integrazione e dell'inclusione sociale e culturale di persone con disabilità tramite soprattutto l'attività in acqua. Come recita la brochure diffusa dopo la nascita dell'Associazione è nostra la convinzione che la disabilità non debba essere considerata un ostacolo ma un'opportunità di crescita, per l'individuo, la famiglia, il territorio e la società tutta. Le attività ed i progetti dell'ASD AOLE si concretizzano in percorsi individuali o micro-gruppi - PROGETTO ACQUABILITA: l'obiettivo è portare i ragazzi ad acquisire e sviluppare competenze ed autonomie che consentano loro di inserirsi all'interno di un gruppo e di entrare, se lo vorranno, nel TEAM AOLE ovvero la squadra di nuoto. Aole rappresenta quindi la naturale prosecuzione di molte delle attività già praticate in questi anni con la collaborazione di Marco Cola, ma con l'aggiunta che tramite l'ASD saranno i genitori i protagonisti della progettazione di un percorso di crescita meglio condiviso e strutturato.



Per contatti e iscrizioni ad ASD Aole: aoleasd@gmail.com - cell. 328/3244019

Lorenzo Moretti

“Non voglio passare come mongoloide”

Fanno bene le associazioni a sottolineare e a riprendere il vecchio e purtroppo sempre attuale argomento dell'ignoranza che ci circonda. Lo sappiamo, il termine mongolo identifica il popolo asiatico ma scientificamente è stato usato secoli fa per catalogare persone con difficoltà mentali tra cui uomini e donne con la sD. Quindi sono legittimate quelle persone che usano questa parola per offendere altre persone? Direi proprio di no e non è questione di essere politicamente corretti ma di esserlo umanamente. A parte i casi televisivi, nella nostra zona il termine mongolo è usato abitualmente come offesa e questa deplorabile abitudine la troviamo in ampie fasce sociali, indifferentemente dalla cultura che queste persone hanno. Io credo (spero), che chi usa questo termine, non sia pienamente consapevole che in questo modo non offende il suo interlocutore ma decine di migliaia di uomini e donne e le loro famiglie. In realtà probabilmente, chi usa mongolo in questo modo è talmente ignorante da ritenere che questa parola debba essere una grande offesa, pensando che essere mongolo sia veramente la disgrazia di una vita. E' evidente che nonostante tutte le nostre battaglie, il nostro agire in seno alla società per far riconoscere i più elementari diritti ai nostri figli, ancora tante persone sono all'oscuro di chi siano realmente le persone con la sindrome di Down. Perché dobbiamo essere fermi nel condannare questa offesa? Perché in questo modo i nostri figli vengono rinchiusi in un recinto ben definito, vengono catalogati come persone che non possono crescere, non possono migliorare, non possono vincere le difficoltà che la natura gli ha dato. Noi sappiamo che non è così. Abbiamo tanta strada da fare e non dobbiamo stancarci di lottare, con pazienza e tenacia, per rendere più consapevoli i nostri concittadini che un mondo migliore è possibile.

Marco Colombo

Poesia

*Ho due sorelle dicon speciali
Le guardo bene e mi sembran normali.
Nessun super potere, a volte scontrose
e, come me, un po' permalose.
Il nome di Anna non l'ho scelto io,
comunque mi piace come fosse il mio.
Alice, invece, era una meraviglia
Quando, piccina, ha trovato una famiglia.
E' bella anche ora, che di anni ne ha venti,
coi suoi occhi dice molto, dietro le lenti.
Una un vulcano, l'altra pianura,
io son collina per natura.
Diverse da me perché portan gli occhiali....
Anche i cromosomi non son proprio uguali.
Trisomia o meno di fatto è questo
Siam tutti diversi in questo universo.*



Anna Orizio e Alice Orizio

Questionario sull'utenza: soddisfatti e partecipi, quasi sempre...

Nel 2019/inizio 2020 abbiamo proposto un questionario ai soci che frequentano il CBD per rilevare il grado di soddisfazione verso i servizi e le attività offerte dal Centro e, per quanto grossolanamente e consci dei limiti di un questionario cartaceo anonimo, rilevare bisogni o esigenze dei soci stessi. A causa della pandemia del COVID abbiamo ritardato la raccolta degli ultimi questionari agli scorsi mesi e quindi vi riportiamo solo ora i dati ottenuti. Segnaliamo purtroppo che la risposta è stata minore alle nostre aspettative, nel senso che i questionari raccolti sono stati 42, che rappresentano poco più di un quinto dei soci del nostro centro.

Il primo dato importante da rilevare è che la maggioranza dei familiari/genitori che hanno risposto al questionario frequentano il CBD da più di 10 anni (59,5 %) e per la maggior parte sono familiari di soci con età maggiore di 16 anni (52,4 %) (vedi tabella 1 e 2).

Un'ampia maggioranza di coloro che ha risposto ritiene di aver bisogno di incontri formativi o informativi sulla Sindrome di Down (SD): 64,3 % (vedi tabella 3). Tra gli argomenti più richiesti vi sono le problematiche psicologiche e relazionali (57,1 %), la sessualità (40,5 %) e l'autonomia (38,1 %) (vedi tabella 4); un genitore segnala in aggiunta il rapporto fratelli/sorelle. Il 45,2 % degli utenti hanno dichiarato che l'offerta dei servizi del CBD va bene così, mentre il 28,6 % dichiara che andrebbe invece ampliata (vedi tabella 5): tra le proposte troviamo di fornire maggiori servizi di supporto ai genitori, pensare a strutturare dei percorsi per il dopo di noi, organizzare eventi formativi suddivisi in base a classi di età e coinvolgere nelle attività del centro ulteriori figure di terapisti. Riguardo invece al grado di soddisfazione verso i servizi offerti la stragrande maggioranza (88,1 %) si dichiara molto (66,7 %) o abbastanza (21,4 %) soddisfatta (vedi tabella 6). Tra le esigenze o miglioramenti richiesti riportiamo la necessità di maggior comunicazione bidirezionale tra operatori e famiglia; la richiesta di avere dei genitori che facciano accoglienza alle famiglie, in particolare per le nuove famiglie (segnaliamo che il CBD ha già un gruppo di genitori che si occupano dell'accoglienza delle famiglie dei nuovi soci); una richiesta di maggior partecipazione alle attività di volontariato e di raccolta fondi del CBD alle famiglie più giovani da parte dei genitori che frequentano il Centro da molti anni e la richiesta di maggior aggiornamento. Alla domanda se il CBD sia di supporto nella vita quotidiana di genitore/parente di una persona con SD la maggior parte degli utenti ha risposto sì nel 95,3 % dei casi, di cui il 66,7 % in molte occasioni e ogni tanto nel 28,6 % (vedi tabella 8). Alla domanda sai quale percentuale dei costi dei servizi da noi forniti viene coperto dal CBD stesso tramite donazioni, raccolte fondi, 5 x mille e altri finanziamenti da enti pubblici e locali (percentuale non a carico degli utenti) ? la maggioranza 47,6 % si è avvicinata al valore reale di 43 % circa (vedi tabella 9).

Vi segnaliamo che, malgrado l'ottimo grado di soddisfazione verso i servizi offerti dal Centro (per questo vorremmo qui ringraziare i nostri professionisti e dipendenti), è sempre utile per tutti comunicare (possibilmente in maniera costruttiva) i propri disagi o necessità agli operatori stessi o al consiglio; alle volte non è sempre facile capire le difficoltà che qualcuno diverso da noi prova e per questo la comunicazione è sempre fondamentale.

Grazie a tutti.

LE MAGIE DEL THE VERDE ... E DELLA RICERCA AL FEMMINILE.

Conobbi la Dott.ssa **Rosa Maria Vacca** al convegno scientifico, il primo di questo genere, organizzato unicamente sulla ricerca scientifica di base sulla Sindrome di Down (SD) nel novembre 2018 a Napoli presso la prestigiosa Università Federico II. Mi colpì da subito la sua cortesia e la disponibilità a parlare e raccontarsi, ma ancor di più la sua storia personale. Mi raccontò infatti che, quando scoprì di essere in attesa di un bambino con SD, dal mondo universitario nel quale lavorava le venne prospettata l'impossibilità di continuare una significativa carriera universitaria, anzi le consigliarono pure di smettere il lavoro di ricercatrice per l'impegno di tempo ed energia che quel figlio le avrebbe assorbito. Fu allora che raccolse questa sfida insolente e crudele e decise che non solo mai si sarebbe ritirata dal mondo della ricerca ma che addirittura avrebbe iniziato ad occuparsi a tempo pieno di una tematica fino ad allora bistrattata dalla ricerca di base come lo studio delle alterazioni cellulari e molecolari disfunzionali coinvolte nella SD. Fu così che diventò ed è attualmente una delle ricercatrici più importanti, sia per numero di pubblicazioni che per qualità ed impatto dei suoi studi, a livello europeo in questo settore di ricerca. Attualmente la Dott.ssa Vacca con il gruppo di ricerca del CNR di Bari da lei coordinato sta concentrando i propri studi sull'utilizzo dei polifenoli vegetali, antiossidanti di origine naturale, come possibile trattamento per il miglioramento delle disfunzioni cellulari, in particolare mitocondriale, caratteristiche dei soggetti con SD. In particolare le due molecole maggiormente studiate sono state il resveratrolo, antiossidante presente nella buccia dell'uva rossa, e l'epigallocatechina 3 gallato (EGCG), ricavata dall'estratto del the verde. Dalla relazione della stessa Prof.ssa durante il recente terzo convegno su SD e ricerca di base svoltosi a Napoli nell'ottobre scorso l'EGCG sembrerebbe la molecola maggiormente promettente nel suo utilizzo nella pratica clinica; già uno studio spagnolo del 2016 ha mostrato dei primi promettenti risultati in bambini con SD dopo 12 mesi di trattamento combinato con training cognitivo (4). La sua azione si esplica a vari livelli del metabolismo cellulare ed in particolare si è dimostrata particolarmente efficace nel migliorare il funzionamento della catena respiratoria mitocondriale, vera e propria caldaia energetica del metabolismo cellulare, in particolare neuronale, che risulta parzialmente disfunzionale nelle persone con SD. Il maggiore vantaggio dell'EGCG su altri composti sembra essere poi la sua facile estraibilità, la stabilità organolettica e l'alta biodisponibilità orale, cioè il fatto che la percentuale della dose assunta per bocca che viene assorbita è molto alta (a differenza di quanto avviene con il resveratrolo) e ciò permette di utilizzare quantità terapeutiche nell'ordine dei milligrammi. Per tale motivo presso il CNR di Bari è in corso uno studio di fase II (fase iniziale di applicazione clinica) in cui si sta valutando l'efficacia di EGCG e la polidatina, precursore del resveratrolo con miglior profilo di assorbimento orale, in combinazione con omega-3 di origine marina, su parametri bioenergetici, infiammatori e cognitivo-comportamentali in soggetti con sindrome di Down. Come illustrato dagli stessi ricercatori Questo studio è mirato a prevenire le alterazioni legate al deficit energetico e metabolico nella prima infanzia, nonché il declino cognitivo e la neurodegenerazione negli adulti con sindrome di Down; intende, altresì, porre una base scientifica per ulteriori approcci farmacologici personalizzati su base nutrizionale in sindrome di Down in merito a parametri metabolici e cognitivi in persone con SD. La ricerca sarà condotta dall'Istituto di biomembrane, bioenergetica e biotecnologie molecolari del CNR (IBIOM-CNR) di Bari, in collaborazione con l'Istituto di farmacologia traslazionale del CNR (IFT-CNR) di Roma e il Dipartimento di medicina specialistica, diagnostica e sperimentale dell'Università di Bologna. Le tempistiche dello studio al momento non sono prevedibili da quanto ci ha detto la stessa Dott.ssa Vacca, contattata personalmente, e molto dipenderà dai fondi che le verranno erogati e che in parte sta raccogliendo tramite una ONLUS, AMAR DOWN ONLUS.



Un'ultima importante precisazione della Dott.ssa Vacca, l'EGCG come molte altre sostanze farmacologiche muta i propri effetti in base ai dosaggi: se le dosi intermedie usate nello studio dovrebbero avere degli effetti favorevoli, l'utilizzo di alti dosaggi sembra avere invece degli effetti negativi dal punto di vista

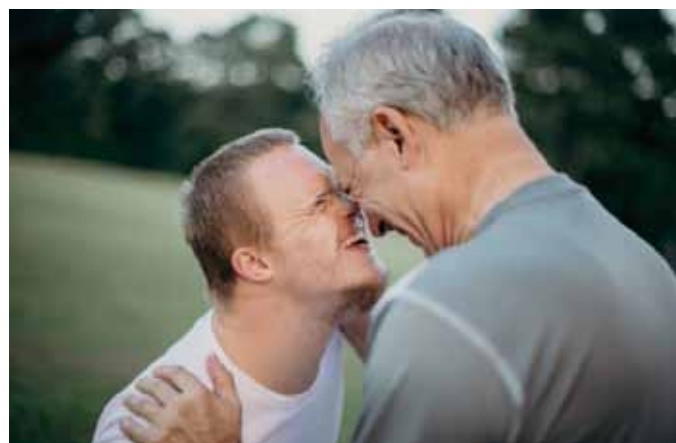
metabolico e cognitivo. **SCONSIGLIAMO** quindi chiunque ad utilizzare prodotti a base di EGCG (sul web si trovano diversi concentrati in capsule o compresse) senza una precisa prescrizione medica e dopo che siano state verificate con lo studio in corso l'efficacia clinica e i dosaggi necessari.

Ricordiamo infine che l'utilizzo di trattamenti farmacologici nella SD non è per nulla sostitutivo dei trattamenti neuro-riabilitativi e cognitivi che sono e resteranno comunque quelli cardinali nel favorire l'adeguato sviluppo e nel supportare i percorsi di autonomia dei nostri bambini e ragazzi. I farmaci non potranno che essere, solo ad efficacia e sicurezza scientificamente dimostrata, dei fattori di supporto e di facilitazione del processo di crescita cognitiva, che richiede e richiederà altresì sempre un impegno costante negli aspetti educativi, psico-relazionali, sociali e di allenamento all'autonomia.

Lorenzo Moretti

Dopo di noi

La legge n. 112/2016 detta del "Dopo di noi", entrata in vigore il 25 giugno 2016, è stata emanata per favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave, per il raggiungimento dei quali il legislatore ha previsto importanti strumenti pubblici e privati, questi ultimi accompagnati da significativi sgravi fiscali. Obiettivi sono la protezione, la cura, l'assistenza, l'autonomia e l'indipendenza delle persone disabili. Grazie a questa legge, abbiamo a disposizione uno strumento importante che si chiama Trust, con esso possiamo pianificare alcuni aspetti della vita futura dei nostri figli. Le azioni che dovremmo fare come famiglia, descrivendole in modo molto semplice sono queste: pensare alla vita del nostro congiunto, immaginare i suoi bisogni futuri, decidere quale risorse servono per soddisfarli e destinare tutto o una parte del nostro patrimonio per garantirne la copertura finanziaria. Fatto questo dobbiamo indentificare un Trustee che è colui che gestisce i beni conferiti nel Trust nell'interesse del Beneficiario (nostro figlio/a), secondo quanto disposto nell'atto istitutivo. Può essere una persona fisica che gode della fiducia del Disponente (la famiglia); può trattarsi di un familiare oppure di un professionista di fiducia. Questo ruolo può essere rivestito anche da una società specializzata. Un altro attore importante è il Guardiano, che verifica come il trustee stia gestendo il progetto di vita del beneficiario. Purtroppo i costi necessari per creare un Trust sono veramente importanti e l'elevata spesa di gestione annuale, può scoraggiare molte famiglie. Oggi però, si apre una nuova via che potrebbe consentire al CBD di entrare in gioco e studiare una soluzione che è perfettamente aderente alla filosofia che ci contraddistingue. Sono anni



che ne parliamo, è un argomento delicato per tutti, anche per le famiglie più giovani che chiaramente non vedono la necessità di confrontarsi oggi con il tema del Dopo di Noi, ma il tempo passa ed è bene prepararsi. Stiamo cercando una soluzione per creare un trustee che possa gestire più trust insieme, in modo di risparmiare sulle spese di ingresso e di gestione. In questa luce abbiamo capito che probabilmente sarà necessario costituire una nostra fondazione la quale, attraverso un trustee specializzato gestirà il patrimonio affidato dalla famiglia. Il CBD potrebbe assumere il ruolo di guardiano, creando una struttura dedicata alla verifica puntuale del benessere del beneficiario, standogli vicino nei momenti più difficili e garantendo una continuità nel tempo del progetto di vita. La fondazione avrebbe il compito di

intervenire per sostenere tutti i beneficiari, anche quelli che hanno esaurito i fondi a disposizione, nel perfetto sistema solidale della nostra associazione. L'uomo pensa raramente alla morte e quando lo fa è spesso per esorcizzarla e tenerla lontana dalla propria vita. La nostra associazione è diventata un'eccellenza nel panorama nazionale perché nel corso degli anni, ha cercato di prevenire le situazioni, sempre concentrati sulle necessità della famiglia e dei suoi componenti. A mio avviso dobbiamo cominciare a riflettere sull'argomento e porci qualche domanda, come genitori e come associazione, non è una strada facile né scontata ma i nostri figli ci hanno sempre costretto a guardare avanti, non dimentichiamolo.

Marco Colombo



"I GIRASOLI" Trimestrale del Cepim CENTRO BRESCIANO DOWN Numero speciale per Natale 2020
Autorizzazione Trib. di Brescia n° 37/2002 del 5-09-2002

Direttore Responsabile: MARCO COLOMBO: 3914908911 - e-mail: info@cbdown.it

REDAZIONE: M. COLOMBO, A. PANIZZA

Indirizzo redazione: 25126 BRESCIA, via Trisia, 3 Vill. VIOLINO - tel. 0303731416 - fax 0303736085

STAMPA: Arti Grafiche Corsi - Via Rassica 27 G - 25017 Lonato (Bs)