

I dati sulla malattia presentati nella nostra regione durante la giornata mondiale Emofilia, il volontariato in campo in Puglia più di centocinquanta casi

di MICHELE PACCIANO

L'emofilia questo male spesso nascosto e chiuso tra le mura di casa che neanche i malati troppo spesso vivono e denunciano in silenzio. In Puglia ci sono più di 150 casi. Un bambino su 10 mila, ogni anno, nasce emofiliaco.

L'emofilia è una grave e rara malattia genetica dovuta alla mancanza di una proteina nel sangue che debilita il tono muscolare e provoca choc emorragici. Ma si può combattere, ci si può convivere. Ad essere colpiti sono per il 99,9% i maschi. Una donna può nascere emofiliaca solo se la coppia genitoriale è formata da un emofiliaco e da una portatrice sana della malattia. Le donne infatti sono solo incubatrici della malattia.

Venendo al dato pugliese fornito dall'Associazione emofiliaci pugliesi Onlus, si rileva come il problema riguardi più di 150 famiglie nella regione. Ma è difficile arrivare a un dato complessivo, perché molti malati non denunciano il loro stato. Questo in sintesi il corollario sul territorio, della Giornata mondiale dell'emofilia, svolta domenica scorsa. Gli emofiliaci pugliesi guardano soprattutto alla prevenzione, che ha un punto di forza nella profilassi. Ma questo trattamento risulta molto costoso. Per ciascun malato la spesa di cura può arrivare ogni anno ai 150-180 mila euro.

La profilassi - come dice Francesco Ceglie, della sezione barese dell'Associazione Emofiliaci - si pratica solo sui bambini molto piccoli e nei casi più gravi.

Il soggetto emofiliaco, e questo è uno degli obiettivi dell'associazione, deve imparare a convivere e a gestire il rapporto con la malattia. Innanzi tutto si deve curare con una terapia continua, la tenuta del tono muscolare, si deve evitare di essere in sovrappeso e si devono neutralizzare i primi sintomi di un eventuale choc emorragico. I momenti critici si manifestano con un surriscaldamento della parte interessata dal choc muscolare e un rigonfiamento subitaneo della stessa. In questi frangenti, l'emofiliaco deve essere in grado di auto-infondersi il farmaco immunizzante, che si somministra per via endovenosa.

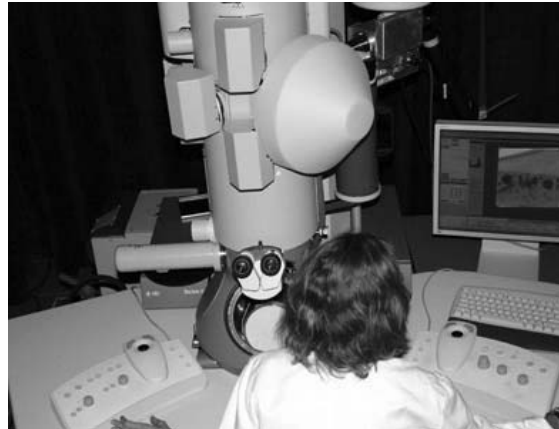
Allo stato esistono due tipi di emofilia: l'emofilia A, caratterizzata dalla mancanza della proteina di fattore ottavo e l'emofilia B, caratterizzata dalla mancanza del cosiddetto fattore nono. Non ci sono sostanziali differenze tra i due tipi di patologie. I farmaci anticoagulanti sono soprattutto emoderivati, che vanno a neutralizzare il fattore mancante.

L'associazione emofiliaci che fa parte della federazione delle associazioni di categoria Fedemo, ha soprattutto la finalità di elevare gli standard di vivibilità dei malati. I principali problemi della vita di un soggetto con emofilia A o B, sono legati a fenomeni di artrosi e di decadimento muscolare che, a lungo andare può portare all'immobilità e alla non autosufficienza, che si manifesta soprattutto nella progressiva impossibilità di camminare o di muovere gli arti superiori.

L'insorgenza dell'handicap motorio, può essere, in parte, neutralizzata dalla ricostruzione delle anche o dall'uso di protesi. Il problema più grosso, riguarda però gli arti superiori, in quanto non esistono ancora protesi funzionali per le braccia.

Gli emofiliaci pugliesi, che domenica scorsa si sono dati appuntamento a piazza Diaz a Bari, hanno un testimonial di eccezione: quel Giovanni Muciaccia, star del programma televisivo Art Attack di Rai due, che tiene incollati migliaia di bambini al video. Il padre dell'attore televisivo e teatrale, Andrea Muciaccia, è il presidente del sodalizio pugliese sull'emofilia. Negli anni scorsi, Giovanni Muciaccia ha partecipato a diverse iniziative sul tema, donando giocattoli e gadget ai bambini e intrattenendoli con discorsi didattici sulla prevenzione.

Le conseguenze dell'emofilia sono simili a quelle di altri gravi handicap invalidanti. L'ombra scura che si annida dietro l'angolo, è sempre la stessa: la solitudine. Anche un emofiliaco ha paura di rimanere solo, di non avere assistenza quando non possa contare sui familiari, di non poter condurre una vita normale ed autosufficiente, per non parlare della vita di relazione. Certo ci sono le badanti, ma può essere questa l'unica soluzione?



In alto un gazebo del Centro missionario diocesano giovanile di Bari. A sinistra il celebre conduttore di Art Attack, Giovanni Muciaccia, testimonial dell'associazione emofiliaci

INIZIATIVA | Del «Sermig» In Albania per la giornata missionaria

Anche questo anno gli Amici del Sermig (Servizio Missionario Giovanile) di Bari si recheranno nel nord dell'Albania dal 29 maggio al 2 giugno nella missione di Blinisht, dove da qualche anno collaborano con il missionario Antonio Sciarra.

Il motivo del viaggio quest'anno è duplice, portare - come sempre ormai da tre anni - il necessario per permettere ai 300 ragazzi e giovani della missione di vivere il loro campo-scuola e partecipare alla Giornata missionaria nazionale dei giovani albanesi (il 31 maggio) alla quale prenderanno parte circa 3.000 giovani. Vi parteciparono 3 anni fa, prima dell'edizione di Colonia e l'esperienza fu incredibile! Quest'anno, poi, come testimone, è stato invitato il fondatore del Sermig Ernesto Olivero.

Tutti possono contribuire alla buona riuscita dell'evento con un atto di solidarietà, occorrono generi alimentari per i campi, prodotti per l'igiene e materiale scolastico

Chiunque volesse, invece, partecipare è il benvenuto e potrà fare una esperienza unica e formativa. La partenza è prevista per la sera del giovedì 29 maggio in nave con rientro il lunedì mattina 2 giugno.

E' possibile anche rientrare la domenica mattina. Le spese di viaggio (circa 100 euro) sono a carico di ciascuno dei partecipanti al raduno.

Per maggiori informazioni si può scrivere una e-mail a wadirum@aliceposta.it, o chiamare lo 080.5542295

Per chi volesse contribuire con un'offerta in denaro, il codice IBAN del ns. c/c bancario è il seguente IT06 I 03067 04010 10351 intestato a «Amici del Sermig» con la causale: «pro Albania».

Mario Conforti

Centro missionario diocesano di Bari

Donare gli organi può salvare una vita ma i pugliesi sono al terzultimo posto in Italia

di PIERLUIGI DE SANTIS

L'instancabile opera dell'«Acti» operativa presso la Fondazione Maugeri di Cassano delle Murge

La donazione di un organo è un gesto di vero «cuore». La possibilità che da un organo trapiantato possa continuare un'altra vita è l'atto di grande amore e solidarietà per cui opera l'Acti Puglia, associazione nata a Bari nel 1996 per iniziativa di alcuni trapiantati ed operativa presso la Fondazione «Maugeri» di Cassano delle Murge.

La Puglia, purtroppo, è al terzultimo posto nella classifica delle regioni italiane per donazioni di organi: con otto donatori per milione di abitanti è seguita dalla Sicilia (7,5), dalla Calabria (6,6) e dalla provincia autonoma di Trento (5,6). Lo scorso anno in Puglia i donatori sono stati 8,5 per milione contro la media nazionale del 21,1. i.

Per cercare di incrementare il numero delle donazioni l'associazione, di cui è Presidente regionale e nazionale, Vincenzo Catalano, organizza varie iniziative, fra incontri culturali, sportivi, ricreativi. Tutte queste iniziative sono possibili grazie all'impegno di sostenitori ed alla partecipazione di volontari. In Italia sono duemila coloro che sostengono l'associazione e possono continuare a farlo utilizzando con il versamento della quota associativa o un contributo.

Possono far parte dell'associazione tutti i pazienti sottoposti ad un trapianto di organi, quelli in attesa di riceverlo e pazienti cardiopatici, ma anche volontari, enti pubblici e privati che condividono la cultura della donazione.

Per ogni tipo di informazione è possibile consultare il sito www.acti-italia.it.

I giovani incontrano arte e letteratura del mare domenica alla «Vedetta» di Giovinazzo

Il mare incontra l'arte e la letteratura domenica prossima 20 aprile presso la Stazione di Vedetta della Marina di Giovinazzo (via Marco Polo 11) che si occupa di promuovere e diffondere tra i giovani la cultura del mare.

A partire dalle ore dieci si tiene l'evento principale della manifestazione «Mare d'inchiostro» organizzata dalla onlus «Vedetta sul Mediterraneo» in collaborazione e con il contributo della Regione Puglia Assessorato al Mediterraneo, nonché dell'Autorità portuale del Levante, il Comune di Giovinazzo, l'Asl Ba 4, l'Associazione Comunicaria di Giovinazzo, e grazie a sponsor quali Agestea Vacanze Agestour, Gts trasporti e Piero Ponzoni arredamenti.

La manifestazione si apre alle ore 10 con l'inaugurazione della mostra «Le parole illuminate dei pesci. Da Ustica al Francesco Padre» dell'artista Massimo Ruiu il quale ha lavorato sulle storie che scompaiono in mare.

Alle ore 11 segue la premiazione degli alunni degli istituti dei licei A. Scacchi di Bari, M. Spinelli di Giovinazzo e E. Amaldi. I giovani volontari hanno collaborato con la Vedet-



A destra una immagine di alcuni ragazzi che hanno partecipato con la «Vedetta» alla manifestazione «Mare d'inchiostro»

volta agli appassionati della fotografia, il concorso «Pixel di mare» ha l'intento di creare un archivio di immagini. Il bando è sul sito www.vedettamediterraneo.it

Per maggiori informazioni contattare la segreteria organizzativa al numero 080 3946585 oppure inviare una email all'indirizzo info@vedettamediterraneo.it

ta in un percorso di riscoperta di grandi autori della letteratura del mare. I premi consistono in viaggi premio in Montenegro, o passaggi nave, vacanze studio in campi ambientali, libri di mare e alcune opere e vele realizzate dall'artista biontino Franco Sannicandro. Mare d'inchiostro sarà anche l'occasione per lanciare la nuova iniziativa della Vedetta ri-

Così cambia il terzo settore nelle grandi organizzazioni solidali ne parla il foggiano Gregorio Schirone, direttivo nazionale Unicef

di ENZA MOSCARITOLO

Il mondo del volontariato sta cambiando. Per aiutare gli altri non bastano più soltanto disponibilità e buon cuore: occorre professionalizzarsi, lavorare per obiettivi, diversificare gli interventi e offrire la massima trasparenza della propria attività ai donatori. Questo è il parere del foggiano Gregorio Schirone, uno dei nove membri del Consiglio direttivo Nazionale dell'Unicef, l'agenzia dell'Onu che si occupa delle politiche d'infanzia, unico pugliese, insieme a Remo Saquegnia di Lecce, a far parte di questo organismo. Schirone ha ricoperto anche l'incarico di presidente della commissione raccolta fondi, una delle tante che compongono quest'organizzazione umanitaria, monitorando i diversi comitati provinciali. Da volontario della prim'ora, sin nel 1978, e fondatore del comitato provinciale foggiano agli inizi degli anni Novanta, oggi Schirone si trova nella «stanza dei bottoni» e offre uno sguardo disincantato e scervo di sentimentalismi.

Chel tipo di cambiamento in atto?

«Le associazioni di volontariato devono capire, secondo me, che è meglio abbandonare la spontaneità e l'artigianalità dell'esperienza quotidiana che possiede tanto cuore, ma spesso produce poco risultato in termini di riuscita concreta degli obiettivi prefissati. In molti casi i volontari disperdono le loro energie e le loro risorse in iniziative poco utili. Non basta più la semplice dedizione. Bisogna, ad esempio, puntare moltissimo sulla comu-



Il manifesto di una campagna dell'Unicef

nicazione all'esterno, farsi conoscere e ottenere visibilità, non per vanto o lustro agli occhi della gente, ma per un criterio di trasparenza e di onestà nei confronti dei donatori, specie quando si raccolgono fondi come nel caso dell'Unicef. Il comitato italiano si trova ai vertici della classifica mondiale per il numero delle offerte libere ricevute e per questo siamo stati tra i primi in Italia a do-

tarci di un bilancio sociale, regolarmente certificato da una società di revisione. Dobbiamo rendere conto anche del corretto utilizzo dei fondi là dove vengono destinati e del sostegno finanziario che devolvono anche i singoli Stati. Insomma, una pioggia di soldi che ci costringe ad operare in questo modo».

Una logica aziendale: dove è finito lo spirito di servizio?

«Siamo in un delicato momento di passaggio in cui la società si è finalmente accorta degli ultimi e dei bisognosi e il mondo del volontariato sta diventando sempre più spesso una nuova fonte di occupazione, cosa che del resto non deve stupire visto che in alcuni casi sopperisce alle croniche carenze delle strutture pubbliche. Bisogna avviare una fase più ragionata».

In questo scenario come si colloca il volontario dell'Unicef?

«Io credo fermamente nella tipicità del contributo di ognuno, c'è chi si occupa del reperimento fondi, chi fa promozione nelle scuole o nel proprio ambiente di lavoro. Ciascuno è chiamato ad operare secondo le proprie capacità e attitudini, basta dare la propria disponibilità. A volte, però, i comitati rischiano di restare molto chiusi e di avvilupparsi su se stessi, mentre, invece, dovrebbero aprirsi maggiormente all'esterno».

Che risultati ha raggiunto l'Unicef?

«Dagli ultimi dati disponibili abbiamo constatato che la mortalità infantile nel mondo sta scendendo. E questo è molto confortante, vuol dire che le politiche messe in atto finora sono state quelle giuste».