

SOMMARIO RASSEGNA STAMPA

Data	Argomento	Sommario	Pag
<u>AISLA</u>			
21/10/2008	GiorVimercate	All'Avo il Premio Vergani	1
21/10/2008	GiorVimercate	Sabato apre la Fiera di Monza, tanti i motivi di interesse della 21 esima edizione	2
<u>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</u>			
24/10/2008	Corsera	Ucciso dalla «Sla» don Gastaldi prete di frontiera della Comasina	3
24/10/2008	Il Mattino	«Caro Eddy, mio padre ha contratto la Sla e vorrebbe conoscerti»	4
24/10/2008	Provincia Como	Aggiornamento dei medici: al primo incontro si parla di Sla	5
24/10/2008	Il Giornale	Sclerosi La Asl prende i soldi ma non li usa	6
24/10/2008	Il Riformista	Io, malato di Sla, dico grazie al calcio	8

*All'AVO il Premio Vergani
Anche per l' AISLA
una segnalazione di merito*

MONZA. (afm) Sarà consegnato alla sezione monzese dell'Avo, l'Associazione volontari ospedalieri, il Premio Mario Vergani, dedicato ad un prezioso e compianto collaboratore della Fiera, impegnato nel mondo del volontariato. La giuria, composta dalle più importanti personalità brianzole che operano nei servizi sociali e nel volontariato, ha deciso di riconoscere il prezioso lavoro di assistenza che l'Avo svolge a favore dei pazienti ricoverati nelle strutture ospedaliere del territorio. Nata a Milano nel 1975, l'associazione è diffusa su tutto il territorio nazionale con oltre duecento sedi riunite nella Federavo. In totale si contano circa 27.000 volontari. In modo discreto ciascun volontario si pone accanto all'ammalato e all'anziano ascoltandolo ed aiutandolo con concreti gesti di solidarietà.

Una segnalazione di merito è andata all'Aisla, l'associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica nata nel 1983 per aiutare i malati di SLA e le loro famiglie e per favorire la ricerca sulla malattia.

L'associazione ha pubblicato una serie di volumetti informativi, la collana "Vivere con la SLA", redatta da personale qualificato, riguardante tutti gli aspetti relativi alla malattia.

CAMPIONARIA ■ Mostre, raduni, momenti di intrattenimento e qualche novità interessante
Sabato apre la Fiera di Monza, tanti i motivi di interesse della 21esima edizione



FIERA

La conferenza stampa di presentazione della Fiera di Monza nell'aprile scorso, alla presenza del sindaco Marco Mariani

MONZA (cmz) Sabato prossimo, 25 ottobre, alle 16, si inaugura la 21esima edizione della Fiera di Monza. L'appuntamento è come sempre ai padiglioni di viale Stucchi, 21mila metri quadrati la superficie espositiva; 10.500 quelli coperti. Diversi i saloni tematici e svariati i servizi disponibili. Tantissime le iniziative in programma, già a partire da sabato alle 15, quando la Fiera aprirà al pubblico. Ci saranno laboratori, attività per bambini, mostre di pittura, la possibilità di giocare a scacchi, esibizione di ballo e la presentazione della X edizione del Premio internazionale di poesia Città di Monza. Chiusura alle 22,30.

Domenica 26 i battenti riaprono alle 15 per chiudersi alle 20 dopo una giornata intensissima a livello di manifestazioni, diverse delle quali a cura della Pro Loco di Muggiò. In programma laboratori per bambini, dimostrazioni di ballo ma anche la presentazione di due libri: «La Chiesa in carcere» di Antonio Parente alle 16 e «Quando la mafia non esiste - malaffare e affari della mala in Basilicata» di Marcello Cozzi (alle 17,30).

La Fiera è aperta anche lunedì e martedì per le scolaresche invitate dagli espositori e mercoledì e giovedì con ingresso a invito per manifestazioni riservate.

Venerdì apertura alle 14,30 con il convegno «Energia e ambiente: il solare», quindi manifestazioni varie

LE INIZIATIVE COLLATERALI

MONZA (cmz) Davvero tante le iniziative collaterali della Fiera di Monza, tra queste ricordiamo, sabato 1 novembre, la finalissima del concorso «Miss Modicia», che eleggerà la più bella ragazza di Monza e Brianza, poi la presenza di due atleti olimpionici insigniti del trofeo Fiera di Monza per lo sport, il pugile **Roberto Cammarelle** e il ciclista **Paolo Viganò**. Il Premio Teodelinda quest'anno andrà alla monzese **Titti Gaiani**, mentre i premi Sperada saranno assegnati **Gabriella Meroni, Stefi Arcari Roveda, Edi Minguzzi e Laura Tangorra**. Premiazione sempre sabato 1 novembre. Il premio «Vergani» è stato invece assegnato all'Avo, l'Associazione volontari ospedalieri, mentre l'**AISLA** (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) si è guadagnata una segnalazione di merito. Da ricordare inoltre la presenza della Protezione civile di Monza e Brianza.

sino alle 22,30.

Il 1° novembre l'appuntamento più importante è alle 18, con la consegna dei premi Teodelinda e Sperada, mentre la domenica, alle 18,30, a conclusione di un'altra giornata ricca di manifestazioni, si terranno le premiazioni dei tornei e concorsi. L'ingresso alla campionaria, ideata e presieduta da **Luigi Moretti**, è libero. Il programma completo della manifestazione sul sito: www.fieradimonza.it.

SINDROME AMIOTROFICA

Ucciso dalla Sla
don Gastaldi,
prete di frontiera
della Comasina

di PAOLO FOSCHINI

Le foto di neanche tre anni fa lo mostrano in piedi, nel cortile della sua parrocchia alla Comasina: sullo sfondo la sua auto, bruciata per la seconda volta. Quel che si diceva un «prete in prima linea», don Gian Paolo Gastaldi. Prima contro lo spaccio, poi per dare «un oratorio ai bambini del quartiere»: tra le proteste di chi si lamentava per il «troppo baccano».

Mai arrendersi, diceva lui: un coraggio premiato con l'Ambrogino. Ha perso l'unica battaglia che non poteva vincere: a uccidere don Gian Paolo, ieri notte, è stata la Sla.

L'addio Sindrome amiotrofica, la malattia di Borgonovo e altri calciatori Ucciso dalla «Sla» don Gastaldi prete di frontiera della Comasina



Aveva 67 anni e nella parrocchia di San Bernardo — piazza Cardinal Gasparri, cuore della Comasina preistoricamente appartenuta a Vallanzasca — era arrivato nel 1983: così, da prete prima e da parroco poi, don Gian Paolo Gastaldi ha fatto in tempo a conoscere di quel quartiere ogni pietra e ogni faccia. «E vi dico che questa zona — era il suo ritornello negli ultimi anni — non è più l'inferno che era un volta. Dobbiamo concentrarci su quanto di bello possiamo fare, più che lamentarci del brutto: il bello educa, le cose buone ne attirano altre».

Un atteggiamento di «lotta positiva» a cui non era mai venuto meno, neppure quando nell'estate 2003 fu svegliato in piena notte da una telefonata misteriosa che gli annunciava «una macchina in fiamme nel vostro cortile». In realtà le auto distrutte furono tre: la sua, quella di sua sorella Maria, e quella del viceparroco don Luca Ciotti.

La cosa bizzarra è che in quel periodo, in quel quartiere che pure ne aveva viste tante, l'impegno principale di don Gian Paolo era una scommessa sociale almeno potenzialmente — questo avrebbe suggerito il buon senso comune — senza nemici: la realizzazione cioè di uno spazio-gioco protetto per togliere 250 bambini dalla strada. «Ma quei bambini in oratorio fanno troppo chiasso, questa storia deve finire», gli avevano detto altre voci anonime per

telefono. Lui sorrideva e guardava avanti. «I giovani sono il futuro ed è per loro che dobbiamo lavorare», ripeteva. Era un appassionato di arte, di buona tavola, un cultore del buon gusto e della conoscenza: «Sono queste — diceva — le cose che dobbiamo trasmettere». L'oratorio è la sua eredità più concreta.

Quando gli stessi o altri vandali tornarono a colpire la parrocchia, nel gennaio del 2006, don Gian Paolo aveva conservato la stessa forza ma si era nel frattempo conquistato un nemico nuovo: sclerosi laterale amiotrofica, la stessa di Welby e del calciatore Borgonovo, di Luca Coscioni, di molti altri che se ne sono andati restando immobili in tutto tranne che nel pensiero. Anche quello di don Gian Paolo è stato un calvario lento e inesorabile: a Pasqua dell'anno scorso poteva esprimersi solo spostando lo sguardo sulle lettere di un monitor, poi neanche più quello: «E per lui che della parola aveva fatto la ragione di un'intera vita — ricorda ora don Luca — possiamo solo immaginare la sofferenza che è stata. Eppure tutti gli amici che ha avuto attorno fino all'ultimo possono testimoniare la forza con cui ha saputo viverla».

Oggi alle 11, a San Bernardo, i suoi funerali celebrati dal cardinale Dionigi Tettamanzi.

Paolo Foschini

Il personaggio

Il quartiere

Don Gian Paolo Gastaldi, 67

anni, arriva alla parrocchia di San Bernardo, quartiere Comasina, nel 1983. Il suo impegno più recente: l'oratorio nuovo per 250 bambini

Gli attentati

Per due volte, nel 2003 e nel 2006 (foto), le auto di don Gian Paolo, di sua sorella e del viceparroco don Luca vengono bruciate. Nel 2006 il Comune gli assegna l'Ambrogino d'oro

La malattia

I primi sintomi della Sla compaiono 4 anni fa. L'anno scorso è ormai immobile. È morto l'altra notte



la lettera

«Caro Eddy, mio padre ha contratto la Sla e vorrebbe conoscerti»

SONO una affezionata lettrice del Mattino e solo questo giornale può aiutarmi a realizzare il sogno di mio padre, affetto da Sla, come Borgonovo e altri calciatori. La mia passione per il calcio e il Napoli l'ho presa fin da piccolina dal mio papà, persona buona e onesta, che mi portava sugli spalti del San Paolo. Lui è stato presidente di calcio della squadra del paese e ancora oggi si emoziona quando insieme assistiamo alle partite del Napoli in tv.

Caro Reja, mio padre ti chiama «il professore del calcio», crede in te, ti stima tanto, ha fiducia nella squadra e nella società. Ha un desiderio: vorrebbe conoscere e incontrare te e i giocatori del Napoli. Puoi fare qualcosa per accontentarlo?

Il calcio è il volto sorridente di Borgonovo e mi piacerebbe se un po' di sorriso tornasse anche nello sguardo di mio padre.

Amalia (Caserta)

Reja ha ricevuto il fax prima che cominciasse il filo diretto con i lettori del Mattino. Lo ha letto più volte. «È molto toccante». Il tecnico e il capoufficio stampa del Napoli, Guido Baldari, si sono messi in contatto con Amalia e suo padre Nicola, ex presidente di una piccola società calcistica che ha contratto una malattia purtroppo molto diffusa nello sport e nel calcio in particolare: quella che ha ucciso Signorini e Lombardi, i grandi capitani del Genoa e dell'Avelino; quella che ha colpito Borgonovo, attaccante di Milan e Fiorentina.

Ha spiegato Reja: «Abbiamo invitato il papà di Amalia, un uomo di sport che sta combattendo una coraggiosa battaglia, a Castelvolturno. Se le condizioni fisiche glielo consentiranno, ospiteremo questo grande tifoso del Napoli al campo di allenamento per un incontro con la squadra».



Il dramma di Borgonovo

L'ex attaccante del Milan e della Fiorentina Stefano Borgonovo è stato in ordine di tempo l'ultimo dei 51 calciatori colpiti dalla Sla: due settimane fa in suo onore è stata organizzata una partita a Firenze.



[DOMANI]

Aggiornamento dei medici: al primo incontro si parla di Sla

MARIANO (s.cat) Una malattia terribile, che, come una tragedia carsica, affiora sulle pagine dei giornali lasciando sgomenti per poi scomparire ancora.

E' la Sclerosi laterale amiotrofica, la Sla, o morbo di Gherig, al centro del primo incontro della quinta edizione delle giornate marianesi, tre sabati dedicati alle formazione e all'aggiornamento medico in programma all'ospedale Felice Villa.

I lavori cominceranno domani a partire dalle 9 con un convegno aperto a tutti gli operatori sanitari dedicato, appunto, alla Sla, aprire il quale toccherà alla responsabile dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica di Como Viviana Tombolillo.

Quindi medici specialisti in materia affronteranno la malattia in maniera multidisciplinare.

Il reparto di riabilitazione cardiorespiratoria "Paola Giancola" del Felice Villa, centro di riferimento sul territorio per questa patologia, si occupa attualmente di 16 pazienti.

I medici del reparto guidato da Antonio Paddeu presenteranno i dati relativi ai pazienti in **ventiloterapia** non invasiva domiciliare, a dimostrazione del fatto che una terapia adeguata non solo migliora la qualità della vita degli stessi, ma ne allunga persino le aspettative, posticipando la necessità della tracheotomia.

Di Sla, in questo periodo, si è parlato molto, e molto è rimasta colpita l'opinione pubblica, in seguito alla scelta di Stefano Borgonovo, ex stella dei campi di calcio anche con la maglia del Como, che ha deciso di rendere pubblica la propria drammatica battaglia con la malattia e di creare una fondazione per la ricerca.

La seconda delle giornate marianesi è fissata per sabato 8 novembre e avrà come tema "L'acqua: l'equilibrio e lo squilibrio" La terza, infine, è programmata per sabato 15, dal titolo "Dalla testa ai piedi".



Sclerosi La Asl prende i soldi ma non li usa

La denuncia della «Gigi Ghirotti»: inutilizzati da un anno i finanziamenti dell'associazione Luca Coscioni per attrezzare di pc speciali i malati di Sla. L'azienda sanitaria: «Colpa dei tempi burocratici, ma ora ci siamo»

Monica Bottino

■ I malati genovesi di sclerosi laterale amiotrofica attendono ormai da un anno che la Asl 3 utilizzi finalmente i finanziamenti donati a Genova dall'associazione Luca Coscioni per l'utilizzo di apparecchiature che consentirebbero loro di poter comunicare con le persone vicine. «Il progetto, avviato nel 2007 non è ancora arrivato a compimento - spiega Franco Henriquet, presidente della Gigi (...)

segue a pagina 47

Henriquet: «La Regione ignora i nostri progetti per i malati di Sla»

Il presidente della Gigi Ghirotti: «Abbiamo presentato un piano per il centro città mesi fa, senza aver risposta»

segue da pagina 45

(...) Ghirotti, associazione all'avanguardia nella cura e nell'assistenza ai malati terminali -, e ciò aggiunge disagio al dolore di queste famiglie». Il progetto, come spiega Patrizia De Fusco, coordinatrice del gruppo ligure dell'associazione Luca Coscioni «potrebbe invece essere un esempio pilota per le altre realtà regionali». «A giorni una commissione assegnerà l'incarico a due psicologi - spiegano dalla Direzione disabili della Asl 3 - abbiamo avuto qualche ritardo, dovuto ai tempi burocratici, effettivamente lunghi, ma siamo quasi alla fine». I circa 80mila euro dovrebbero servire per acquistare i pc e formare due psicologi che seguirebbero otto malati. «Ma la Regione ha impiegato tempo a renderci disponibili - spiegano alla Asl - poi è cambiata la direzione generale a luglio e infine occorrono bandi per assumere il personale. Insomma sono i tempi della burocrazia». I livelli della malattia, che ha colpito anche calciatori famosi e molto amati come Gianluca Signorini, sono

diversi. «Si tratta di una malattia neurodegenerativa a prognosi infausta - spiega Henriquet -, che provoca una paralisi progressiva fino all'impossibilità di qualsiasi movimento, tranne quello dei bulbi oculari». Tuttavia il malato conserva fino alla fine una coscienza integra e piene capacità cognitive che gli consentirebbero di comunicare fuori dalla corazza imposta dalla malattia, se solo gliene fossero dati gli strumenti. Avere i supporti informatici è dunque una priorità. «Basta che i malati abbiano ancora la possibilità di muovere anche un solo dito e con un computer attrezzato possono ancora comunicare - spiega Patrizia De Fusco -. È fondamentale per queste persone avere un contatto con l'esterno, esprimersi con i propri familiari». E che in tanti attendono. «Invece il progetto non vede il traguardo», continua Henriquet che ricorda anche di aver presentato all'assessore regionale alla Sanità, Claudio Montaldo, un progetto complessivo per l'assistenza ai malati di sclerosi laterale amiotrofica che sono circa 6-8 ogni centomila abitanti. «Un quarto dei malati muore entro due anni dall'esordio della malattia, metà en-



tro i tre anni e solo poco meno di un quarto sopravvive più a lungo, otto anni o più - continua lo specialista -, alla fine la malattia va avanti più velocemente dei progetti di assistenza». L'obiettivo della Gigi Ghirotti è quello di rendere disponibili all'interno dell'hospice di Albaro che dovrebbe essere ultimato entro l'anno (per oltre metà finanziato dalla Gigi Ghirotti e per l'altra parte della Fondazione Carige, per un totale di oltre 3 milioni di euro) un certo numero di posti anche per malati di Sla, che siano seguiti da neurologi specializzati. «Non mi hanno fatto più sapere nulla», conclude il medico, «spero però che il progetto, visto che sta per terminare, sia all'attenzione della Regione».

Monica Bottino



FRANCO HENRIQUET

**È presidente
della «Gigi
Ghirotti»
l'associazione
che si occupa dei
malati terminali**

LETTERA. SE 51 ATLETI POSSONO MUOVERE LA RICERCA PIÙ DI 5.500 ITALIANI PARALIZZATI DA ANNI. FA SORRIDERE AMARO, MA BEN VENGA

Io, malato di Sla, dico grazie al calcio

Caro direttore, sono un malato di Sla. Nel 1991 il destino ha fatto sì che la mia vita incrociasse una situazione da me non cercata, non voluta, non sperata, mai auspicata. E' piovuta addosso inaspettata senza criterio e senza regole. Sinceramente non credevo che si potesse essere così assiduamente corteggiato per una unione. Inizia per me una situazione disperante, in cui più tentavo

di scrollarmi di dosso tale relazione e più essa si cuciva sulla mia pelle diventando sempre più essa stessa essenza della mia vita. La sensazione che emanava, invadeva completamente il mio corpo, il mio animo e la mia mente senza una pur qualche minima possibilità da parte mia di oppormi. Pur tentando di rifiutarlo con tutte le mie forze, ho dovuto accettare e soggiacere a questo rapporto. Ed è allora che è iniziata un'intensa, profonda, violenta, vitale e definitiva guerra con questa deprecabile e malvagia amante. La malattia. La Sla. Ho contratto un'unione forzata, non voluta, non richiesta, mai desiderata con una malattia che discrimina o tenta di discriminare fin dentro l'Animo. E il bello è che non potrò mai divorziare da lei. Esula completamente dalla mia volontà e dal mio raziocino. Ho un'amante indisponente, supponente, di una malvagità irrespirabile e di cui vorrei liberarmi, ma non posso. In una profondità sensazionale, dialettica e prosaica, mi spiace deludere una così profonda valutazione, precisando a ragione che le emozioni e le sensazioni che stravolgono la vita di noi malati Sla nascono da una vera, profonda, violenta e malefica certezza. Il superamento di sé stessi, del dolore e della sofferenza per continuare a esistere, senza mai chiedersi come. Migliaia di uomini e donne che, come me, sono costantemente terrorizzati dalle proprie immagini che i nostri stessi occhi vorrebbero nascondere. E si che la paura che la luce possa spegnersi, a volte, diventa una realtà liberatoria. Vorrei inneggiare una sinfonia a mia moglie e i miei figli come alle migliaia di familiari di noi malati. Lo scafandro diventa sempre più pesante e la farfalla sempre più esile e flebile. Il pensiero, libero nella sua malefica prigionia diviene sempre più sogno che racchiude in sé una sorta di storia sempre ricercata e mai trovata.

Ora che questa nostra perfida amante ha allungato il suo sguardo al mondo dorato del calcio, ora forse riusciremo a ottenere più evidenza, più attenzione.

