condiviDEre

Newsletter dell'Associazione Nazionale Displasia Ectodermica - ONLUS Giugno 2013

ANDE ï ONLUS
Associazione Nazionale Displasia Ectodermica
Via Cascina Fidelina, 19
20061 Carugate (MI)

Web: www.assoande.it
Email: segreteria@assoande.it

Telefono/fax: 029 4750457

Presidente: Giulia Fedele
Redazione: Patrizia Gentile.
Impaginazione: Salvatore Randazzo

A questo numero hanno collaborato:

- Giada Tasselli
- Giuseppe Mosca
- Sara Soddu
- Michela Frau
- Barbara Canu

Puoi trovare ANDE su Facebook
www.facebook.com/groups/assoande

Comitato scientifico:

- Dott. Gianluca Tadini
  dermatologo
- Dott. Ivan Mancini
  odontoiatra
- Dott. Francesco Grecchi
  chirurgo maxillo facciale
- Dott. Michele Callea
  odontoiatra
- Dott.ssa Laura Guazzarotti
  endocrinologa

Segni di cambiamento

Le cose cambiano sottovoce, piano piano. A volte allôinizio non te ne accorgi, sono piccoli segni.
Le cose cambiano, spesso, poco per volta. Proprio come questa associazione che sta cambiando, sta diventando un gruppo, una cosa viva, un organismo fatto di braccia, di gambe, di testa.
A.N.D.E. sta crescendo. Non soltanto nel numero, ma nella consapevolezza di essere gruppo, e non singoli individui.
Ci sono persone che ci danno una mano, anche se non hanno figli affetti da DE, proprio perché si accorgono del gruppo.
E questo gruppo è stato creato da Giulia parecchi anni fa e da lei sostenuto in tutti questi anni. Ma adesso il gruppo inizia a prendere coscienza, a guardarsi in faccia, allo specchio e a riconoscersi.
Ma soprattutto capisce che occorre partecipare.
Si vedono i primi segni. Facebook è un primo segno. Su FB il gruppo esiste e assolve a una funzione di auto-aiuto. Raramente una domanda rimane a lungo senza essere presa in considerazione. E in questo modo i nuovi arrivati ottengono le risposte direttamente da chi ha già percorso la stessa strada qualche mese o qualche anno prima.
Questo giornalino è fatto da tutti noi: chi manda una storia, chi un racconto, chi una poesia, chi un disegno, chi traduce, chi impagina, chi corregge. Sentite il rombo delle rotative?
E il nuovo numero di telefono, se funzionerà (e dovrà funzionare) sarà una cosa grande, Sembra poco? Neanche per sogno! Vuol dire che le telefonate verranno smistate a uno, due, tre numeri di associati, che filtreranno le telefonate direttamente, passando a Giulia solo quelle più toste, quelle che richiederanno il suo intervento personale.
Il nostro scopo è proprio questo: gestire poco per volta anche le telefonate più impegnative per arrivare a gestire direttamente i dottori e i vari appuntamenti.
Ognuno imparerà a fare qualcosa, a gestire qualcosa.
Siamo un gruppo!

Lo staff:

Giulia Fedele
Patrizia Gentile
Salvatore Randazzo

Informatica

Fare gruppo con Facebook

Côè poco da fareé ..
Per quanto pensiate di poterne fare a meno, ormai Facebook è diventato uno strumento irrinunciabile anche per noi di ANDE.
Qualche giorno fa ci siamo trovati a pranzo con alcuni amici e il discorso è scivolato su Facebook (FB, per gli amicié) e sulla sua grande utilità per noi di ANDE, come per qualsiasi gruppo che non abbia la possibilità di trovarsi tutte le sere al bar o nella sede sociale.

Un gruppo come il nostro ha bisogno di condividere le informazioni, coordinarsi, fare circolare domande e risposte, chiedere, informare.
Lôassociazione serve anche a questo: dare informazioni a chi ancora non sa come muoversi.
E allora chi ha delle domande da porre può inviare una email allôassociazione (o telefonare, se è proprio refrattario allôinformaticaé .). Riceverà la sua risposta da Giulia o da chi la sostituisce. Subito, o dopo qualche giorno.
Ma, è chiaro, se dieci persone hanno lo stesso problema, dieci persone telefoneranno a Giulia o scriveranno una email. E Giulia dovrà dare dieci risposte. Immaginate la perdita di tempo, vero?

Per certi versi un sito web può già in qualche modo rimediare a questa situazione. Chi segue il sito, infatti, dovrà inserire queste informazioni nella speranza, spesso vana, che la gente vada a cercare le risposte PRIMA di inserire le domande.
Ma ci sono tante domande che potrebbero trovare una risposta rapida e immediata, se invece che allôassociazione venissero poste direttamente alle altre famiglie DE, famiglie che probabilmente hanno vissuto o stanno vivendo gli stessi problemi.

Una sede sociale?

Immaginate che ANDE abbia una sede sociale, un posto dove ogni sera ci si possa trovare tutti a bere un aperitivo.
Sarebbe un chiacchierare dei nostri problemi. E chi si trovasse in difficoltà troverebbe subito lôaiuto, le risposte, senza bisogno di scomodare lôassociazione o il presidente.

Una sede virtualeé .

Ecco, FB è tutto questo.
FB è un luogo quasi fisico, una sede virtuale, dove incontrarsi e condividere pensieri, dubbi, domande e risposte. E, soprattutto, informazioni.
Qualcuno obietta: ñMa il sito web non svolge la stessa funzione?ò.
No, il sito web è monodirezionale. Lôinformazione va da chi scrive nel sito (il webmaster) verso chi legge. Chi volesse fare una domanda dovrebbe mandare unôemail e aspettare lôeventuale risposta del webmaster. Si verrebbero a perdere la freschezza e lôimmediatezza della risposta collettiva. E, in più, tutte le domande convergerebbero verso il webmaster, che dovrebbe, quindi, perdere il suo tempo per rispondere anche a quelle ripetitive. Su FB, invece, la domanda raggiungerebbe subito, appena posta, tutti gli altri iscritti al gruppo.

Ognuno, a quel punto, si sentirebbe coinvolto e, se volesse, potrebbe rispondere subito in base alla propria esperienza. Le domande senza risposta, e solo quelle, verrebbero poi inoltrate a Giulia, che ha quasi sempre la risposta da fornire. Ma è chiaro che in questo modo la maggior parte delle domande verrebbero ñfiltrateò con successo dalle persone presenti su FB.

Cosôè Facebook

Qui parliamo a quelle poche persone che ci leggono e che ancora non sanno cosa sia Facebook.
FB è nato nel febbraio 2004 con lôintento di mettere in contatto fra di loro gli studenti dellôUniversità di Harvard. Presto viene aperto ad altre univerità, poi agli studenti delle superiori e poi un poco alla volta si è allargato fino alla dimensione attuale. Lo scopo iniziale era stato solo quello di organizzare una specie di annuario universitario, con la foto di ciascuno, un piccolo profilo, il cui titolare avrebbe avuto la possibilità di inserire notizie. Le altre funzioni saranno inserite poco per volta, e sappiamo comôè andata a finire.

I gruppi

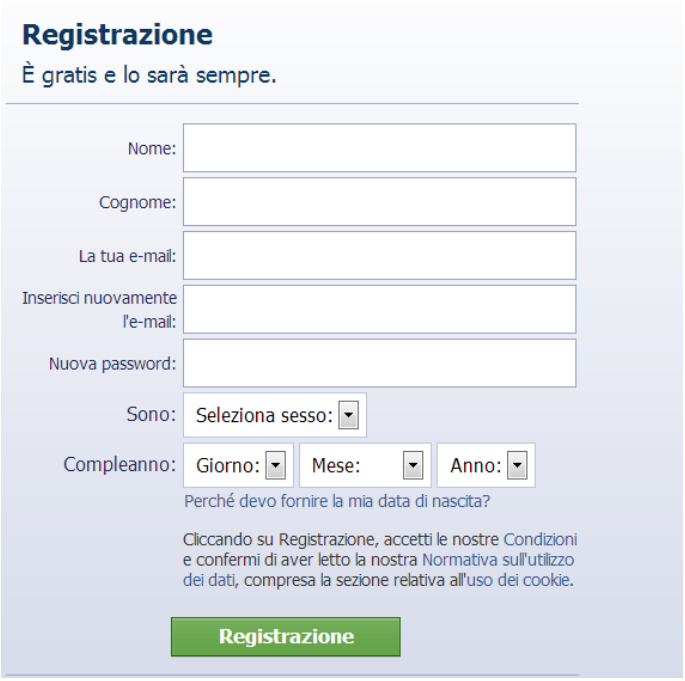
A parte i profili personali, la parte di FB che ci interessa è quella dei gruppi. Un gruppo FB altro non è che un club. Uno si iscrive e partecipa alle discussioni del club. Ogni iscritto può scrivere, commentare, chiedere, rispondere. E tutti gli altri possono vedere e commentare a loro volta. Qualcuno ha FB sul cellulare e può vedere e commentare in ogni momento della giornata. Solitamente i ragazzi fanno così, eternamente ñconnessiò. Noi adulti generalmente abbiamo con FB un rapporto più òtranquilloò: normalmente ci colleghiamo la sera, dopo il lavoro, per rilassarci un poô.

La privacy

FB è famoso per ñviolareò la privacy dei suoi utenti, soprattutto quelli più giovani e meno prudenti. Noi di ANDE siamo stati molto attenti a questo aspetto. Nel nostro gruppo FB passano storie personali, fotografie, domande, ogni sorta di cose che non vorremmo vedere date in pasto a chiunque. Per questo il nostro è un gruppo ñchiusoò. Solo gli iscritti possono entrare, leggere e scrivere. Quel che ci diciamo nel gruppo ANDE resta, per così dire, allôinterno delle nostre quattro mura. Per essere ammessi al nostro gruppo occorre avere un buon motivo. Occorre essere paziente, genitore o parente di un paziente, o personale sanitario. Questo per evitare che possa entrare nel gruppo gente che non côentra niente.

Come si entra in FB?

Niente di più facile. Si digita www.facebook.com e si compila il modulo di iscrizione. Da quel momento si è iscritti e si può entrare.



A questo punto basta andare allôindirizzo del nostro gruppo www.facebook.com/groups/assoande e chiedere di entrare. Il resto verrà da sé..

TI ASPETTIAMO!!!

Le nostre storie

Andrea

Oggi, iscrivendo il mio Andrea alle scuole medie, non posso non rivivere questi anni come un flashback. Sembrava ieri che prendevo per la prima volta il mio cucciolino in braccio, lo guardavo meravigliata e impaurita allo stesso tempo, chiedendomi se ce l'avrei fatta a crescere un figlio, io che ero poco più di una bambina. Se fossi riuscita a seguirlo in tutto e ad accudirlo da vera madre, io che ancora avevo bisogno di cure da figlia. Mi chiamo Giada e questa è la breve storia di Andrea di 10 anni.

La sua storia è, secondo il mio punto di vista, molto positiva e spero che possa essere d'aiuto a molti genitori che hanno i figli piccoli e che sicuramente saranno molto spaventati nel dover affrontare questa esperienza. Sono rimasta incinta a vent'anni di un figlio non cercato ma voluto fin da subito. Passavano i mesi e non vedevo l'ora che nascesse, mi chiedevo che colore avessero i suoi occhi, a chi potesse assomigliare, se fosse nato biondo o moro. Se ogni tanto arrivava lo spettro di una malattia mi rispondevo che non mi interessava, che volevo Andrea con tutta me stessa e che lo avrei amato e desiderato anche se non tutto fosse andato come avrebbe dovuto. Poi nacque, molto in là rispetto al suo tempo (sembrava che non volesse proprio uscire), piccolino e magrolino. Non riusciva nemmeno a piangere, il colore della pelle era di un grigio strano e in ogni piega della pelle cœrano piccole ferite. Mi dissero che era dovuto al fatto che era rimasto troppo nelle acque amniotiche.

Abbiamo scoperto della DE per caso. Andrea aveva cinque mesi e andammo al Mayer per una consulenza genetica, richiesta dalla pediatra per un problema che avevo avuto io in gravidanza (niente che riguardi la DE) e lì trovai la dott.ssa Lapi che a primo impatto, solo guardando il bambino, cominciò a parlare di questa malattia; un nome mai sentito, niente di familiare, sintomi sconosciuti: ***ñ****Andrea potrebbe sudare meno, Andrea potrebbe non avere i molari. Lo tenga sotto controllo.****ò*** Mah! Io che ero stata in sala d'attesa e avevo visto bambini che non riuscivano nemmeno a star seduti, che non potevano nemmeno parlare, mi rivolsi a lei cosi: "Scusi eh! Mi dice che Andrea non suderà molto?? e chi se ne frega! Ma ha visto fuori che situazioni ci sono? e lei mi fa preoccupare con nomi assurdi perchè mio figlio non gronderà di sudore? Arrivederci!" Presi mio figlio in braccio e me ne andai.

Solo col passare del tempo capii cosa realmente fosse la DE. L'estate famigerata del 2003 ha messo a dura prova tutti. Questa febbre che non scendeva, il bambino che non dormiva, non mangiava. Riusciva a dormire solo nella vasca da bagno o con un fazzoletto umido sulle spalle e quando a 14 mesi, finalmente il primo dente spuntò, mi resi conto che la situazione era più complicata perchè questo dentino spuntato nell'arcata superiore e a punta non faceva sperare niente di positivo.

Fu allora che rispolverai la diagnosi della dott.ssa Lapi e tramite internet trovai questa grande famiglia (chiamarla associazione è riduttivo) di nome ANDE. Furono loro a indirizzarmi all'ospedale che si occupava di questa patologia e che allora era l'ospedale S.Raffaele. Mi organizzarono un ricovero e tutte le visite specialistiche per Andrea e cosi, indovinate un poõ?, capii che quella poverina della dott.ssa Lapi, trattata malissimo da me, aveva visto bene!!!

E ai due anni e mezzo di Andrea cominciammo tutto l'iter burocratico per la pensione, le visite dal dentista a Bologna e cosi via.
Ma queste cose già le sapete, bene o male.
Quello che non sapete è come reagisce, e ha reagito in passato, Andrea a proposito della sua malattia.

Prima di tutto questi bambini hanno alcune cose che l'accomunano fra di loro: vivacità, sensibilità, intelligenza fuori dal comune, forza e spirito d'adattamento non consueti. Io, paurosa da morire come mi avvicino a un dentista, non riuscivo a capire come Andrea potesse essere tanto tranquillo.
Eppure (ringraziando anche tutti i dottori che

lavorano per noi e che ci sanno veramente fare) Andrea entrava, ed entra, dal dentista con naturalezza, è riuscito a portare subito la protesina, a fare l'impronte e, se ora devo andare io dal dentista, lui mi prende per mano e mi dice: "Via mamma ci sono io qui. Stai tranquilla!" Molte volte sono più paure e senso di protezione che ci fanno vedere l'ostacolo insormontabile, ma quando vediamo come i nostri figli riescono ad affrontare tutto ci rendiamo conto che siamo solo noi a mettere limiti perchè alla fine limiti non ce ne sono. Con Andrea io vado dappertutto in tutti i mesi dell'anno: lo porto allo stadio, al mare d'agosto, gli faccio fare sport, suona la chitarra, gioca a pallone con i suoi amici. Eô lui che, se a un certo punto non si sente, si ferma e questo già da quando era piccolo: con tanta acqua e uno spruzzino attraversiamo le montagne.

Quando ha cominciato a fare domande sul suo aspetto e sulla mancanza di denti, gli ho detto la verità; gli ho spiegato cosa avesse, cosa potesse comportare avere la DE ma anche cosa lo differenziasse dagli altri, e cioè NULLA! Lui ne parla tranquillamente agli altri, con i suoi compagni di scuola non è un tabù e, se deve togliersi la protesi, lo fa davanti a tutti senza problemi.

Sa che ci saranno momenti piu difficili, che troverà sempre persone stupide e ignoranti che lo prenderanno in giro, ma sa già cosa rispondere: QUELLO CHE SERVE NELLA VITA NON È QUELLO CHE ABBIAMO SULLA TESTA MA IN TESTA! E lo dimostra giorno per giorno non dando peso a uno sguardo, a una risata, a una domanda stupida; ho notato che a volte tiene le cose dentro perchè ha paura di ferirmi e quindi con lui cerco di farmi vedere il più possibile gentile nei riguardi di chi a scuola ogni tanto lo prende di mira, e parlo con gli insegnanti quando lui non c'è.

Con le protesi non insisto più di tanto; a volte Andrea preferisce non portarle e io non insisto perchè credo che debba essere lui predisposto ad avere nella sua bocca un attrezzo estraneo.
Però, questo è solo il mio modo di gestire, voi seguite comunque sempre quello che dicono gli specialisti. Credo, però, che non si debba solo ascoltare i medici ma per primi i nostri figli che devono essere a loro agio. Quindi, almeno per quanto mi riguarda, ben venga un giorno senza denti.

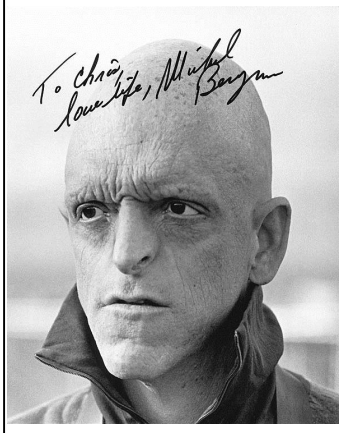
Cari genitori non sono qui a dirvi che i nostri figli non hanno niente e che non c'è da preoccuparsi: dobbiamo prestare attenzioni in più, prenderli per mano e aiutarli ad affrontare una cosa che potrà essere più grande di loro. Ma la strada che ora sembra tutta in salita e piena di intralci avrà delle pianure e anche delle discese; basterà guardare i nostri figli negli occhi e vedere bene quanta forza e coraggio hanno dentro se stessi. VOI ASCOLTATELI E TUTTO ANDRÀ BENE!

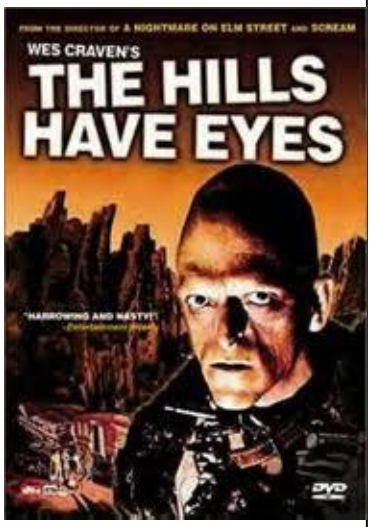
A presto.

Giada.

Celebrities

Michael John Berryman (Los Angeles, 4 settembre 1948) è un attore statunitense.
Apparso in diversi film horror e film di serie B, è famoso per il suo aspetto fisico, causato dalla displasia ectodermica ipoidrotica, una rara malformazione genetica che impedisce la crescita di peli, capelli ed unghie e lo sviluppo delle ghiandole sudoripare.





L'angolo della poesia

Ci sono quei giorni...

Ci sono dei giorni,
in cui pensi che la vita
non abbia più un senso;
dei giorni tristi, cupi
e pieni di malinconia.
Ti svegli e trovi buio
intorno a te...

Nessuno ti comprende e
bisogna andare avanti
con la tristezza nell'anima
ed il rimpianto nel cuore.

Ci sono dei giorni,
in cui sei felice
come un gabbiano
che vola in alto nel cielo della libertà;
ma viene trafitto da un proiettile
colmo di parole tristi
che lo fanno piombare nel vuoto
come una foglia appassita
che si stacca dal suo ramo,
e cade giù lentamente,
roteando su se stessa.

Ci sono dei giorni in cui
devi farti forza per andare avanti
e uscire dal labirinto
di problemi che la vita ti riserva.

Ci sarà un giorno,
in cui ritroverai la gioia perduta
e non la lascerai scappare via
come un soffio di vento.

Giuseppe Mosca

Normativa

Bonus Energia

In Italia esiste il bonus energia per chi soffre di problemi di salute (http://www.autorita.energia.it/it/schede/C/faq-bonus_salute.htm)
Noi ne usufruiamo da circa 1 anno. Il condizionatore è stato considerato come un "salva vita "nei periodi di forte caldo. La domanda può essere inoltrata presso un caf o patronato qualsiasi insieme a un foglio in cui il medico certifichi che il condizionatore è indispensabile per i periodi caldi. Sarà poi una commissione, lo Sgate, a valutare la domanda. Il rimborso è all'incirca sui 143 euro annui

Nuovo regime di compensazione della spesa per Disagio Fisico - Chiarimenti sulla missiva inviata ai cittadini beneficiari di bonus per Disagio Fisico

Data: 18/01/2013 15:50

A partire dal 1° gennaio 2013, in ottemperanza a quanto disposto dalla Delibera 350/12/R/EEL dell'Autorità per l'Energia Elettrica e il Gas, è entrato in vigore il nuovo regime di compensazione della spesa per Disagio Fisico.

Con lôintroduzione del nuovo regime è cambiata la modalità di calcolo del bonus. A partire dal 1° gennaio 2013 il bonus è, infatti, articolato in tre livelli (minimo, medio e massimo) in funzione delle apparecchiature medico-terapeutiche utilizzate e dal tempo medio giornaliero di utilizzo. Le apparecchiature considerate sono quelle individuate dal decreto del Ministero della Salute del 13 gennaio 2011 e il loro utilizzo deve essere certificato dalla ASL su un apposito modulo.

In previsione dell'introduzione del nuovo regime di compensazione della spesa nello scorso mese di Dicembre ai cittadini già beneficiari del bonus per Disagio Fisico è stata inviata una missiva informativa.
Al fine di precisare alcuni contenuti della missiva si evidenzia quanto segue:

La modulistica per la presentazione della domanda è stata aggiornata con particolare riferimento a:

- MODULO B - ISTANZA PER LôAMMISSIONE AL REGIME DI COMPENSAZIONE PER LA FORNITURA DI ENERGIA ELETTRICA
- MODULO C - DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI ATTO DI NOTORIETAô
- MODULO D - CERTIFICAZIONE ASL

In particolare nel modulo D vengono specificate le apparecchiature medico-terapeutiche alimentate a energia elettrica individuate dal decreto del Ministero della Salute del 13 gennaio 2011 e le relative intensità di utilizzo utili per il calcolo del livello del bonus.

Le modalità di richiesta dell'agevolazione rimangono invariate.
La richiesta del bonus va presentata al Comune di residenza del titolare della fornitura elettrica, anche se diverso dal Comune in cui è localizzata l'abitazione nella quale è collocata l'apparecchiatura "salva vita" con il nuovo modulo B (tutta la modulistica è scaricabile al seguente link: http://www.sgate.anci.it/?q=documentazione/moduli-per-presentare-istanza-di-ammissione-al-bonus-elettrico)

I cittadini già inclusi negli elenchi delle forniture non interrompibili ai sensi del Piano di Emergenza per la Sicurezza del Sistema Elettrico (PESSE), devono presentare:
- la comunicazione ricevuta dal proprio distributore di energia elettrica attestante che il proprio punto di fornitura è inserito negli elenchi PESSE come punto di fornitura non interrompibile;

- un'apposita autocertificazione conforme al contenuto del nuovo modulo C nel quale deve essere specificato il tipo di apparecchiature elettromedicali e per quanto tempo al giorno vengono utilizzate, l'indirizzo presso il quale le medesime apparecchiature sono installate, la data a partire dalla quale si utilizzano le apparecchiature elettromedicali.

Per la richiesta del bonus non è possibile utilizzare altre forme di certificazione delle situazioni invalidanti quali ad esempio i certificati di invalidità civile.

Si ricorda, infine, che coloro che erano già titolari di bonus per disagio fisico prima del 2013 possono presentare una nuova richiesta dal 1° gennaio 2013 qualora il numero di apparecchiature e il tempo del loro utilizzo, certificato dalla ASL, dia diritto ad un bonus di importo superiore, in base alla nuova normativa. E' possibile verificare se si ha diritto ad un bonus superiore a quello percepito fino al 2012 utilizzando l'applicativo di simulazione disponibile su questo sito.

Le domande presentate tra il 1° gennaio e il 30 aprile 2013 danno diritto ad una quota retroattiva, tenuto conto della data di certificazione dell'uso delle apparecchiature stesse. Tale quota viene riconosciuta dalla data di decorrenza della variazione in base al certificato ASL che comunque non può essere precedente al 31 dicembre 2010.

CHE COS'E' IL BONUS SULLA BOLLETTA ELETTRICA

E' uno strumento introdotto dal Governo e reso operativo dall'Autorità per l'energia con la collaborazione dei Comuni, per garantire alle famiglie in condizione di disagio economico e alle famiglie numerose un risparmio sulla spesa per l'energia elettrica. Il bonus elettrico è previsto anche per i casi di disagio fisico, cioè per i casi in cui una grave malattia costringa all'utilizzo di apparecchiature elettromedicali indispensabili per il mantenimento in vita.

CHI HA DIRITTO AL BONUS ELETTRICO

Possono accedere al bonus tutti i clienti domestici intestatari di un contratto di fornitura elettrica, per la sola abitazione di residenza, con potenza impegnata fino a 3 kW per un numero di familiari con la stessa residenza fino a 4, o fino a 4,5 Kw, per un numero di familiari con la stessa residenza superiore a 4, e:
appartenenti ad un nucleo familiare con indicatore ISEE non superiore a 7500 euro;
appartenenti ad un nucleo familiare con più di 3 figli a carico e ISEE non superiore a 20.000 euro
presso i quali viva un malato grave che debba usare macchine elettromedicali per il mantenimento in vita. in questo caso senza limitazioni di residenza o potenza impegnata.

QUANTO VALE IL BONUS ELETTRICO

Nel caso di famiglie in condizioni di disagio economico e per le famiglie numerose, il bonus consente un risparmio pari a circa il 20% della spesa annua presunta (al netto delle imposte) per una famiglia tipo. Il valore è differenziato a seconda del numero dei componenti della famiglia.

Per l'anno 2013 è di:

71 euro per una famiglia di 1 o 2 persone
91 euro per una famiglia di 3 o 4 persone
155 euro per per una famiglia con più di 4 persone.
Per i soggetti in gravi condizioni di salute il valore del bonus dal 2013 è stato modificato e differenziato in base al numero di apparecchiature medico-terapeutiche salvavita utilizzate e al tempo giornaliero del loro utilizzo.
Il valore del bonus per il disagio fisico può essere calcolato in base alle apparecchiature utilizzate con lôapplicativo di simulazione che si trova sul sito SGATE:
http://www.sgatedemo.anci.it/sgate-web/simulatore/flows/simulatoreCodiceAgevolazione.htm?execution=e1s1

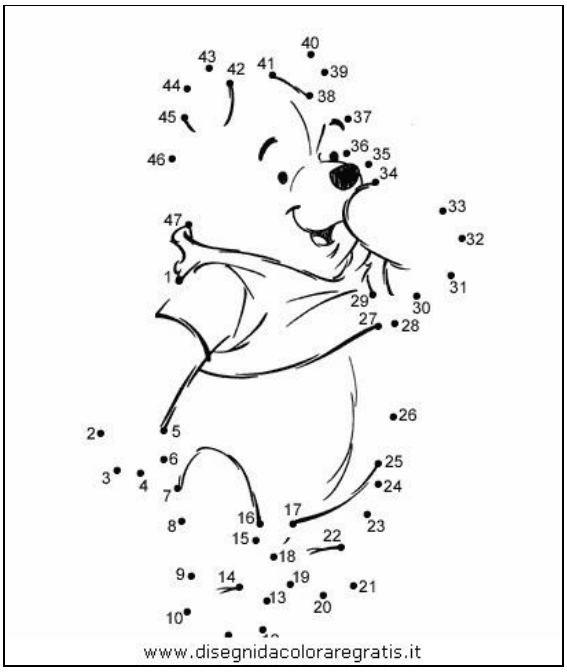
COME RICHIEDERE IL BONUS ELETTRICO

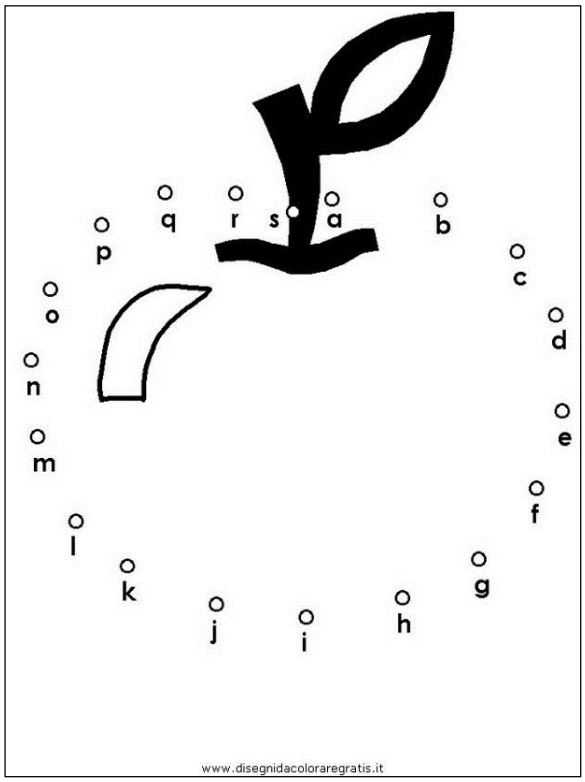
Per richiedere il bonus occorre compilare l'apposita modulistica e consegnarla al proprio Comune di residenza o presso altro istituto eventualmente designato dallo stesso Comune (ad esempio i centri di assistenza fiscale CAF). I moduli sono scaricabili da questa pagina o reperibili presso i Comuni, sul sito Anci (www.bonusenergia.anci.it)

Ogni ulteriore informazione è disponibile sul sito dell'Autorità per l'Energia Elettrica ed il Gas www.autorita.energia.it

L'angolo dei bambini

Unisci i puntini





Psicologia

Il significato dei disegni dei bambini

Questo articolo è stato tratto dal sito internet Workingmommy.myblog.it.

Già dopo l'anno di età i nostri piccolini cominciano a mostrare interesse per penne e quaderni. Cominciano a **scarabocchiare** tutto ciò che capita loro a tiro... divani, sedie, pavimenti...

L'unico modo con cui sono riuscita fino ai 2 anni (per la grande, con la piccolina siamo in piena fase sperimentale!) a evitare il più possibile **scritte ñartisticheò** sulle pareti, borse, tovaglie... è stato far disegnare la mia bimba nel seggiolone o nel suo rialzo a tavola, ma non sono riuscita a scamparmela del tutto: tute, scarpe e sedie di tessuto hanno avuto la peggio comunque!

Il **disegno del bambino** è un po' come una **finestra sul suo inconscio**, un modo per guardare il suo **io**, attraverso cui, man mano cresce, esprime i suoi disagi, i suoi pensieri, il modo di vedere le cose, le sue gioie.

Vediamo nello specifico quali **significati** si possono attribuire ad alcuni **oggetti** che i nostri bimbi disegnano, in base alla modalità con cui vengono rappresentati e anche ai colori.

La cosa importante è **non limitare** mai i bambini, non riprenderli se secondo noi fanno degli errori, **lasciarli liberi di esprimere la loro fantasia**, senza correggerli.

Vediamo alcuni esempi, ma naturalmente voglio precisare che verrà indicata la **lettura generica** dell'oggetto rappresentato.

Ogni**disegno** andrebbe inserito in un contesto, bisogna conoscere i bimbi, la loro età, il loro carattere, la situazione familiare per**ñinterpretarneò** in fondo e al meglio il significato.

Quando disegnano un **albero**, ad esempio, rappresentano l'Io e la sua evoluzione. Infatti con il passare degli anni cambierà il loro modo di interpretarlo, abbozzato nei primi anni, poi sempre più completo e ricco di particolari. Precisamente, le **radici** rappresentano le emozioni, il legame con la mamma, l'affettività; il **tronco** indica invece il bambino stesso e la sua sicurezza, infatti, se presenta delle imperfezioni evidenti, sono legate a traumi o ad insicurezze. La **chioma** invece rappresenta l'apertura del bambino verso il mondo esterno.

In linea generale un **albero piccolo** indica un bimbo introverso e timido; se invece è **grande**, è indice di apertura verso l'esterno e socievolezza. La presenza delle **radici** è sinonimo di un forte attaccamento alla famiglia, in particolar modo alla mamma. I **rami** rappresentano lo sviluppo e la crescita, se ci sono delle **foglie singole** attaccate significa che il bimbo ha un carattere intraprendente, con tanta voglia di fare; se ci sono i **frutti** si tratta di un bimbo estroverso e generoso. Se invece la frutta è sospesa nella chioma, si tratta di un bimbo insicuro. Le **foglie cadenti** indicano malinconia, sensibilità e probabile bisogno di essere rassicurato spesso.

Passiamo al disegno della **casetta**. Innanzitutto sottolineiamo il fatto che ha un significato particolarmente affettivo per il bambino, poiché solitamente rappresenta il suo rapporto con la famiglia. Soprattutto nei piccolini a volte la casa viene identificata con un volto, solitamente quello della mamma. La **casa piccola** indica un bimbo insicuro e timido (come per l'albero), che identifica nella casa la protezione. Mentre la **casa grande** è un segno di accoglienza, di un carattere estroverso e affettuoso, che ama stare con gli altri, generoso e altruista. Anche tutti i suoi elementi hanno dei significati precisi. Il **tetto,** ad esempio, se è molto allargato rispetto al resto oppure troppo schiacciato, rappresenta un senso di oppressione che il bimbo sente verso i genitori, probabilmente troppo esigenti. Il **comignolo fumante** indica la presenza di comunicazione in famiglia, mentre se non c'è oppure è spento, indica che il bimbo non si sente gratificato dal punto di vista comunicativo. L' **antenna sul tetto** rappresenta una grande capacità di osservazione.
Passiamo alle **finestre**. Se sono **aperte** indicano un carattere estroverso, sicuro di sé e curioso, mentre se sono **chiuse** sono indice appunto di chiusura verso il mondo esterno. Se non sono presenti si tratta di un bimbo che non si sente pronto a vivere il rapporto con l'esterno, che ha paura di relazionarsi con gli altri, soprattutto se ha superato i 6 anni. Se sono **adornate con tendine e fiori** indicano un significativo senso del bello, ma anche sensibilità e timidezza.

Quando viene disegnata una **porta chiusa** si esprime diffidenza verso gli altri, che nelle fasi di crescita dei bambini è più che normale, ma se viene disegnata sopra una **maniglia** allora indica comunque la voglia di aprirsi agli altri con prudenza. Mentre se sono presenti **due porte** potrebbe essere che il bambino avverta dei conflitti in famiglia oppure è in corso una separazione tra i genitori. Stessa cosa più o meno se disegna uno **scalino davanti alla porta** di casa, significherebbe la presenza di una difficoltà all'interno del nucleo familiare.

Un libro

Monica de Marco – Oltre il perdono

Oltre il perdono non è un libro che ha a che vedere con la displasia, ma è comunque un libro che cerca di trasmettere, attraverso una storia banale (che banale non è mai per chi la vive), quei valori che sembrano perduti ma che è necessario riscoprire per affrontare tutto ciò che la vita può mettere di fronte, per andare oltre... oltre tutto e non solo oltre il perdono...

Dermatologia

PROBLEMI DELLA PELLE E POSSIBILI TERAPIE

ERITEMA DA PANNOLINO

Lôeritema è un problema frequente per molti bambini che portano il pannolino. Molto spesso è causato dallôirritazione dovuta a urina e feci, umidità e proliferazione di germi (batteri o candida).
Se lôarrossamento e la desquamazione sono lievi la cura può consistere nel cambiare spesso il pannolino applicando come barriera protettiva ad ogni cambio una crema a base di ossido di zinco (ad es. Vea Zinco). Evitate lôuso delle comuni salviette detergenti sullôeritema; sostituitele con un panno morbido o una salvietta di carta inumiditi con acqua o olio minerale.
Un unguento da banco allôidrocortisone può essere applicato alle parti irritate ma non dovrebbe essere usato più di due volte al giorno e per più di una settimana. Se lôeritema non migliora entro pochi giorni consultate un medico. Potrebbe trattarsi di unôinfezione che richiede la prescrizione di farmaci.

SEBORREA

Molti bambini piccoli presentano desquamazione nel cuoio capelluto, il più delle volte si tratta di ñcrosta latteaò o seborrea. Questa condizione può avere molteplici cause, inclusa unôinfezione fungina. Le scaglie possono essere rimosse usando uno shampoo medicato contenente acido salicilico, zinco piritione o solfuro di selenio (ad esempio Selsun Blue). Altri prodotti che possono essere dôaiuto sono Shampoo Restivoil confezione arancio per pelli molto secche, Vea Shampoo, Eucerin Shampoo, Extra - doux di

Ducray etc... Assicuratevi di tenere questi prodotti lontani dagli occhi. Le persone con i capelli biondi dovrebbero evitare di usare shampoo contenente catrame perché potrebbe dare ai capelli una colorazione arancione. Se il solo uso dello shampoo non dà risultati, può essere dôaiuto unôapplicazione di olio minerale per 30 minuti oppure lôapplicazione di olio dôoliva prima dello shampoo. Se queste misure non hanno successo, consultate un medico.

PELLE SECCA

La secchezza della pelle è causata principalmente dallôassenza di oli sulla superficie della pelle. Le ghiandole delle persone affette da displasia ectodermica potrebbero produrre troppo poco olio. Alcuni accorgimenti aiuteranno a mantenere la pelle sana.

Eô meglio fare il bagno in acqua calda (non bollente) usando un detergente delicato e senza sapone (ad esempio Vea detergente, detergente Ducray, Oliatum x bagno, Lipikar Sinydet) o un sapone delicato. Evitate la schiuma perché tende a seccare la pelle. Usate lôolio da bagno e subito dopo applicate una crema idratante. Sarà bene fare molta attenzione, perché gli oli da bagno possono anche rendere la vasca scivolosa con il rischio di causare incidenti.
Un bagno con amido di riso può essere utile per i bambini con pelle arrossata e prurito.

Il modo migliore per evitare che la pelle si secchi è applicare un idratante ogni giorno, specialmente dopo il bagno. Lôidratante più sicuro ed efficace è la vasellina. Altri idratanti che funzionano bene per alcuni pazienti affetti da displasia ectodermica sono Lipikar crema, Ictiane crema, Vea Lipogel, Vea Mix olio secco, Dexeryl. Creme e lozioni idratanti sono meno unte e più facili da applicare ma alcune potrebbero contenere additivi che possono irritare o causare reazioni allergiche.
Gli idratanti che contengono sostanze per ammorbidire la pelle, come urea, acido lattico, ammonio lattato o acido salicilico, possono essere dôaiuto per alcuni individui. Queste preparazioni possono pizzicare leggermente appena applicate ma il bruciore si risolve entro pochi minuti e scompare dopo ripetute applicazioni.
Alcuni tipi di displasie ectodermiche sono caratterizzate da palme delle mani e piante dei piedi secche fino al punto di spaccarsi e sanguinare. Inoltre in alcuni tipi di displasia ectodermica la pelle sulla punta delle dita è più spessa e soggetta a squamarsi, spaccarsi e screpolarsi. Per questi problemi particolari può essere utile tenere mani e piedi in ammollo per 15-20 minuti in acqua calda o in una soluzione composta da metà acqua e metà olio da bagno per poi applicare la vasellina.
Un altro metodo consiste in: 1) applicare la vasellina a mani e piedi prima di andare a dormire 2) indossare guanti di cotone umidi (oppure calzini di cotone umidi) 3) indossare guanti in vinile sopra ai guanti in cotone oppure avvolgere i piedi coperti dai calzini in cotone con una pellicola di plastica 4) lasciare in posa tutta la notte.
Se queste misure non fossero sufficienti consultate un medico.

Idratanti naturali?

Ecco come preparare una crema *faidate* contro la pelle secca: Intiepidite lôequivalente di due cucchiai di latte e aggiungete qualche goccia d'olio d'oliva o di mandorle dolci, mettete il liquido in un flaconcino e agitate bene prima dellôuso. Utilizzate quindi come un normale latte detergente, asciugando alla fine gli eventuali residui con un fazzolettino di carta.

INFEZIONI DELLA PELLE

Nella maggior parte delle persone affette da Displasia Ectodermica le infezioni della pelle non sono frequenti. Tuttavia in alcuni bambini con displasie ectodermiche può verificarsi una condizione caratterizzata dal cuoio capelluto che diventa rosso e piuttosto gonfio. La pelle del cuoio capelluto si screpola, trasuda e si formano delle croste. Questa eruzione può essere causata da unôinfezione, da unôinfiammazione o da entrambe le cose. Richiede le cure di un medico al fine di alleviare il disagio e ridurre al minimo le cicatrici.

ECZEMA

Alcune persone affette da displasie ectodermiche soffrono di eczema, una forma grave di pelle secca, arrossata, squamosa e pruriginosa. Lôeczema in forma acuta può causare unôeruzione cutanea con vesciche e sensazione di bruciore. Alcune parti del corpo sono più soggette allôeczema: collo, viso, mani, piedi, le pieghe dei gomiti e quelle delle ginocchia.
Un eczema lieve può migliorare con i trattamenti per la pelle secca menzionati sopra. Altrimenti una crema da banco allôidrocortisone può essere dôaiuto. Per lenire il prurito si può usare Vea olio che è a base di pura vitamina E.
Se non ci sono miglioramenti entro pochi giorni o se la condizione peggiora, consultate un medico.
Le persone con eczema sono più soggette a sviluppare lôimpetigine, unôinfezione causata da batteri comuni. La comparsa di croste color miele, vesciche o bolle di pus sono segni di impetigine che richiede il trattamento da parte di un medico.

In linea generale, per la cura della pelle delle persone affette da displasie ectodermiche sono adatti tutti i prodotti delle linee Vea, Ducray, La Roche etc... In ogni caso è importante che si usino prodotti per pelle secca, senza profumi e conservanti.

Anche i seguenti prodotti possono essere dôaiuto:

VEA Oris Spray orale per il benessere e lôigiene della bocca.
VEA Filme OS gel oleoso orale per lesioni della bocca, afte, stomatiti.
VEA Filme Opht unguento oftalmico protettivo da usare la sera al posto delle lacrime artificiali.
VEA Filme Gyno film protettivo della mucosa vaginale.

(articolo liberamente tratto dal numeroñWinter 2011ò in ñThe EDucatorò, tradotto da Sara Soddu)

Idratanti naturali?

Mescolate mezzo bicchiere di succo di melone (va bene anche quello invernale, visto il periodo) con altrettanto latte fresco intero e con acqua minerale o distillata.
Conservate in una bottiglia chiusa in frigorifero per alcuni giorni.
Scuotete energicamente la soluzione ogni volta che volete idratare la pelle.

XLPDR
International Association

x-linked

pigmentary reticulate disorder

XLPDR news

In questi ultimi mesi la nostra associazione ha partecipato a numerosi eventi ed iniziative.

Io, Patrizia, e tutta la mia famiglia, abbiamo partecipato alla maratona televisiva di Telethon, a Roma, il 15 dicembre dello scorso anno. La decisione di mettere in piazza i nostri problemi personali non è stata certo facile, ma certamente necessaria per far conoscere la XLPDR a un largo pubblico di spettatori e di addetti ai lavori, e soprattutto per far conoscere la quotidianità di Alex.
Il tutto è stato proposto attraverso un video girato dalla troupe della RAI venuta espressamente per riprendere Alex nella sua vita di tutti i giorni. Vorremmo qui ringraziare Gianni, Paolo e Bruno, rivelatisi persone di grandissima umanità, che non hanno mai oltrepassato quella sottile linea che divide la dignità dal pietismo. Cogliamo lôoccasione per ringraziare la Telethon per la grande opportunità che ci è stata data, da noi strenuamente cercata e voluta, per portare alla ribalta la malattia di Alex, che altrimenti sarebbe restata invisibile.
Da questa avventura è nata una grande collaborazione che ci ha permesso di diventare Associazione Amica di Telethon con la conseguente partecipazione alla Convention Scientifica di Telethon che si è tenuta nei giorni 11 e 12 marzo 2013 a Riva del Garda.
Tema principale di questo convegno è stato la ricerca rivolta a tutte le malattie rare, anche a quelle considerate rarissime.
Speriamo che da parte di Telethon, oltre alle belle parole, possa arrivare anche un segnale concreto di apertura e di attenzione per le malattie rarissime per le quali non esiste al momento alcuna ricerca.

Patrizia Gentile

Il nostro sito web: www.xlpdr.com

La nostra email: info@xlpdr.com

Il nostro gruppo facebook: https://www.facebook.com/groups/x.linked.pdr/

Se ci volete aiutare, le donazioni si possono fare con un bonifico sul conto IBAN **IT41P0335901600100000066953** intestato a **XLPDR International Association ONLUS**

DONAZIONI

La ricerca, l'associazione, i bambini di oggi e quelli che verranno, per avere un futuro.....

HANNO BISOGNO DI TE!!

Aiutaci con quello che ci puoi donare.... regalerai una speranza in più...un sorriso in più....

Chi volesse aiutare l'associazione a proseguire i suoi scopi con un aiuto economico può farlo nei seguenti modi:

- effettuando un versamento tramite c/c postale **N°13956461** intestato all'Associazione A.N.D.E. presso Cascina Fidelina, 19 - 20061 Carugate (MILANO)
- effettuando un bonifico sul conto della Banca Credito Valtellinese - Ag. di Carugate IBAN IT22Z0521632760000000001251, intestato a A.N.D.E. ASSOCIAZIONE ITALIANA DISPLASIA ECTODERMICA
- iscrivendosi come socio all'Associazione pagando il relativo importo di 51.65 euro (lire 100.000) annue
- dedicando a noi il 5 per mille: a maggio, al momento di fare la dichiarazione dei redditi, possiamo decidere di devolvere il 5ă alla nostra associazione. Basta specificare, nello spazio apposito, ASS. A.N.D.E. ONLUS cf: 94029540153. Una cosa del genere possiamo proporla anche ad amici e parenti che volessero darci una mano. Diamoci da fare!

Fai la tua donazione. Te ne saremo grati.

ñ*Ai sensi del D.L.35 del 14/03/05 (convertito in Legge n.80 del 14/05/05), sono previste agevolazioni fiscali per chiunque, privato o azienda, faccia una donazione a favore di una Onlus. Per poter usufruire di tali agevolazioni è necessario conservare la ricevuta di versamento****ò***

QUESTO SONO IO, MI CHIAMO TOMMASO, HO 4 ANNI E VIVO A FIRENZE. VADO ALL'ASILO ALLA "CARDUCCI", SEZ. E E HO TANTI AMICI.
HO UN FRATELLO, NICCOLÒ, PIU' GRANDE DI ME.
MI PIACE GIOCARE ALLE MACCHININE CON MIO FRATELLO. MI PIACE LA PASTA CON IL SUGO DI POMODORO. IL MIO MIGLIORE AMICO È AYOUB.