

**Associazione ONLUS
Il mondo di Clara**



“Disturbi della sfera digestiva nei soggetti con patologie neurologiche”

www.ilmondodiclara.org

09579921933- 3484851020 - claraefrancy@tiscali.it

Al Dr. Saverio Ciriminna
Dirigente Generale Regionale
Dipartimento Ispettorato Regionale Sanitario
via Mario Vaccaro 5
90145 PALERMO

**OGGETTO: I Disturbi della sfera digestiva nei soggetti con patologie neurologiche:
RANDAZZO 19.1.2008. Richiesta patrocinio ed autorizzazione logo.**

Gentile dr. Ciriminna, siamo i genitori di Clara, una bambina di 4 anni (ma con uno sviluppo corporeo che ne dimostra 1) affetta da **Disturbi della sfera digestiva nei soggetti con patologie neurologiche** e abitiamo in un piccolo comune in provincia di Catania - Randazzo, ricco di storia e famoso già al tempo di Federico II.

Le troppe “assenze” della sanità in un campo così delicato, probabilmente dovute alla poca conoscenza della patologia, ci hanno spinto a fondare l'associazione onlus dedicata a nostra figlia e denominata “Il Mondo di Clara” allo scopo di divulgare le nuove conoscenze in questo campo e le nuove proposte terapeutiche e riabilitative, per migliorare l'assistenza dei soggetti affetti e di attuare un supporto alle famiglie che sia non solo psicologico, ma anche organizzativo e materialmente concreto.

Sono infatti troppi i genitori e soprattutto le mamme che si sentono addosso il peso ed il rimorso di non essere stati capaci di assicurare ai propri figli una vita dignitosa.

In data **19 gennaio 2008, alle ore 9.30**, presso il castello “Nelson” di Maniace sarà inaugurata l'Associazione alla presenza del prof. Don Santino Spartà, che benedirà l'associazione, del prof. Aurelio Di Benedetto - Presidente della Società Italiana di Chirurgia Pediatrica e Direttore della Chirurgia Pediatrica del Policlinico di Catania, del Prof. Vincenzo Iasonni - Direttore della Chirurgia Pediatrica dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova, del Dr. Renato Conti Nibali – esperto di posture sedute nelle patologie neurologiche e della D.ssa Serafina Perra - Assessore Provinciale alle Politiche Culturali e Presidente Onorario dell'Associazione.

All'incontro si parlerà dei problemi dei neurolesi, dell'alimentazione artificiale, della chirurgia, delle condizioni di salute e delle modalità operative sanitarie dopo la chirurgia, dei presidi, degli alimenti, dei controlli ecc ...

Abbiamo pensato di rendere pubblica l'inaugurazione per sensibilizzare gli uomini della pubblica amministrazione che si occupano di problematiche socio – sanitarie e che in varia maniera intervengono, con le proprie decisioni, a garantire il "benessere" o il "malessere" sanitario delle persone bisognevoli di aiuto e, di conseguenza, dei loro familiari.

All'inaugurazione saranno presenti anche i genitori dei circa 40 bambini che soffrono in Sicilia di questa triste patologia.

Le notizie della Sua sensibilità e della Sua umanità da un po' di tempo fanno il giro della Sicilia e ci spingono a richiedere con forza la Sua personale presenza all'inaugurazione, perché fin troppe delusioni abbiamo provato e continuiamo a provare sulla pelle dei nostri figli.

Dr. Ciriminna non ce la facciamo più: troppi silenzi da parte della sanità pubblica e troppe assenze, nel nostro caso, da parte degli uomini degli enti e delle istituzioni, con responsabilità socio – sanitarie, presenti nella provincia di Catania.

Noi non la conosciamo personalmente ma quello che sentiamo su di Lei ci conforta e siamo certi che con la Sua determinazione ci aiuterà a ridare dignità umana ai nostri figli.

Le difficoltà in cui noi genitori ci imbattiamo ogni giorno sono molteplici e ledono oltre il lecito la dignità di ogni essere umano, le elenco solo alcune di esse:

- ❖ percorsi assurdi per potere avere le sacche per l'alimentazione
- ❖ implorazioni per ottenere i bottoncini gastrostomici insieme ai tubicini per far passare l'alimento
- ❖ odissee per fare una semplice radiografia o elettroencefalo
- ❖ odissee per fare gli esami del sangue di base
- ❖ odissee per fare logopedia e fisioterapia
- ❖ difficoltà sovraumane ed ingenti spese per affrontare il viaggio della speranza in aereo
- ❖ impensabile mandare i nostri figli a scuola perché nessuno saprebbe gestirli
- ❖ e molto, molto altro ancora.

Su di Lei poniamo le nostre speranze: abbiamo bisogno di guardare alla vita con fiducia, abbiamo bisogno di riassaporare e di rimpossessarci di quella serenità perduta, abbiamo bisogno di essere genitori capaci di garantire un futuro migliore ai nostri piccoli angeli.

Quello che molti uomini non capiscono è che se fossimo tutti sani probabilmente non ci sarebbe bisogno della sanità e loro dovrebbero occuparsi di altro; ma che sanità è se non ci sono gli ammalati ?

Le chiediamo, infine, condividendone i presupposti e le finalità, di patrocinare l'inaugurazione e di autorizzarci ad inserire il logo del Suo Dipartimento.

La ringraziamo sin da adesso per la Sua disponibilità e le rinnoviamo l'affettuoso invito di presenziare all'inaugurazione del 19.1.08, certi di potere condividere con Lei il cammino che abbiamo voluto intraprendere per aiutare i bambini che necessitano di aiuti socio - sanitari e le loro famiglie.

Randazzo lì 7.1.08

Il rappresentante legale

Monica Scrivano

REPUBBLICA ITALIANA

Regione Siciliana



ASSESSORATO PER LA SANITA'

Dipartimento Ispettorato Regionale Sanitario

per la Programmazione Sanitaria, l'attuazione ed il monitoraggio dei L. E.A., l'Assistenza Sanitaria Ospedaliera e Farmaceutica, la Prevenzione Primaria, l'Accreditamento Istituzionale, le Sperimentazioni Gestionali, i Poli di Eccellenza, l'Assistenza di base e specialistica ambulatoriale, la manutenzione, l'aggiornamento ed il monitoraggio del P.S.R.

Prot.n.DIRS/DIR 1018

Palermo li 8 GEN 2008

OGGETTO: Richiesta di patrocinio ed utilizzo logo Dipartimento Ispettorato Regionale Sanitario.

Al Rappresentante Legale
Associazione Onlus
Il Mondo di Clara
Via Giulio Pastore 37
95036 RANDAZZO (CT)

Con riferimento alla richiesta del 07.01.08, indicata in oggetto, si esprime parere favorevole al patrocinio dell'iniziativa e si autorizza l'utilizzo del logo, come sotto illustrato, limitatamente alla giornata dell'inaugurazione dell'associazione Onlus denominata "Il mondo di Clara" che si terrà in data 19.1.08 presso il castello "Nelson" del comune di Manice (Ct):

REPUBBLICA ITALIANA

Regione Siciliana



ASSESSORATO PER LA SANITA'

Dipartimento Ispettorato Regionale Sanitario



IL DIRIGENTE GENERALE
DIPARTIMENTO IRS
(DR. SAVERIO CIRIMINNA)

Autorizzazione logo per il mondo di Clara