



Dal 2004 abbiamo iniziato a sostenere

"l'Associazione della città di Gomel delle famiglie con bambini paralisi cerebrale e ragazzi invalidi affetti da paralisi cerebrale e da patologie del midollo osseo" <http://asdcg.phpnet.us/?ckattempt=1>

e nel 2006 abbiamo firmato un accordo, che si rinnova ogni anno, che ci impegna a sostenere economicamente le operazioni a Tula-Siberia dei minori affetti da patologie spinali e malattie del midollo osseo ed i soggiorni di risanamento e riabilitazione dei maggiorenni presso centri terapeutici bieloruschi. <http://www.ulzibat.ru/en/home/>

Ogni intervento, che avviene tramite laser con una tecnologia innovativa, ha il costo di 350 € circa che l'associazione versa direttamente alla Clinica di Tula (Siberia). L'ospedale, poi chiama il paziente che rimane ricoverato per tre giorni. Al rientro a casa può iniziare la fisioterapia.

Da tre anni i chirurghi russi dell'Institute of Clinical Rehabilitology si trasferiscono a Gomel (BY) per le operazioni e questo facilita il ricovero e la riabilitazione dei piccoli.

Abbiamo visto, nelle nostre visite che due volte l'anno facciamo alle famiglie, come i piccoli migliorino visibilmente, cominciano a stare seduti, si alzano e sollevano oggetti iniziando anche ad alimentarsi da soli, possano giocare, sorridano e tornino a camminare. Alcuni possono iniziare la scuola e uscire dall'isolamento in cui la malattia li costringe.

Molti partecipano anche alle attività che l'associazione dei disabili organizza, momenti d'incontro e gare sportive.

Fino a oggi le operazioni sostenute dall'associazione sono state 30, un impegno che ci ha restituito una grande gioia perché abbiamo visto i successi.

Il nostro sostegno va anche alle terapie riabilitative in centri specializzati per i maggiorenni che costano circa 350 euro per 21 giorni di soggiorno insieme ad un familiare. Per il momento sono stati 20 i ragazzi che hanno potuto usufruire di questi importanti periodi di riabilitazione.

L'associazione che aiutiamo è composta ad oggi da 299 famiglie che si sono aggregate per il benessere dei loro ragazzi, sono volontari con un grande cuore e pochi mezzi.

Così il nostro appoggio continua anche con la ristrutturazione della stanza dei computer e l'acquisto di un nuovo pc, con i medicinali acquistati in Italia per le terapie lunghe e costose e dal 2014 con l'acquisto di pannolini per i figli dei ragazzi invalidi che con la sola pensione non possono permettersi di comprare.

M.Grazia Vitali Anselmi



Miscellanea di foto delle attività che le famiglie di disabili fanno anche grazie alla nostra collaborazione



Stazione climatica Pridneprovsky e le foto dei ragazzi che fanno le procedure.

In Bielorussia funziona un progetto statale di risanamento dei minori con handicap presso le stazioni climatiche attrezzate per le cure di riabilitazione. Queste cure di effettuano dal mese di aprile al mese di ottobre.

Per ottenere la retta gratuita per un cura di 21 giorni di un bambino, accompagnato da un genitore, è necessario ricevere in poliambulatorio la perizia medica che il bambino ha bisogno di risanamento.

Ma ai bambini ritardati mentalmente queste perizie mediche non le rilasciano. Così le famiglie che

hanno figli gravemente malati non hanno la possibilità di portare il figlio a seguire una cura in stazione climatica benché a loro sia necessario come lo è per altri bambini. Solo se il genitore è in grado di pagare la retta del soggiorno allora può portare il figlio a risanarsi.

La stazione climatica Pridneprovsky accoglie i bambini gravemente malati.

www.pridneprovsky.com

Le famiglie che hanno figli con problemi gravi ricevono il sussidio dallo stato e la pensione di invalidità che è circa 70 euro al mese. Tutti questi soldi vengono spesi per il pagamento di bollette, casa ed alimentari.

Il costo della retta del soggiorno in stazione climatica quest'anno è di 300 euro per persona.

Come si può capire questa cifra le famiglie non la possono spendere.

Anche i ragazzi maggiorenni con handicap hanno diritto a risanarsi gratuitamente presso le stazioni climatiche, una volta ogni tre anni, praticamente è impossibile perché lo stato dà la preferenza agli anziani pensionati e così il ragazzo con handicap riesce a risanarsi presso le stazioni climatiche una volta ogni 5-6 anni, sempre se il poliambulatorio rilascia la perizia medica per risanamento.



L'Associazione è stata fondata nel 1992 da genitori di bambini affetti da paralisi cerebrale.

A partire dal 01.01.2012, l'organizzazione riunisce 284 famiglie, dove i bambini con disabilità e giovani disabili con disabilità di età inferiore ai 31 anni. Nelle famiglie, di regola, uno dei genitori non lavora perché deve prendersi costantemente cura di un figlio disabile.

Molti bambini hanno limitato la mobilità o una sedia a rotelle. Essi non possono realizzare le loro potenzialità e rimangono tagliati fuori dalla società per tutta la vita, soffrono non solo fisicamente ma anche mentalmente. Vogliamo aiutare i nostri figli perché si sentano necessari e amati e possano scoprire i loro talenti e abilità.

Alla base della Carta dell'Associazione, la **natura della nostra organizzazione** – è una protezione sociale dei bambini disabili.

L'obiettivo principale dell'associazione è quello di aiutare le famiglie con bambini con disabilità, paralisi cerebrale e patologie della colonna vertebrale.

Gli obiettivi principali sono:

- Protezione dei diritti delle famiglie dei bambini con disabilità,
- Promozione della protezione sociale dei bambini con disabilità,
- Organizzazione di riposo regolare e il recupero dei bambini con disabilità.

Le modalità di attuazione degli obiettivi e dei compiti dell'Associazione sono:

Organizzazione di eventi di beneficenza, assistenza nell'organizzazione del tempo libero dei bambini con disabilità, per attirare l'attenzione del pubblico ai problemi dei bambini con disabilità. Insieme svolgere molte attività per i bambini con disabilità: mostre d'arte, feste e discoteche. Ogni anno, in collaborazione con il Comune e il Dipartimento di Sport e Turismo, si tengono speciali giochi sportivi per i bambini e giovani con disabilità nel Palazzo dello Sport. I bambini si avvicinano alla conoscenza informatica - questo è particolarmente importante in quanto alla maggior parte dei nostri bambini viene insegnato a casa. Basiamo il nostro lavoro per l'integrazione dei bambini disabili nella società. L'Associazione svolge attività di beneficenza ed è supportata da quote associative e donazioni delle organizzazioni della città e gli individui.

È gestita dal consiglio di amministrazione associazione guidata dalla Presidente Elena Maximova e nessuno riceve stipendio. Studiando l'esperienza di lavorare con le persone con disabilità all'estero, si vede che una parte integrante della riabilitazione è la terapia occupazionale in qualsiasi forma. Stiamo lavorando per creare dei gruppi di informatica, cucito, artigianato (la tessitura di prodotti in vimini, lavorando con la pelle al momento della registrazione prodotti). Ciò contribuisce non solo a comunicare i bambini, ma anche lo sviluppo delle capacità motorie, che è un elemento importante della riabilitazione globale dei bambini disabili.

Institute of Clinical Rehabilitology

<http://www.ulzibat.ru/en/about/>

The treatment of patients with the musculoskeletal system pathologies

The basis of the method

In our medical center we use phased (step-by-step) fibrotomia (PFT) as the main method of treatment for people with musculoskeletal system disorders. This surgical technique is a unique one. It was invented and put to use by F.D. Professor V.B. Ulzibat. The method basis is the elimination of local muscular contractures (scars) and pain syndrome (Patent Russian Federation №1621901 with the priority from 24.09.87).

The muscle cicatricotomy is the essence of this method. It is performed with the help of the special scalpel (Patent Russian Federation №1560143), which enables the surgeon not to make large skin incisions.

Advantages

The advantages of phased fibrotomia (PFT) in comparison with the other surgical methods of treatment on skeletal muscles are:

- The low possibility of injury. The operation is fulfilled in a spare way locally in the scar zone. There are no skin incisions. The healthy muscles remain safe because there is no total transaction. There is no need of plastering because there is no work on tendons and bones. The postoperational wounds are easy to take care of.
- Method versatility. It is possible to operate on any superficial skeleton muscle: on your head, neck, body, limbs. It enables us to influence on different muscle groups at a time.
- Effective time. The patient is operated in “a surgical day hospital”. Usually the health recovery goes quicker at home.
- Minimum of contra-indications. There are no contra-indications connected with the early age of patients; with hyperkinetic, convulsive, hydrocephalic, asthenic syndromes; with mental and physical retardation, with compensated chronic diseases and congenital anomalies (hydrocephalus, heart disease, stridor and others).

This method can be used for the treatment of various musculoskeletal disorders because upon different influences similar changes appear in the muscular tissue (injury, infection, allergens, toxins and so on).

The treatment has several phases. In each phase we debride from 10 to 16 muscular contractures at a time with general or local anesthesia. For one phase there are from 4 to 6 PFT. On each stage we come to agreement with a patient or his representative (a parent) about the operation plan and paper work.

The time of the next operation depends upon the movement disorders complexity, on the presence of associated illnesses and on the growth rate (for children).

The removal of muscular contractures and pain syndrome enables to increase substantially the range of motions. It helps to receive new motion skills and to improve the existing ones. The increase of the overall motion activity stimulates mental development, broadens the range of interests, betters self-service skills. In difficult cases it makes the nursing considerably easier. The surgical treatment effectiveness and the techniques uniqueness attract people from various towns in Russia and from different countries abroad (Ukraine, Azerbaijan, Estonia, Latvia, Spain, Greece, Serbia, Montenegro, Croatia, Bosnia and Herzegovina, Italy, Poland, Germany, Sweden, USA, Israel, India, Argentina, Australia).

For 16,5 years 29 839 patients (data on 31.12.08) have been received for the treatment, including 23 572 children (79%).

At the average we operate 3500 patients annually. 90% of all the clients are the children suffering from ICP. Among all the operated 75,2% are the people with spastic tetraparesis and with spastic diplegia. 94% of patients have mean and advanced degrees of motion disorders.

The afterhistory analysis made by independent medical experts from different cities of Russia and by the institute staff shows that we can see the constant improvement in the general clinical performance. The increased range of motions, the onset of new movement skills and the improvement of existing ones were considered to be the cure rate. In the definite period of

treatment 10 – 18% of patients had no substantial changes, 1 – 3% suffered from pain on the muscle zones which hadn't been operated on before. This medical phenomenon was considered to be the deterioration. The changes connected with pain were temporary and were eliminated on the following stages of treatment. In accordance with pain and muscle contracture localization the effectiveness of phased fibrotomia was 96,3-97,7%.

Furthermore we notice supplementary positive effects such as: the improvement of speech, mastication, swallowing, emotional and behavioral indexes, memory, attention, sleep, appetite, the decrease of strabismus, nystagmus and salivation, the improvement of visual and hearing acuity, the normalization of urination and defecation.

Having observed the patients during 16,5 years, we can confirm that the optimum time for the operation is the stage of the early muscle contractures onset before the occurrence of persistent contractures and joints deformations. In this connection it's highly advisable if you wish to get positive permanent results quickly with minimum number of operations, you should begin the surgical treatment in the early age (from 3 to 5 years).



1.