



## Associazione famiglie audiolesi Prov. di Como - Lecco

V.le Madonna, 11/30—22063 Cantù—tel. 031.700633  
Fax 031.3516015—c.c.p. 12568226  
Sito. [www.afacantu.it](http://www.afacantu.it)  
e-mail: [afa.audiolesi00@cracantu.it](mailto:afa.audiolesi00@cracantu.it) e-mail: [afa.udiolesi@gmail.it](mailto:afa.udiolesi@gmail.it)



### Per iscrizioni e versamenti all'A.F.A. utilizzare:

- bollettino postale c/c n° 12568226
- c/c bancario n° 49926/68  
Cassa Rurale e Artigiana di Cantù  
ABI 08430 CAB 51060 CIN N



### SEGRETERIA

**La segreteria dell'A.F.A. è a disposizione dei  
soci nei seguenti giorni:**

- lunedì dalle ore 9.30 alle ore 12.00
- mercoledì dalle ore 9.30 alle ore 12.00
- giovedì dalle ore 9.30 alle ore 12.00 e nel  
pomeriggio dalle ore 14.00 alle ore 16.30

V.le Madonna, 11/30—22063 Cantù—tel. 031.700633

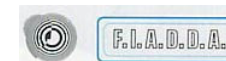
Fax 031.3516015—c.c.p. 12568226

Sito. [www.afacantu.it](http://www.afacantu.it)

e-mail: [afa.audiolesi00@cracantu.it](mailto:afa.audiolesi00@cracantu.it) e-mail: [afa.udiolesi@gmail.it](mailto:afa.udiolesi@gmail.it)

O.N.L.U.S.

ORGANIZZAZIONE NON LUCRATIVA  
DI UTILITÀ SOCIALE



## Associazione famiglie audiolesi Prov. di Como - Lecco

Iscritta nel registro Regionale del Volontariato— Decreto del Presidente regione  
Lombardia n. 66951 del 23.11.94  
V.le Madonna, 11/30—22063 Cantù—tel. 031.700633  
Fax 031.3516015—c.c.p. 12568226  
Sito. [www.afacantu.it](http://www.afacantu.it)  
e-mail: [afa.audiolesi00@cracantu.it](mailto:afa.audiolesi00@cracantu.it) e-mail: [afa.udiolesi@gmail.it](mailto:afa.udiolesi@gmail.it)

# NOTIZIARIO a.f.a.

Distribuzione gratuita ai Soci

**Cantù, settembre 2009**

Sommario	pag
Editoriale	2
Anno sociale 2009 - gennaio / agosto	3
Attività extra programma	5
Prossimi appuntamenti in programma	6
Partecipazione ad incontri e convegni	6
Provvidenze economiche	7
Il gene della sordità	7
Staminali per ridare vista ed udito	8
Ospedale Niguarda - sordità infantile	9
Segnalazione libro	10
Elenco sezioni FIADDA	11

## SEZIONI FIADDA NAZIONALI

Cari Soci,

con questo editoriale il Presidente ed il Direttivo intendono esprimere preoccupazione e quindi richiamare l'attenzione di tutti sul momento di grave difficoltà che l'AFA sta vivendo.

La storia quasi trentennale della nostra associazione è costellata di ricordi, di battaglie importanti e di conquiste raggiunte e di preziose esperienze.

Nata come momento di reciproco aiuto per le famiglie del territorio che condividevano lo stesso problema, è diventata punto di riferimento per tutto l'ambito delle province di Como e Lecco.

L'AFA in tutti questi anni ha proposto modelli educativi di integrazione attraverso corsi di formazione per insegnanti, genitori, operatori sanitari; si è battuta per il perseguimento delle pari opportunità per gli audiolesi; ha svolto opera di sensibilizzazione verso le istituzioni, con il costante aggiornamento e l'attenzione alla ricerca scientifica per abbattere le barriere della comunicazione.

Pur tra molte difficoltà, grazie all'entusiasmo, alla condivisione e partecipazione attiva dei soci, è stato tenacemente perseguito l'obiettivo di favorire l'integrazione nell'ambito scolastico e sociale e lo sviluppo dell'autonomia delle persone audiolese.

Ora, però, siamo giunti ad un momento critico: il mancato ricambio generazionale, il decrescente numero dei Soci, la scarsa partecipazione, la difficoltà nel reperire risorse pongono in discussione il prosieguo stesso dell'attività associativa.

L'impressione è che l'AFA oggi sia da molti vissuta solo come un ente erogatore di servizi e non come realtà di appartenenza, a cui dedicare impegno e di cui si condividono le finalità e le scelte: **l'Associazione siamo tutti noi!!**

**Siamo ad una svolta: l'AFA deve continuare la sua attività?**

Se non si vuole che l'AFA si spenga, c'è urgente bisogno di fare chiarezza e di mettere in campo nuove idee e nuove forze, anche in vista del rinnovo triennale del direttivo.

Per discutere seriamente sulle SORTI DELL'ASSOCIAZIONE vi aspettiamo numerosi alla

**RIUNIONE STRAORDINARIA**  
**il futuro dell'AFA**  
17 ottobre 2009, ore 17.00-19.00  
presso Scuole Elementari  
Via Andina - Cantù

Sezione	Presidenza	Indirizzo	e.mail
Bassano del Grappa	Tessari Marco	Via Cavallare 52/e – 36061 – Bassano del Grappa (VI) 0424-98626	<a href="mailto:fiaddabassano@lescuolegraziani.it">fiaddabassano@lescuolegraziani.it</a>
Belluno	Fava Grasselli Lucia	Via Agordo, 126 – 32100 Belluno BL 0347.942073	<a href="mailto:kikkodicafe@libero.it">kikkodicafe@libero.it</a>
Benevento	Zollo Lucio	C.P. 104 – 82100 benevento Centro – V.le Melassi	<a href="mailto:fiaddaben@libero.it">fiaddaben@libero.it</a>
Bologna	Mazzeo Luisa	Centro Polivalente Gramsci – C.so Garibaldi,2 40064 Ozzano BO – 051.798060-328.8674118	<a href="mailto:luisa.mazzeo@unibo.it">luisa.mazzeo@unibo.it</a>
Caltanissetta	Pizzo Salvatore	Via papa Giovanni XXIII,13 93010 Serradifalco CL 0934.932365 dalle 9.00 alle 12.00	
Caserta	Marra Giuseppe	Via Amendola,71 – 81100 Caserta – 0823.3021163	<a href="mailto:fiaddacaserta@cocleare.it">fiaddacaserta@cocleare.it</a>
Cesena	Righi Barbara	Via Modigliana, 191 – 47023 Cesena FO 0547.331657 – 0547.21572 ore pasti	<a href="mailto:addacesena@libero.it">addacesena@libero.it</a>
Como - AFA	Luraschi Serena	V.le Madonna 11/30 – 22063 Cantù CO 031.700633 Fax 031.3516015	<a href="mailto:afa.audiolesi00@cracantu.it">afa.audiolesi00@cracantu.it</a> <a href="mailto:afa.audiolesi@gmail.it">afa.audiolesi@gmail.it</a>
Grosseto	Biagioni Silvano	Via Monte Rosa, 220 – 58100 Grosseto 0564-453750	<a href="mailto:silvanobiagioni@yahoo.it">silvanobiagioni@yahoo.it</a>
Milano - ALFA	Bonadonna Emi	Via Teulliè,11 – 20136 Milano 02.58320264 – 02.29001647 – 02.58322129	<a href="mailto:alfaudio@tiscali.it">alfaudio@tiscali.it</a>
Napoli	Attanasio Paola	C.so Umbro I, 23 – 80139 napoli 081.5515274 – Pres. 347.4371865	<a href="mailto:fiadda.napoli@libero.it">fiadda.napoli@libero.it</a>
Oristano	Cau Pibiri Cesarina	Via S. Maria, 24 – 09090 Figu Gonnosnò OR 0783.931461 ore pasti	<a href="mailto:cesarinapibiri@hotmail.com">cesarinapibiri@hotmail.com</a> <a href="mailto:fiaddasardegna@libero.it">fiaddasardegna@libero.it</a>
Ostia	De Giacobbi Enrica	Via delle baleari,228 pal. A/20 – 00121 Ostia Lido RM 06.50930730 – 338.3482327	<a href="mailto:vera.degiacobbi@sigma-tav.it">vera.degiacobbi@sigma-tav.it</a>
Padova	Nicolello Andrea	Via Monte sabotino, 28 – 35141 Padova PD 04- 9.605513	<a href="mailto:fiaddapadova@libero.it">fiaddapadova@libero.it</a> <a href="http://www.fiaddapadova.it">www.fiaddapadova.it</a>
Palermo - AFAS	Scaccianoce Ernesto	Via SS Crocifisso, 8 – 90134 Palermo PA 091.6514078-091.544967 – 329.8311400 – 32- 0.2996060	<a href="mailto:afasfiadda@virgilio.it">afasfiadda@virgilio.it</a> <a href="http://www.afasfiadda.it">www.afasfiadda.it</a>
Pescara	De Donni Lucia	Via Nazionale Adriatica sud, 93/d – 66023 Francavilla al Marre CH 085.815876	<a href="mailto:a.f.i.a.chpe@virgilio.it">a.f.i.a.chpe@virgilio.it</a>
Recanati	Foschi Elsa	P.le Monaldo leopardi,2 – 62019 revicanati MC 071.7570524 (casa) 071.7573435 (neg)	<a href="mailto:egfoschi@yahoo.it">egfoschi@yahoo.it</a>
Reggio Calabria	Comondè Antonio	Via Sbarre Centrali vico Scardello,30 – 89100 RC 0965.621389 – 0965.811963	<a href="mailto:78marcom78@virgilio.it">78marcom78@virgilio.it</a>
Rende	Scerbo Lucarelli Luciana	Via Malvitani snc – 87036 Rende Cosenza 0984.443985 – 349.4649818	<a href="mailto:fiaddarende@yahoo.it">fiaddarende@yahoo.it</a>
Roma - ARFA	Cotura Antonio	Via Poggio Moiano, 6 – 00199 Roma RM 06.86204952 – 06.86206157	<a href="mailto:fiaddaroma@interfree.it">fiaddaroma@interfree.it</a>
S. Severo	Villani Stefano	Via Settembrini,14 – 71016 San Severo di Foggia 0882.332505	
Siderno	Seracini Giuseppina	Via Garibaldi, 1 "Centro Don Dilani" – 89032 Bianco RC 0964.992517 – 3394839983 – 0964.992517	<a href="mailto:afareul@tiscali.it">afareul@tiscali.it</a>
Torino AGAP	Prandiscia Francesco	Centro servizi per iol volontariato – Via Toselli,1 10129 TO – 011.673413	<a href="mailto:fiadda.torino@libero.it">fiadda.torino@libero.it</a>
Trapani	Cavallino Salvatore	Via Marino Torre, 172 – 91100 Trapani 0923.540773 – 0923.538005	
Trento – AFAMUT		Via Piave, 108 – 38100 – trento 0461.237450	<a href="mailto:afamut@tin.it">afamut@tin.it</a>
Treviso La voce degli amici	Salemme Alberto	Via Isonzo, 10 – 31100 treviso 0422.210310 – 041487875	<a href="mailto:lavocedegliamici@libero.it">lavocedegliamici@libero.it</a>
Venezia - AFAL	Gritti Laura Cazzolato Bruno	Centro Audiofonologico della Prov. di Venezia Via Marocchesa, 4 – 30121 Marocco di Modigliano Veneto 041.5402218 - 041.5020649	<a href="mailto:afal.venezia@livero.it">afal.venezia@livero.it</a>

Confermata la diagnosi di sordità il piccolo paziente verrà sottoposto ai trattamenti più idonei che prevedono la protesizzazione acustica e la riabilitazione logopedica. Successivamente (entro i due anni di vita) i bambini con sordità profonda saranno sottoposti ad impianto cocleare.

#### • **DIAGNOSI GENETICA**

I test per le famiglie a rischio.

Data l'elevata percentuale di alterazioni genetiche e quindi ereditarie che determinano l'insorgenza della sordità, una volta escluse le cause ambientali, dovrebbe essere proposta a tutti i pazienti una consulenza genetica con adeguato test di biologia molecolare. Attualmente sono 3 i geni che più frequentemente sono associati alla patologia (le loro alterazioni sono presenti in circa il 45% dei pazienti affetti da sordità ereditaria); la loro diagnosi molecolare permette di formulare alle famiglie un rischio riproduttivo corretto.

Fonte: *Il Giornale di Niguarda*



### Segnalazione libro

#### **SORDI A VARESE. Alla conquista dell'anima.**

Autore: *Sandro Burdo*. Edizioni Lativa Varese 2008. Pag. 973

Il libro è una raccolta delle esperienze vissute da pazienti o dai loro genitori per curare il deficit uditivo loro o dei loro figli. Sono quasi 200 le storie che si possono leggere, alcune scritte da persone semplici, altre con un'intensità tale da far invidia a narratori professionisti.

Si tratta di sordi grandi invalidi e cioè di una categoria di pazienti non conosciuti dal grande pubblico, se non in modo superficiale o aneddotico. Pochi, infatti, riflettono sul fatto che i sordi non possono comunicare le loro esperienze e la loro profonda sofferenza, sofferenza che coinvolge non solo un organo, ma stravolge la propria persona, la propria famiglia.

“La cecità separa gli uomini dalle cose, ma la sordità separa gli uomini dagli uomini” diceva [Helen Keller](#) e dal libro emerge questa realtà in tutta la sua drammaticità, tanto che il sottotitolo ricorda che la cura della sordità non è solo il trattamento di una patologia, ma la conquista di qualcosa di molto più intimo che coinvolge la propria personalità, la propria identità.....la propria anima.

Il libro si rivolge a tre gruppi di lettori e cioè: a tutti coloro che vogliono conoscere una realtà ai più sconosciuta; ai sordi e alle loro famiglie, perché possano confrontarsi fra di loro; al personale sanitario perché lo utilizzi non solo come strumento di counseling, ma anche di formazione ed aggiornamento.

Ogni racconto è, infatti, preceduto da una scheda in cui è raccolta la storia sanitaria del paziente e le sue performances comunicative. La componente tecnica del libro si completa, poi, nel terzo capitolo che è interamente dedicato ad argomenti strettamente specialistici quali la tipologia dei pazienti, la organizzazione dei Centri di Audiologia, gli impianti cocleari, i costi sanitari della sordità e gli outcomes raggiungibili dalla popolazione sorda pediatrica e adulta.

Fonte: *audiologia.it*

## Anno Sociale 2009: primo semestre

Il Programma Sociale dal titolo “**Il futuro dei giovani audiolesi: autonomia e progettualità**” si è aperto con:

### **1° di un ciclo di 4 incontri per giovani audiolesi sull'autonomia.**

#### **1° Incontro: Formazione della coppia**

Sabato 21 febbraio alle ore 17.00 presso le scuole elementari di Via Andina in Cantù.

La relatrice, prof.ssa Ezia Molinari, ha approfondito il tema dell'amore nelle sue componenti quali intimità, passione ed impegno, analizzando nel dettaglio la dimensione affettiva e quella etica.

(le slides sono disponibili presso la segreteria dell'AFA)

#### **Assemblea Soci**

Sabato 7 marzo alle ore 17.00, presso le scuole elementari di Via Andina in Cantù.

Durante l'assemblea è stato presentato il bilancio consuntivo relativo all'anno 2008, si è fatto un resoconto delle attività svolte dall'Associazione negli ultimi mesi e programmato gli eventi futuri.

### **2° Incontro: Autonomia delle coppie - vivere da soli**

Sabato 21 marzo alle ore 17.00 presso le scuole elementari di Via Andina in Cantù.

La relatrice, prof.ssa Ezia Molinari, ha affrontato il tema dell'equilibrio tra appartenenza e separazione dalla famiglia d'origine. Dell'instabilità che nasce nella coppia se il legame è influenzato in maniera profonda dai problemi non risolti delle rispettive famiglie d'origine. La relatrice ha inoltre approfondito il tema della coppia e della gestione economica.

(le slides sono disponibili presso la segreteria dell'AFA)

### **3° Incontro: Rapporto tra genitori sordi (o genitore sordo) e figli**

Sabato 18 aprile alle ore 17.00 presso le scuole elementari di Via Andina in Cantù.

La relatrice, dott.ssa Raffella Carchio, ha affrontato il tema delle fasi evolutive del bambino ed il rapporto con le figure genitoriali. Il rapporto del genitore sordo con i figli e con gli insegnanti. Rapporto tra genitori sordi e figli udenti e rapporto tra genitori sordi e figli non udenti.

(le slides sono disponibili presso la segreteria dell'AFA)

## Festa dell'AFA

Domenica 10 maggio ore 10.00/18.00 c/o il campo solare di Cantù.  
L'appuntamento biennale, giunto alla sua ottava edizione, si è articolato seguendo lo schema delle precedenti edizioni.

Mattino Convegno: "Il cammino verso l'autonomia" (sottotitolato)



Moderatrice dott.ssa Ezia Molinari

- \* **Autonomia nella famiglia.** Relatore Mario Mozzanica, Università Cattolica del sacro cuore.
- \* **Autonomia nell'ambito scolastico.** Relatrice dott.ssa Anna Fumagalli, Pedagogista.
- \* **Autonomia nell'ambito sociale.** Relatrice dott.ssa Antonella Conti Pedagogista.
- \* **Autonomia nell'ambito del lavorativo.** Relatore Prof. Pasquale Di Stefano, esperto del mondo del lavoro.

(gli atti del convegno sono disponibili presso la segreteria AFA)

Presentazione libro: (disponibile in autunno)

Manuale di leggi e provvedimenti in favore delle persone con problemi di udito" a cura di Umberto Ambrosetti. Audiologo



Pomeriggio: momenti di intrattenimento quali musica dal vivo e gare sportive.

Un particolare ringraziamento a:

- \* Gruppo di ginnastica di Cantù
- \* Club Arti Orientali di Cantù
- \* Gruppo Eda di Cantù
- \* Squadra Internazionale di calcio modelle
- \* Squadra di calcio Polizia locale di Cantù
- \* Andrea Parodi e la sua band

che hanno allietato la giornata con le loro esibizioni. Un sentito grazie anche a tutti coloro che, con il loro impegno, hanno consentito la riuscita della manifestazione ed a tutte le persone che hanno collaborato alla vendita dei biglietti della lotteria e, naturalmente, a tutti coloro che li hanno acquistati.

"Le staminali sono riuscite a ricostituire le sottili cellule cigliate che sono essenziali per l'udito nei mammiferi. Ma - ammette Sujeong Jang - ancora non sappiamo come ciò sia potuto accadere". La scoperta è però importante perché le cellule cigliate, una volta uccise da rumore, sostanze chimiche o attacchi autoimmuni, non si ricreano compromettendo l'udito.

Gli scienziati del centro Usa, invece, hanno usato le staminali della pelle per ridare la vista ad alcune rane. Per ottenere il risultato sperato hanno addizionato le cellule 'totipotenti' con sette fattori genetici in grado di forzarle a diventare ciò che serviva, cioè cellule dell'occhio. Quindi è avvenuto il trapianto su embrioni di rane, che sono tornate a vedere.

(fonte [www.molecuarb.it](http://www.molecuarb.it))

## Ospedale Niguarda- Sordità infantile

### PROBLEMI D'UDITO Sordità infantile

In Italia ogni anno nascono circa 200 bambini con sordità neurosensoriale profonda.

La sordità ha un'incidenza dell'1-3 per mille nuovi nati.

La causa genetica è presente in una percentuale importante di casi (circa il 60%), mentre negli altri casi è dovuta a cause prenatali (patologie dell'embrione: infezioni, virus della rosolia...), neonatali (anossia ed ittero) o postnatali (tossine, infiammatorie, meccaniche, vascolari...)

A questo problema rispondono i centri della "Rete Udito" della Regione Lombardia con l'obiettivo di estendere lo screening audiologico a tutti i centri nascita della Regione. Non tutti gli ospedali, infatti, eseguono test per valutare la capacità uditiva del neonato.

L'Ospedale Niguarda offre un iter diagnostico completo per tutti i nuovi nati, grazie alla collaborazione multidisciplinare tra il centro ortofoniatra infantile e le diverse specializzazioni: neonatologia, neurofisiopatologia, audiologia, otorinolaringoiatria, genetica e neuropsichiatria infantile.

### • DIAGNOSI AUDIOLOGICA

Appena nati il test in reparto.

Esistono 2 test svolti in neonatologia per stabilire se il neonato ha problemi di udito: quello delle emissioni oto-acustiche (svolto da un tecnico di neurofisiopatologia entro i primi 3 giorni di vita) rilevabili con una sonda posta nel padiglione uditivo (per stabilire le condizioni di salute della coclea) eseguito su tutti i neonati del nido; e quello più sofisticato dei potenziali evocativi automatici con valutazione della soglia uditiva, eseguito su tutti i neonati a rischio: una diagnosi più complessa per confermare il grado di una eventuale perdita d'udito.

Se questi esami risultano alterati, il neonato viene affidato alla neurofisiopatologia dove viene svolto il test dei potenziali uditivi tradizionali, metodica più completa per dare più informazioni sulla soglia uditiva sulle patologie del nervo acustico e del tronco encefalico. Se questi esami risulteranno alterati il neonato viene affidato al servizio di ortofoniatra infantile, dove vengono effettuati esami più specifici per confermare e valutare il grado della perdita uditiva.

Miguel Angel Moreno-Pelayo, autore dello studio e ricercatore presso l'ospedale Ramon y Cajal in Spagna, ha spiegato "Conosciamo una serie di geni associati alla sordità in umani e topi, ma abbiamo scoperto con sorpresa che questo appartiene a una nuova classe di geni definiti microRNA. Nessuno aveva osservato una mutazione in grado di causare una patologia nella sequenza matura del microRNA. Si tratta del primo gene microRNA associato alla perdita di udito ed è significativo che sia il primo ad essere associato ad una condizione ereditaria".

Gli esperti riconoscono che i microRNA possono legarsi ai messaggeri attivi nella generazione della proteina cellulare, interrompendo effettivamente il processo, ed ora hanno scoperto che è possibile analizzare il ruolo della mutazione nei topi. Sembra che le cellule ciliate sensorie nel topo mutante siano disturbate dal gene miR-96 mentre i topi portatori delle due copie del gene mutante presentano cellule ciliate deformi dalla nascita e cellule soggette a una degenerazione già nei primi stadi di vita.

Morag Lewis del Sanger Institute, che ha scoperto la mutazione, ha commentato "La mutazione, ovvero la variazione di una singola lettera del codice genetico dalla A alla T in questa minuscola estensione, è sufficiente a causare una grave perdita dell'udito nel topo".

Questo meccanismo avviene anche nell'uomo ma, stando alle analisi delle due famiglie utilizzate come campione, la mutazione non avviene mai nelle stesse regioni in cui avviene per il topo, sebbene colpisca regioni molto vicine e sempre importanti per il corretto funzionamento di miR-96.

(fonte [www.molecuarb.it](http://www.molecuarb.it))

## Staminali per ridare vista e udito

Per ora l'esperimento è perfettamente riuscito negli animali, ma secondo due team di scienziati rappresenta un successo importante che apre le porte alle future applicazioni sull'uomo.

Un'équipe del Chonnam National University della Corea del Sud è riuscita a far tornare l'udito a dei porcellini d'India a cui era stato distrutto con sostanze chimiche, grazie alle staminali mesenchimali prelevate dal midollo osseo umano. Gli altri ricercatori del Suny Upstate Medical University di Syracuse, negli Usa, hanno invece restituito la vista ad alcune rane grazie alle staminali della pelle impiantate negli embrioni.

Entrambi i gruppi di scienziati rilevano come "al momento non sia possibile tradurre sull'uomo i risultati ottenuti sugli animali.

Ma gli esperimenti sono serviti a fare luce sui meccanismi biologici che sovrintendono i due sensi di vista e udito, contribuendo a indicare strade nuove alla medicina rigenerativa". E a commentare positivamente le ricerche è anche Anand Swaroop, esperto di staminali di uno dei centri dei National Institutes of Health statunitensi, secondo cui "i risultati sono la prova dell'enorme potenziale offerto dalle cellule staminali per la cura di malattie mortali o fortemente debilitanti".

I ricercatori coreani hanno coltivato le staminali del midollo osseo umano all'interno di cellule nervose in coltura di laboratorio, quindi le hanno trapiantate nell'orecchio dei porcellini d'India. A tre mesi dall'operazione, gli animali hanno mostrato di aver riacquisito l'udito, ha raccontato la coordinatrice dell'esperimento, nel corso del congresso della Società di neuroscienze.

## 4° Incontro: Rapporto con gli altri

Sabato 13 giugno alle ore 17.00 presso le scuole elementari di Via Andina in Cantù.

La relatrice, dott.ssa Raffella Carchio, ha sviluppato i temi della comunicazione. I problemi della comunicazione tra sordi ed udenti. Gli elementi che possono facilitarla sia in ambito lavorativo che nella scuola dei propri figli. Ha posto particolare attenzione in merito alla comunicazione nella vita quotidiana ed in ambito familiare.

(le slides sono disponibili presso la segreteria dell'AFA)

*Nostro malgrado ci troviamo di nuovo a constatare che, nonostante le argomentazioni degli incontri e del convegno fossero state proposte ed accettate durante l'assemblea di dicembre 2008, gli incontri hanno avuto scarsa partecipazione da parte dei Soci.*

## Vacanza a Skanes—Monastir (Tunisia)

17ª edizione di "vacanze insieme" organizzate dall'AFA in collaborazione con l'Associazione 20 Marzo di Cantù ed il Comitato Soci Coop di Mirabello.

Periodo: dal 3 al 10 agosto.

## Sostegno anno scolastico 2008/2009

Continua la Convenzione tra l'AFA e l'Amministrazione Provinciale e l'ASL di Lecco per l'assistenza scolastica e/o domiciliare in favore di minori audiolesi.

Dati sull'assistenza effettuata nell'a.s. 2008/2009:

Soggetti seguiti 35 (20 maschi e 15 femmine)

13 inseriti nella scuola materna

9 inseriti nelle scuole elementari

10 inseriti nelle scuole medie inferiori

3 inseriti nella scuola media superiore

Un rinnovato e sentito ringraziamento va alla coordinatrice Anna Fumagalli che è stata, per tutto l'anno scolastico, un valido punto di riferimento per i nostri assistenti educatori, garantendo incontri periodici e corsi di formazione.

## Attività extra programma

### Raccolta protesi per i bambini del Congo:

Continua da parte dell'Associazione l'impegno a raccogliere, revisionare e spedire le protesi acustiche usate, per contribuire al progetto UN ISTITUTO PER I BAMBINI SORDI DEL CONGO. Chi fosse interessato può portare le proprie protesi usate presso la sede dell'AFA negli orari di apertura.

### La Saxofone Tuttospettacolo,

con il patrocinio dell'AFA, ha presentato:

Lunedì 18 maggio 2009 ore 16.00 e ore 21.00, presso il Teatro Sociale di Como la "Nuova compagnia teatrale" in Tre pecore viziose.

Commedia in due tempi di E. Scarpetta, regia di E. Rapisarda.

Ricordiamo che parte del ricavato della vendita dei biglietti è stato devoluto all'AFA per finanziare le attività istituzionali.

## Prossimi appuntamenti in programma

### Riunione straordinaria

In programma per sabato 17 ottobre alle ore 17.00 presso le scuole elementari di Via Andina in Cantù. "Il Futuro dell'AFA"

### Incontro con esperto

In programma per sabato 21 novembre alle ore 17.00 presso le scuole elementari di Via Andina in Cantù. Tema da definirsi

### Assemblea Soci

In programma per sabato 12 dicembre alle ore 18.00 presso le scuole elementari di Via Andina in Cantù. All'ordine del giorno abbiamo la definizione del programma sociale anno 2010, l'approvazione del Bilancio Preventivo per l'anno 2010 e l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo. A questo proposito si ricorda che, come previsto dall'*art. 10 dello Statuto*, il Consiglio Direttivo:

- ✓ si compone da sette a tredici membri effettivi eletti dall'Assemblea dei Soci;
- ✓ dura in carica tre anni;
- ✓ amministra l'Associazione;
- ✓ è l'organo direttivo ed esecutivo dell'Associazione;
- ✓ attua le deliberazioni approvate dall'Assemblea;
- ✓ elegge nel proprio seno: il Presidente, il Vice-Presidente, il Segretario Cassiere;

Hanno diritto al voto ed alla candidatura solo i Soci che hanno rinnovato la tessera d'iscrizione all'AFA.

Seguirà la **cena sociale**

## Partecipazione ad incontri e Convegni

### GLIP (Gruppo di Lavoro Interistituzionale provinciale)

Il Presidente Serena Luraschi ha sostituito Laura Marega in qualità di componente del Gruppo di lavoro. L'organo istituzionale si occupa dell'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap ed affronta le problematiche che si innescano nel raccordo tra le varie istituzioni quali famiglia, scuola, Asl, amministrazioni Provinciali e Comunali.

## Provvidenze economiche

Ogni anno vengono ridefiniti, collegandoli agli indicatori dell'inflazione e del costo della vita, gli importi delle pensioni, assegni e indennità che vengono erogati agli invalidi civili, ai ciechi ed ai sordomuti e i relativi limiti reddituali previsti per alcune provvidenze economiche. Per il 2009 importi delle provvidenze e limiti reddituali sono stati fissati dalla Direzione centrale delle Prestazioni dell'INPS con circolare del 2 gennaio 2009, n. 1.

Nella tabella che segue riportiamo gli importi comparati con quelli del 2008.

Tipo di provvidenza	Anno 2009	Anno 2008	Limite di reddito anno 2009	Limite di reddito anno 2008
Pensione sordomuti	255,13	246,97	14.886,28	14.480,81
Indennità di comunicazione	236,15	233,00	nessuno	nessuno

## Il gene della sordità

**La mutazione del microRNA miR-96 porta a perdita progressiva dell'udito se presente in singola copia, e a sordità se presente in doppia copia**

Sulla rivista Nature Genetics compaiono i risultati di una ricerca, svolta nell'ambito dei progetti "Sirocco" ed "EuroHair", finanziati dall'Unione europea. La scoperta riguarda l'associazione tra un nuovo tipo di gene e la perdita progressiva dell'udito, infatti il gene miR-96 è un piccolo frammento dell'Rna che influisce sul processo di generazione di altre molecole nelle cellule ciliate sensorie dell'orecchio interno.

I risultati arrivano dalla collaborazione di due gruppi di ricerca, uno spagnolo ed uno inglese.

Karen Steel, uno dei coordinatori del team del Sanger Institute britannico, ha spiegato "Siamo riusciti a dimostrare in tempi relativamente rapidi che se i topi erano portatori di una copia della variante di questo gene soffrivano di perdita progressiva dell'udito, mentre se erano portatori di entrambi i geni erano affetti da sordità grave. Le domande principali cui trovare una risposta riguardavano la possibilità di determinare quale fosse la variante coinvolta e come influisce sull'udito"

Dopo aver identificato nel cromosoma 7 la possibile sede del gene alterato i due gruppi di ricercatori hanno sequenziato ogni singolo gene nelle "regioni genomiche omologhe in uomo e topo che sono associate alla perdita d'udito" dimostrando la presenza di una mutazione nel gene miR-96.