

alice informa



A.L.I.Ce.: ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALL'ICTUS CEREBRALE FRIULI VENEZIA GIULIA ONLUS

Direttore Responsabile Lorenzo Lorusso

Anno 2° - n. 3 - Luglio 2008

Periodico di informazione per la lotta all'ictus cerebrale, edito dall'Associazione A.L.I.Ce.FVGONLUS • Reg. Tribunale di Trieste nr. 1154 del 19.03.2007. Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 e 3, CNST5 • Capo Redattore: Maria Tolone • Redazione: Sergio Busetto, Fabio Chiodo Grandi, Bruno Dagri, Rachele Lorusso, Rosalba Molesì, Giulio Luigi Papetti, Iolanda Petrina, Teresa Ramadori, Aldo Ricci, Elvio Rudez • Sede Legale: via Cappello, 1 - 34123 Trieste Tel. 3356788320 - e-mail: alicefvg.ts@libero.it • Segreteria: via Valmaura, 59 - 34148 Trieste - Tel. 040 3995803 - Fax 040 3995823 • Stampa: Tipo/Lito Astra S.r.l. - via Malaspina, 1 - 34147 Trieste

L'Editoriale

Leggere la mente

di Maria Tolone

I ricercatori dell'Università della California, a Berkeley, negli Stati Uniti, sono riusciti ad "entrare" nella corteccia cerebrale di una persona che stava osservando un'immagine, catturandola e descrivendola. Lo hanno fatto tramite una risonanza magnetica, i cui risultati sono stati elaborati con una nuova tecnica al computer, in grado di ricostruire, attraverso uno scanner, ciò che gli occhi vedono nella realtà. Anche a Trieste, nell'ambito di Fest – International Science Media Fair – tenutosi dal 16 al 20 aprile per scoprire quanto incidono le nuove frontiere della scienza nella vita di ciascuno di noi, fra i 160 eventi proposti, c'è stata una tavola rotonda che ha affrontato l'argomento, Leggere la mente, di Oren Shriki – tradotto da Mariachiara Tallachini – e di Francesco Panese, introdotti da Nico Pitrelli. L'argomento afferisce alle attuali tecniche di *brain imaging*, che forniscono a medici e ricercatori importanti strumenti per indagare la struttura e le funzioni del cervello in azione. Già usate per studiare le emozioni, il linguaggio e la percezione: in futuro si potranno utilizzare anche per leggere il pensiero, per svelare le intenzioni o per smascherare chi mente? Questo taglio scientifico è stato trattato da Shriki, il quale riferisce di alcuni esperimenti dove è stata provata la similitudine nelle reazioni cerebrali generali dei soggetti interessati. Lo studio delle attività delle varie aree cerebrali porta alla considerazione che ogni area reagisce ad un determinato sintomo. La lettura della mente potrebbe diventare un argomento spinoso dal punto di vista etico, una parte della nostra redazione non gradisce un approccio così deterministico al problema però questa ricerca è vista, da molti scienziati, anche da quelli italiani, come una possibile strada per studiare e per capire il cervello oltre i suoi limiti attuali.

«Leggere e reggere le proprie emozioni»

Una "maratona" per la salute del fisico e della mente

di Lorenzo Lorusso

Anche per i colpiti da ictus cerebrale ci potrebbe essere una porta che si spalanca, una luce che entra nel corpo e nella mente, un importante aiuto psicologico che viene proprio dall'Istituto Gestalt di Trieste, diretto dal dott. Paolo Baiocchi.

Si è conclusa domenica primo giugno, a Trieste, la prima sessione della «supermaratona 2008», così è stata intitolata la tre giorni di full immersion – circa 10 ore al giorno di lavoro, intervallate solo dal pranzo e da qualche "pausa caffè" – dedicata al «sapere leggere e reggere le proprie emozioni», con l'obiettivo di «riconoscere e modulare le emozioni e imparare ad imparare».

La seconda sessione – dal 4 al 7 settembre 2008 – si terrà a Bagno di Romagna (FC), dove verranno conclusi i lavori in scaletta. Il programma dell'incontro ha affrontato la teoria dei buchi neri psichici per comprenderli senza giudizio e sapere scappare dalla loro attrazione. Altri argomenti esaminati o che verranno affrontati nella seconda sessione sono: il riuscire a «potenziare la propria volontà», «progettare sfide calibrate su se stessi per garantire il successo personale», «imparare a "registrare" i successi», «la struttura di un sogno», «costruire un gruppo di lavoro», «generare allineamento fra i membri», «costruire i circoli di qualità», «imparare a stare fermi», «gli antidoti che calmano ogni specifico buco nero», «la costruzione del "centro di gravità permanente"».

Alla prima sezione di incontri hanno partecipato 58 persone, in un clima di serenità, interesse e collaborazione. Baiocchi in questi primi tre giorni di

«supermaratona» è stato coadiuvato da Filippo Carbonera.

Ma andiamo a vedere da vicino quali potrebbero essere gli strumenti utili anche per coloro che hanno subito un ictus cerebrale e per le loro famiglie.

Tra i cosiddetti buchi neri psichici, infatti, ce ne sono alcuni che potrebbero coinvolgere chi si è trovato ad affrontare una situazione nuova e traumatica come può essere l'ictus, ovvero la perdita della funzionalità di un arto o quella motoria. E' chiaro che chi ha subito una menomazione del genere deve "elaborare un lutto", appunto per la perdita della funzionalità dell'arto e per il mutamento di vita che ha subito.

La depressione, il panico, la tristezza, l'incomprensione, lo shock affettivo, l'impotenza (ovviamente si parla di impotenza psicologica e non di quella funzionale-sessuale) e l'autosvalutazione sono solo alcuni dei buchi neri psichici che potrebbero riguardare i soggetti colpiti da ictus cerebrale. E' importante, però, sapere distinguere i sintomi dalla causa, ossia dal vero problema, spesso gli ictati parlano di rabbia ma in realtà quello è solo il sintomo, la reazione ad una situazione di disagio. E' un po' come quando si ha la febbre alta, essa non è la causa del malessere corporeo ma solo un sintomo che segnala come ci sia una infezione in atto, la quale potrebbe essere di origine batterica o virale a secondo delle circostanze.

Insomma, per comprendere questi passaggi ma anche molte sfumature è importante seguire le varie iniziative che i centri Gestalt e in particolare quello di Trieste organizzano.



IX Giornata Nazionale contro l'Ictus Cerebrale Controlli pressori ed eco doppler gratuiti

di **Giulio Luigi Papetti**



Il 15 maggio, presso la Direzione Generale dell'Azienda Sanitaria dei Servizi n. 1 Triestina, in qualità di Presidente Regionale di ALICe Friuli Venezia Giulia, alle ore 11.00 ho tenuto una conferenza stampa di presentazione della IX Giornata Nazionale contro l'Ictus Cerebrale, che a Trieste ha avuto luogo domenica 18 maggio, in Piazza della Borsa, dove è stato allestito uno stand-gazebo. Sono stati presenti medici volontari dell'Associazione che, a titolo gratuito, hanno provveduto al controllo della pressione arteriosa ed al calcolo del rischio cerebro-vascolare mediante la somministrazione di un questionario per

morte e la prima causa di invalidità permanente di vario genere. A livello nazionale si verificano circa 196.000 casi di ictus annuali, in pratica un ictus ogni tre minuti; di tali casi l'80% sono nuovi episodi mentre il restante 20% rappresenta una recidiva. Recenti studi epidemiologici fanno ritenere che nei prossimi anni l'ictus si avvia ad essere così la seconda causa di morte. Volendo approfondire la situazione della nostra

Regione

ho sostenuto che essa segue il trend nazionale in rapporto alla densità della popolazione. Nello specifico in Friuli Venezia Giulia si verificano circa 2700 episodi ictali, circa 900 attacchi ischemici transitori per un totale di 3600 ictus, di cui il 30% ha conseguenze di invalidità permanente. In particolare, nella provincia

di Trieste, si verificano circa 650 ictus ogni anno. Per tale motivo, alla luce di questi dati, è stata mia premura sottolineare come la manifestazione fosse rivolta a tutta la popolazione con l'obiettivo di favorire l'informazione sull'ictus cerebrale ma soprattutto la prevenzione.

Allo stato attuale l'ictus è una vera e propria emergenza socio-sanitaria e solo un adeguato intervento preventivo primario e secondario potrebbe evitare oltre il 70% di eventi patologici. Va sottolineata, inoltre, l'importanza di una diagnosi tempestiva dell'evento acuto ed il conseguente immediato ricovero presso le Unità Ictus, le Stroke Unit; nei ricoveri presso dette

Unità dal 2004 ad oggi si è registrato un calo del 9% dei casi di morte.

La dott.ssa Laura Zugna esegue un ecodoppler (foto Lorusso)



La dott.ssa Laura Zugna esegue un ecodoppler (foto Lorusso)

L'Associazione è stata presente sul territorio nazionale in 20 Regioni e 55 Province, a Trieste il personale medico ed i volontari sono stati attivi dalle 9.00 alle 17.00. Il neurologo Fabio Chiodo Grandi ha illustrato, ai giornalisti presenti, la valenza dell'iniziativa, spiegando cos'è l'ictus e come si previene. Nella stessa giornata ha gratuitamente effettuato l'ecocolordoppler ai soggetti risultati a rischio dal questionario somministrato precedentemente.



La relazione d'aiuto nella sofferenza cronica e l'elaborazione del lutto

di Teresa Ramadori



La dott.ssa Luisa Negrini dell'Istituto Gestalt di Trieste

generi coscienza di sé e permetta di incontrare l'altro, di costruire cioè una relazione.

Cosa dunque può impedire questo incontro fra mondi diversi?

Sopra questo bisogno primordiale di appartenenza si è nel tempo costruita una struttura caratteriale, un insieme di meccanismi di difesa che ci fanno emettere risposte automatiche. Lo scontro avviene quindi a livelli di carattere, "gabbia di attrezzi che feriscono".

Come allora arrivare all'incontro, alla relazione?

(Trieste) Mercoledì 9 aprile, dalle ore sedici alle diciannove, si è tenuto il corso di formazione – organizzato dall'Associazione ALICe FVG – sulla relazione di aiuto diretta a migliorare l'auto conoscenza e la capacità comunicativa dei soggetti interessati. Relatore il dott. Filippo Carbonera dell'Istituto Gestalt di Trieste.

"Gestalt" è forma, struttura, legata alla percezione: è quindi un approccio alla relazione di aiuto di tipo umanistico i cui fondamenti teorici poggiano su Fenomenologia ed Esistenzialismo, e quindi su un modello scientifico legato all'esperienza ed al vissuto del soggetto.

Il suo obiettivo finale è quello di offrire agli utenti l'opportunità di individuare essi stessi i percorsi migliori per condurre una vita più soddisfacente: non tende perciò a dispensare giudizi ma a proporre punti di vista diversi per facilitare il cambiamento, aiutando ad aiutare attraverso la relazione.

Si chiede cos'è una relazione: un interscambio, un legame, una conoscenza, una comunicazione? ... La relazione è in realtà un incontro (o scontro) fra soggetti, soggetti portatori di realtà diverse con vissuto emozionale diverso, mondi diversi, portatori di appartenenze diverse che comportano regole diverse anche sconosciute agli stessi soggetti portatori.

Questa appartenenza è un fortissimo istinto (di genere, di famiglia, di partito, di lingua, di religione, ecc.) che è importante riconoscere per poterlo superare, affinché



Non basta capire: il pensiero unidirezionale ricerca la causa e capisce gli effetti, ma è una conoscenza dell'intelletto che non va oltre, non mette in moto il vissuto dell'altro. E' necessario comprendere, comprendere, prendere dentro di sé la sofferenza dell'altro con il cuore aperto, parlando lo stesso codice, la stessa lingua, sentire dentro di sé una risonanza che permette di condividere la sofferenza, la paura, la passione, la rabbia, ma permette anche di uscirne e, come dice Rogers, "vedere il mondo con gli occhi dell'altro ma senza dimenticare il mio mondo", costruendo una empatia, quasi un viaggio immaginario nell'altro:

Come si sente? (triste, costretto, perseguitato).

Come sto io? Cosa sento io?

Non è solo compassione, mi dispiace per te; io sento te, consapevolezza, empatia; io sento per te, amore.

E' importante fare sentire che qualcuno è lì per te, che fa il tifo per te: non puoi fare niente per l'altro ma puoi stare con l'altro non per portarlo a fare qualcosa che va bene a te altrimenti risvegli in lui il carattere, la sua struttura di difesa e la comunicazione non sarà più fluida ma reattiva e la relazione non nascerà, l'aiuto fallirà.

Nelle sedute successive, tenute dalla dottoressa Luisa Negrini si è approfondita la conoscenza del gruppo e delle problematiche individuali anche attraverso esercizi guidati di autoesplorazione e di interazione sia duale sia di gruppo, atti a favorire l'identificazione delle personalità di fondo e delle componenti cognitive ed emozionali che le sottendono onde ricavarne indicazioni di tipo autocorrettivo da potere utilizzare per migliorare la capacità di relazionarsi agli altri. Il che vuol dire maturare, evolvere la capacità di conoscere sé e gli altri in senso esistenziale, approfondendo la qualità dei rapporti affettivi ed emozionali.

E' importante nella relazione stabilire il contatto con l'altro, contatto umano, ma il suo problema non deve sollecitare un sentimento troppo forte, troppo coinvolgente (risonanza), né deve provocare un distacco come meccanismo di difesa: è importante attraversare le varie fasi di impotenza, rabbia, svalutazione, vergogna, disperazione, rassegnazione depressiva e fare appello alle funzioni della coscienza.





Iniziative socio-culturali

di Maria Tolone



Giovedì 26 giugno l'Associazione ALICe Friuli Venezia Giulia ha organizzato, grazie all'encomiabile attività di Aldo Ricci, una visita al "tabor" ed alla chiesetta romanica della S.S. Trinità, siti in località Hrastovlje, nella pittoresca vallata del Risano, in Slovenia, a circa 25 chilometri da Trieste. Hrastovlje, tipica zona di confine, vede la nascita del "tabor" collegata alle incursioni turche della seconda metà del XV secolo, che determinarono anche la costruzione di torri difensive a Podpec ed a Crni kal.

Al centro della cinta muraria si trova la chiesetta romanica della S.S. Trinità, del XIV secolo. L'edificio, costruito in blocchi di pietra squadrata, è internamente affrescato da Giovanni da Castua, proveniente dall'omonima scuola, che si rifà alla tradizione ed ai modelli della pittura tirolese. I dipinti, celati per ben due secoli sotto più mani di calce, sono stati riscoperti ed ora offerti all'interesse degli estimatori, dallo scultore locale Joze Pohlen, che nel 1949 li scopre sotto diversi strati di pittura.

Mario Pecorari ha curato la ricerca storica su quanto i soci di ALICe hanno avuto modo di ammirare.



Martedì 1 luglio i soci si sono ritrovati presso "L'Oasi del gelato", in via dell'Eremo 259 a Trieste, ospiti di Teresa e Sergio Busetti per degustare un gelato offerto dagli stessi. L'iniziativa, diventata una piacevole e dolce consuetudine, è l'occasione per incontrarsi a conclusione dell'esperienza di auto aiuto e per augurarsi buone ferie. I soci presenti ringraziano i coniugi Busetti sia per la cortesia sia per la splendida organizzazione della serata, impeccabile come sempre.

Lotta all'ictus: stroke unit ancora

di Maria Luisa Sacchetti *

Riconoscere

L'ictus cerebrale insorge all'improvviso. I sintomi più frequenti sono:

- paralisi o debolezza o formicolio al viso, al braccio e alla gamba, soprattutto se interessano un solo lato del corpo;
- perdita della visione, visione annebbiata o diminuita in uno o entrambi gli occhi;
- difficoltà a comprendere;
- perdita di vertigine e coordinazione.

La persona ictus deve immediatamente ospedali nell'emergenza di stroke unit.

In Italia circa 900 mila persone hanno avuto un ictus, tra queste 50 mila circa hanno meno di 45 anni (il 5,5%). Ogni anno a questo numero si aggiungono 196 mila persone. Si tratta dei casi incidenti, 4.200 dei quali colpiscono individui con età inferiore a 45 anni e 6.200 di età compresa fra 45 e 55 anni. Le dimensioni epidemiologiche dell'ictus cerebrale ed il conseguente impatto socio-economico sono tali da rendere questa patologia uno dei problemi sanitari più importanti nei paesi industrializzati, costituendo la prima causa di invalidità permanente e la seconda causa di demenza e di decesso.

Eppure le cure efficaci esistono: la prima "terapia" è il ricovero in stroke unit. L'analisi combinata dei risultati di circa venti studi randomizzati che avevano confrontato l'efficacia del ricovero in stroke unit a quella del ricovero in reparti non dedicati, ha dimostrato che il ricovero in stroke unit riduce significativamente la mortalità e l'invalidità dei pazienti, indipendentemente dalla gravità del deficit neurologico al momento del ricovero.

Tali dati sono stati confermati dallo studio italiano Prosit, condotto su un campione di oltre 3 mila pazienti, che ha evidenziato come, anche nel nostro Paese, il ricovero in stroke unit riduca significativamente la mortalità e l'invalidità residua.

Cosa sono le stroke unit? Si tratta di strutture che ricoverano pazienti con ictus cerebrale dove professionisti esperti lavorano secondo i principi del team. È questa la carta vincente: per la cura del paziente con ictus cerebrale acuto, ogni membro del team (infermieri, nutrizionisti, fisioterapisti, logopedisti e medici di diversa specializzazione) ha compiti specifici, ma tutti concorrono all'obiettivo comune di prevenire e curare le complicanze della malattia. Il team è coordinato da un medico esperto in malattie cerebrovascolari, così come stabilito anche da una nota Aifa del novembre 2007. Disturbi cardio-respiratori, squilibri della pressione arteriosa, alterazioni dell'equilibrio idro-elettrolitico, alterazioni del metabolismo del glucosio, febbre, disturbi della deglutizione e della nutrizione, sono complicanze molto frequenti. Solo gli inesperti pensano che si possano efficacemente curare senza conoscere approfonditamente la malattia e il sistema nervoso in generale.

Se non gestite in maniera specifica, queste

possono aumentare il danno cerebrale, e quindi la disabilità residua; al contrario, la conoscenza dell'influenza di queste condizioni sul cervello danneggiato consente di mettere in atto le azioni, non sempre farmacologiche, che salvano la vita delle persone e riduce la loro dipendenza dagli altri.

Malgrado questa evidenza, il numero delle stroke unit è ancora esiguo. Un'inchiesta condotta dalla European stroke initiative nel 2005 in oltre 800 ospedali europei, scelti in maniera casuale, ha evidenziato che: solo il 5% dei centri risponde ai criteri delle "comprehensive stroke center" (modello di cura per pazienti non particolarmente gravi e complessi);

solo il 4% aderisce al modello "primary stroke center" (modello di cura per pazienti non particolarmente gravi o complessi). Solo il 13% dei pazienti sono stati ricoverati in centri appropriati. Non solo: il 42% dei centri cura più di 50 ictus l'anno, in assenza del livello organizzativo più basso.

L'altra terapia efficace per l'ictus è la trombolisi, grazie alla quale viene riaperta l'arteria che ha causato l'ictus.

I risultati di uno studio multicentrico europeo, pubblicato nel 2007 su Lancet, e condotto per valutare se, nel "mondo reale" la trombolisi fosse altrettanto sicura ed efficace quanto negli studi clinici sperimentali, hanno evidenziato che la percentuale di pazienti che tornano autosufficienti è superiore a quella degli studi sperimentali, la mortalità è marcatamente inferiore, garantendo identica sicurezza.

L'Italia ha partecipato allo studio Sits-Most con 71 unità accreditate dalle Regioni o Province autonome, e rispondenti ai criteri



Il rallentatore

re i sintomi

pronunciare o
semplici frasi;
equilibrio,
mancanza di
con sospetto
ve recarsi
nte negli
specializzati
a ictus e dotati

Ci sono due tipi di ictus:

- **ischemico:** dovuto alla chiusura di un'arteria cerebrale. L'ischemia cerebrale rappresenta l'85% di tutti i casi di ictus cerebrale.
- **emorragico:** dovuto alla rottura di un'arteria cerebrale. Questa rappresenta il 15% dei casi di ictus cerebrale.

dettati nel Dm del 24 luglio 2003 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 190 del 18 agosto 2003. La trombolisi però non è una terapia per tutti i pazienti: si può effettuare solo nelle stroke unit, nei casi di ictus ischemico, entro tre ore dall'esordio dei sintomi (al momento solo il 30% dei pazienti si ricovera entro questo limite di tempo), e senza controindicazioni al trattamento: circa il 20%-25% dei pazienti che arrivano in tempo può effettivamente essere trattato.

Nel novembre 2007 l'Aifa ha pubblicato una nota con la quale si conferma, tra le altre cose, la necessità di proseguire il processo di accreditamento delle stroke unit sia l'identificazione/implementazione dei centri da parte delle Regioni e Province autonome. A oggi i centri attivati sono 89, dei quali 82 hanno trattato almeno un paziente.

Concludendo, c'è ancora molto lavoro da fare. Gli sforzi vanno rivolti a sottolineare l'importanza di programmi formativi specifici, e della attivazione delle stroke unit, specie nel Centro-Sud, dove sono praticamente assenti, creando così nel nostro Paese un'enorme disparità nell'accesso alle cure appropriate. La trombolisi inoltre può e deve essere offerta a un maggior numero di pazienti.

La conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano il 3 febbraio 2005 ha sancito l'accordo concernente "Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale dei pazienti con ictus cerebrale". Tale accordo contiene tutti gli elementi di indirizzo per un sistema organizzato di cura. A tutt'oggi tale documento non è stato recepito in molte Regioni italiane.

L'ostacolo principale all'implementazione dell'accordo è stata la scarsa conoscenza della

malattia, delle problematiche assistenziali ad essa collegate, e dell'esistenza di cure efficaci, da parte di amministratori della Sanità pubblica, management degli ospedali, operatori professionali e cittadini con conseguente scarsa sensibilità e una eccessiva resistenza nel valutare l'utilità di implementare modelli di cura innovativi.

Per questo la federazione delle Associazioni per la lotta all'ictus cerebrale (Alice Italia) ha organizzato domenica 18 maggio la IV Giornata nazionale contro l'ictus cerebrale: in 30 piazze italiane e in alcuni ospedali, presso gli stand Alice, medici, esperti nella diagnosi e terapia dell'ictus hanno fornito consigli sulla prevenzione e la cura della malattia.

*** Presidente di ALICE Italia**

L'articolo è stato tratto dal Sole 24 ore, Sanità, del 27 maggio - 2 giugno 2008.

I casi celebri di Cesare Cetin

Robert Louis Stevenson, autore de *Lo strano caso del dottor Jekyll e del signor Hide*, è uno dei tanti uomini famosi ed affermati morti di ictus, dopo un attacco ne morì a soli 44 anni. Cagionevole di salute ha sofferto di frequenti emorragie polmonari, è stato protagonista di frequenti "sdoppiamenti della mente", sui quali ha lasciato personali riflessioni.

Numerosi sono gli uomini della cultura e dello spettacolo che hanno incontrato l'ictus, con conseguenze più o meno fatali. Tra coloro che ne sono morti annoveriamo l'attore Burt Lancaster, deceduto quattro anni dopo esserne stato colpito; il regista Federico Fellini, morto dopo tre mesi dall'attacco; lo stilista Gianfranco Ferrè; il politico Enrico Berlinguer, segretario del Partito Comunista, morto dopo soli quattro giorni mentre è stata più tenace la principessa Margaret di Inghilterra, che ha ceduto soltanto al terzo, quello fatale.

E' con piacere, invece, che ricordiamo coloro i quali sono sopravvissuti all'attacco ictale, tra cui citiamo gli attori Kirk Douglas, colpito nel 1996 e poi, successivamente, vincitore di un Oscar; Jean Paul Belmondo, tornato a recitare; Sharon Stone, in grado di superare un'emorragia che l'ha colpita a soli 43 anni; seguono Marco Columbro e Giorgio Faletti. Il nostro premio Nobel, Dario Fo, ha superato tutte le conseguenze dell'ictus che l'ha colpito come il politico della Lega, Umberto Bossi, oggi Ministro della Repubblica.

La curiosità museale

di Rachele Lorusso



Leiden, storica città olandese caratterizzata da molti edifici del XVII secolo, nonostante le sue dimensioni abbastanza ridotte annovera ben dodici musei e recentemente, grazie all'apertura di uno nuovo, è assunta all'attenzione delle cronache internazionali. A Leiden è infatti nato Corpus, il museo-mostra che accompagna il visitatore in un affascinante viaggio virtuale nell'organismo umano, permettendogli di entrare nel corpo umano per assistere alle simulazioni di importanti processi fisiologici.

Impressionante l'aspetto estetico esterno, che vede sulla facciata del museo troneggiare un uomo seduto, alto 35 metri, "uno strano monumento all'impassibilità" lo definisce Andrea Rustichelli sul Venerdì di Repubblica dell'11 aprile 2008, che contrasta con il brulicare interno dove sono stati riprodotti, su grande scala, cellule ed organi umani per insegnare come funzionano. Concepito come un percorso multimediale fra le funzioni del corpo, permette ai suoi visitatori di muoversi, ad esempio, tra arterie e muscoli o di assistere all'attività degli emisferi cerebrali.

Curato da un team di prestigiosi scienziati il museo è dotato di un centro per le conferenze e di uno per le informazioni mediche, dal momento in cui scopo dell'iniziativa è quello di informare per educare, soprattutto le giovani generazioni, a stili di vita improntati alla salute.



Modalità e finalità della valutazione neuropsicologica nei pazienti colpiti da ictus

di **Ilenia Delli Zotti ***

Gli studi scientifici pubblicati negli ultimi anni hanno dimostrato l'esistenza di una relazione tra lo stroke ed il rischio di sviluppare una forma di demenza. Sottoporre i pazienti con ictus ad una valutazione neuropsicologica permette di valutare i disturbi cognitivi (alterazioni dell'attenzione, della memoria, del linguaggio, della percezione e così via) e, in secondo luogo, di intraprendere un percorso riabilitativo che può rallentare la progressione del deterioramento cognitivo. Gli effetti dell'ictus cerebrale dopo la fase acuta sono dati principalmente da deficit motori, alterazioni posturali, disturbi della sensibilità e deficit cognitivi. Il trattamento di questi esiti richiede un approccio integrato che punta a diversi obiettivi tra cui: la prevenzione delle recidive, la riabilitazione dei deficit motori e delle alterazioni cognitive, il trattamento delle complicanze comportamentali. Per quanto riguarda gli ultimi due aspetti, la valutazione neuropsicologica rappresenta un indispensabile strumento d'approfondimento. Attraverso questo esame, infatti, si apprendono informazioni sul comportamento, le capacità cognitive, la personalità, le abilità apprese e il potenziale riabilitativo delle persone che hanno subito un ictus cerebrale.

L'esame neuropsicologico è composto di varie fasi:

- l'intervista (per rilevare la storia personale, la descrizione soggettiva dei disturbi, la presenza di disturbi emotivi e comportamentali, la consapevolezza dei disturbi, l'impatto dei deficit sull'autonomia del paziente, le relazioni familiari);

l'osservazione (per conoscere i comportamenti riferiti dai familiari, dai medici e comportamenti emersi durante il colloquio);

- i test neuropsicologici (per approfondire le funzioni cognitive quali la memoria, l'attenzione, la percezione, i deficit spaziali, il linguaggio e così via).

L'esame neuropsicologico può essere effettuato in fasi diverse del percorso diagnostico. In una condizione ad insorgenza improvvisa, come lo stroke, è opportuno condurre tale valutazione nella fase post-acuta, quando il quadro clinico del paziente appare stabile. Generalmente è utile eseguire una prima valutazione dopo 3-6 mesi per identificare le alterazioni cognitive e le capacità conservate. Ulteriori valutazioni potranno essere utili per quantificare il livello di miglioramento eventualmente raggiunto dal paziente. I risultati della diagnosi neuropsicologica saranno poi utilizzati per la realizzazione di un piano di riabilitazione cognitiva personalizzato. La durata del trattamento viene necessariamente condizionata dalla durata della degenza; quando l'obiettivo proposto non è stato raggiunto al termine del ricovero, solitamente si propone la continuazione della riabilitazione in day-hospital. L'obiettivo finale è quello di favorire una maggiore autonomia, accrescere il benessere psicologico e alleviare la disabilità del paziente nel proprio contesto ambientale.

** dottoressa neuropsicologa
del Gervasutta di Udine*

L'esercizio mentale migliora gli esiti dell'ictus

Un programma di riabilitazione tradizionale, che includa esercizio mentale su compiti eseguiti durante la terapia, migliora significativamente gli esiti nei pazienti con ictus cronico.

L'esercizio mentale è una tecnica mediante la quale le capacità fisiche possono essere richiamate cognitivamente in modo sicuro e ripetitivo: questa tecnica migliora l'apprendimento delle capacità motorie in ambito riabilitativo, e quando i movimenti vengono rievocati mentalmente risultano attivate le stesse strutture neuromuscolari implicate nell'esercizio fisico.

I risultati del presente studio supportano l'efficacia dei programmi che comprendono esercizio mentale per la riabilitazione della funzionalità motoria dell'arto colpito con pazienti con ictus cronico.

(Fonte Stroke 2007)

L'elaborazione della patologia della patologia

di **Lorenzo**

(Trieste) L'Istituto Gestalt di Trieste ha affrontato, con la dott.ssa Luisa Negrini, un aspetto della patologia ictale afferente all'elaborazione del lutto. Ci sono diversi tipi di lutto che possono essere elaborati; in senso stretto, e sicuramente più importante, troviamo quello rappresentato dalla morte di una persona cara, quindi al lutto è sempre legata una perdita. La morte di una persona cara incide, ovviamente, in maniera soggettiva su ognuno di noi, è pur sempre un dolore ma l'intensità e la durata della sofferenza variano da persona a persona. Ma la perdita non necessariamente è legata ad una morte, pertanto elabora un lutto anche chi ha subito l'abbandono dal compagno, dal marito, dal fidanzato, dall'amico. Poi vi è un terzo aspetto, che interessa i nostri soci, ed è legato alla perdita della funzionalità di un organo: tutti gli organi del nostro corpo sono importanti ed assolvono a delle specifiche funzioni, persino il lato estetico ha il suo peso, chi perde i capelli, ad esempio, può subire un trauma anche lui.

Nel caso specifico trattato dalla Negrini però è stato analizzato l'aspetto più grave della perdita di un organo, ovvero quello che può capitare ad un ictato. Per cercare di attutire la sofferenza psicologica ci sono alcuni correttivi, che possono essere applicati da chi ha subito questo trauma. Le fasi dell'elaborazione del lutto sono varie, ed iniziano con il fissare un ricordo, quindi il "paziente" ripercorre nella sua mente le immagini legate alla persona perduta, a colui che l'ha abbandonato, all'organo che non c'è più perché ormai privo di funzionalità.

Successivamente, nella seconda fase, esprime eventi, emozioni vissute e le reazioni avute come conseguenza. E' questa la fase in cui c'è il "rimpianto" per non avere potuto fare o dire alcune cose alla persona perduta mentre, per quanto attiene alla perdita di un organo il "rimpianto"



Lutto nell'ambito logia ictale

Lorusso

è legato a ciò che il soggetto interessato avrebbe potuto fare con quell'organo e non ci è riuscito; prendiamo l'esempio di un calciatore colpito da ictus e costretto a restare sulla sedia a rotelle, avrà il rimpianto di non avere potuto giocare quel torneo o quella partita.

La terza fase è quella del ringraziare. Il soggetto che elabora il lutto, con l'aiuto del terapeuta oppure da solo, si trova di fronte ad una fase importante, che affronterà possibilmente ad occhi chiusi e seduto oppure disteso in un posto tranquillo. Ringrazierà, pertanto, la persona o il suo organo – che ormai non funziona più – per tutte le gioie che gli ha donato, lo ringrazierà per tutti i momenti in cui lo ha accompagnato.

La quarta fase è quella di scoprire le qualità dentro se stessi. Quando esiste un legame affettivo, amicale o, nel caso degli ictati, con il proprio organo perso si crea una dipendenza, cioè l'idea che "io non posso vivere senza l'altro"; è la fase più difficile e delicata che a volte, purtroppo ed in casi estremi, può condurre anche al suicidio. Con l'elaborazione del lutto invece si chiede uno sforzo eccezionale alla persona superstite, che deve operare un forte cambiamento di indipendenza in se stessa, deve autoconvincersi che può anche fare a meno dell'organo perso.

La quinta fase è quella dell'augurio, cioè il soggetto, sempre in posizione rilassata, immagina di vedere, di incontrare la persona o il proprio arto per ringraziarli, poi i due soggetti si girano ed ognuno prosegue autonomamente per la propria strada, e quindi la tristezza si trasforma in gratitudine.

Fin qui lavora la psicologia – e comunque non è poco – da qui in poi iniziano le speranze per i progressi della scienza; in caso di perdita di un organo potrebbe esserci, in futuro, la possibilità di recupero tramite un'evoluzione degli studi e della ricerca sulle cellule staminali.

IL PROGETTO SOLARIS

di Lino Frascella

Il progetto SOLARIS, realizzato durante la seconda fase del programma EQUAL ed oggi prossimo alla conclusione, aveva l'obiettivo di costruire e sperimentare un modello teorico ed operativo, riproducibile, per il sostegno e lo sviluppo dell'imprenditorialità dei soggetti più vulnerabili. Per ottenere questo risultato è stata costituita una struttura articolata su tre livelli. Al primo livello del progetto si collocavano le attività di informazione, promozione e sensibilizzazione, che avevano un triplice obiettivo: sostenere e promuovere l'idea che anche le persone definite come "svantaggiate" possono avviare e gestire un'attività d'impresa (obiettivo culturale); rendere l'ambiente sociale ed economico più favorevole nei confronti di queste imprese (obiettivo "ambientale"); raggiungere il maggior numero possibile di beneficiari potenziali attraverso il coinvolgimento di Servizi pubblici, associazioni, reti di vicinato, amici e familiari (obiettivo operativo).

Al secondo livello il modello progettuale prevedeva l'attivazione di sportelli informativi e di attività di orientamento rivolte ai potenziali imprenditori, che potevano ricevere una prima valutazione della loro idea imprenditoriale da professionisti dotati di adeguata esperienza. Gli sportelli informativi erano collocati in diverse località dell'area progetto per consentire a chiunque di accedere con facilità ad un primo scambio di opinioni sull'idea d'impresa e ai servizi di orientamento previsti dal progetto.

Al terzo livello si collocavano i servizi di consulenza e supporto per i beneficiari impegnati nel percorso di creazione d'impresa. Un tutor lavorava fianco a fianco con il beneficiario, a partire dalla stesura del business plan fino allo start up, e oltre; un mentor era disponibile per scambiare opinioni e dare consigli basati sulla propria esperienza di vita e di lavoro; consulenti specialistici potevano essere attivati su specifici argomenti di loro competenza.

I principali elementi innovativi che hanno caratterizzato il progetto possono essere così sintetizzati: sensibilizzazione e coinvolgimento di organizzazioni pubbliche e private, impegnate nell'integrazione lavorativa delle persone più vulnerabili, attraverso contatti diretti e con la realizzazione di seminari su scala locale; erogazione di servizi di orientamento e consulenza progettati e realizzati con l'obiettivo di soddisfare i bisogni specifici dei beneficiari del progetto e di sviluppare pienamente il loro potenziale; individuazione di mentor fra imprenditori con esperienze pregresse di discriminazione, emarginazione, esclusione sociale.

La sensibilizzazione e il coinvolgimento degli organismi pubblici e privati, impegnati nell'integrazione lavorativa delle persone svantaggiate, sono stati perseguiti soprattutto organizzando seminari informativi in diverse località dell'area progetto. Ogni componente della PS era chiamato ad organizzare alcuni incontri scegliendone i temi, individuando i relatori, promuovendo attivamente l'iniziativa, raccogliendo le iscrizioni dei partecipanti ed infine organizzando materialmente l'incontro e redigendo un report conclusivo. I servizi di orientamento e consulenza sono stati progettati e messi a punto con l'obiettivo di soddisfare i bisogni specifici delle persone disabili e svantaggiate e di rafforzare le loro competenze e la loro contrattualità. Nell'individuazione dei soggetti chiamati ad offrire tali servizi si è prestata particolare attenzione a caratteristiche quali la motivazione rispetto agli obiettivi del progetto e l'atteggiamento positivo nei confronti delle persone svantaggiate (non stigmatizzante, non pietistico, ma anzi orientato ad esprimere aspettative nei loro confronti); si richiedevano inoltre una buona capacità di affrontare materie tecnicamente complesse con un linguaggio semplice e chiaro ed un atteggiamento culturale orientato alla valorizzazione e alla promozione delle capacità e delle competenze di ogni persona. La presenza dei mentor rappresenta la terza caratteristica distintiva del progetto. L'importanza del mentoring nei processi di creazione d'impresa è stata ampiamente studiata e sperimentata con successo in molti paesi del mondo. Nel nostro caso, il ruolo di mentor è stato affidato ad imprenditori di successo che, nel corso della propria vita, avessero sperimentato condizioni di disuguaglianza, marginalità, esclusione sociale. Non è facile reperire professionalità di questo tipo. I mentor operano al "terzo livello" della struttura progettuale, nel servizio chiamato a fornire un supporto alla redazione del business plan e durante l'avvio dell'attività, insieme ai tutor imprenditoriali che offrono consulenza tecnica ai beneficiari e ad eventuali consulenti specialistici. Il ruolo del mentor è complementare a quello del tutor: ha meno a che fare con gli aspetti tecnici e molto di più con l'esperienza di vita e di lavoro, con la capacità di affrontare e risolvere i problemi, con la motivazione e l'esempio positivo ("se ce l'ho fatta io, puoi farcela anche tu"). I mentor sono affiancati da un supervisore specializzato in counselling, che ha il compito di fornir loro un orientamento iniziale ed un supporto periodico in materia di comunicazione e di gestione della relazione d'aiuto. A progetto ormai quasi concluso, possiamo riassumere sinteticamente i risultati essenziali. Le attività di promozione del progetto hanno raggiunto direttamente oltre 700 persone, più di metà delle quali hanno partecipato attivamente ad almeno uno dei 22 eventi o seminari organizzati nell'ambito del progetto.

Le persone che hanno avuto accesso al secondo livello del progetto, beneficiando di interventi di orientamento e di valutazione preliminare dell'idea imprenditoriale, sono 180. Di queste, 75 sono state inviate ai servizi di consulenza per la redazione del piano d'impresa con 54 progetti (alcuni progetti coinvolgevano più beneficiari).

Le imprese nate grazie al progetto SOLARIS sono attualmente 6, per 18 posti di lavoro complessivi; a queste se ne aggiungeranno a breve altre 2, che occuperanno altri 3 beneficiari finali, mentre i progetti ancora allo studio sono 23, con un'occupazione stimabile in circa 50 addetti. I progetti abbandonati, infine, sono 24.



Auto Aiuto

Arrivederci a settembre

Auto aiuto. Queste due parole, per un profano potrebbero fare pensare ad un "fai da te", quasi un arrangiarsi, oppure un invito "aiutati che Dio ti aiuta". Però, aggiungendo riunioni e psicologo, le nostre riunioni di auto aiuto diventano una cosa ben più seria, perché l'ictus cerebrale, è una cosa seria. Molto seria. In pochi minuti trasforma la tua vita e quella dei tuoi familiari in qualcosa di impensabile, difficile da immaginare.

Il "colpo", l'ictus, la più subdola delle malattie, la più improvvisa, la più traditrice, la più devastante che distrugge parte del tuo corpo, del tuo essere, del tuo movimento, del tuo parlare, del tuo pensare. Se tutto va bene resti afasico o con un'emiparesi. Sei diventato un disabile.

La nostra società non ama e non rispetta i disabili, sono un peso, sono irrecuperabili e per la Sanità pubblica un costo altissimo. Infatti l'ictus cerebrale è la prima delle malattie invalidanti ed è in corsa con i tumori per il secondo posto per la mortalità mentre sempre prima è la cardiopatia. Della cardiopatia, degli infarti si parla sempre, dell'ictus cerebrale silenzio assoluto, forse perché l'ictus si vede, l'invalidità appare e non è accettata dal nostro vicino. Se sopravvivi l'infarto non appare, dopo la crisi e la convalescenza la vita torna quasi normale. Per l'ictus non è così. Per la cardiopatia vi è molta ricerca, molte le associazioni ben sostenute, per l'ictus no.

Allora ecco la grande importanza dell'Associazione per la lotta all'ictus cerebrale, che si chiama ALICe; la quale è strutturata a carattere nazionale, coordina diciotto associazioni regionali più due province autonome. In particolare la nostra del Friuli Venezia Giulia è molto attiva sul territorio. A distanza di dieci anni se ne vedono i frutti, nonostante i parsimoniosi finanziamenti riesce a realizzare molti dei progetti a favore delle persone colpite da ictus e dei loro familiari.

Tra questi un fiore all'occhiello è da considerarsi l'auto aiuto, le cui riunioni da circa sei anni, settimanalmente, sono sempre più frequentate, portando conforto ed alleggerendo il fardello che, senza colpa alcuna, portiamo addosso.

Le riunioni si tengono tutti i martedì pomeriggio, che è un giorno di festa

perché si incontrano gli "amici di sventura" nel tempo divenuti amici carissimi con cui si parla, si discute, ci si diverte.

Non parliamo solo di malattie, della nostra malattia o del come superarla, cosa non facile, perché viviamo in una dimensione diversa e con dei limiti che non volere accettare sarebbe mera ottusità. La saggezza sta nel trovare il meglio nel limite che ci è consentito, però senza mai arrendersi ma cercando, giorno per giorno, di migliorare le nostre potenzialità residue che sono ancora molte.

Con gli amici dell'auto aiuto ci si conforta, ci si rispetta perché sono divenuti i nuovi amici in sostituzione di quelli di prima che è diventato difficile seguire e frequentare. Il nostro psicologo è molto soddisfatto di questo gruppo, molto eterogeneo a livello sociale ma compatto nell'aiuto reciproco. Sappiamo anche divertirvi partecipando ai pranzi sociali, alle uscite culturali e ricreative, creando momenti di aggregazione nei quali ognuno di noi apporta il suo contributo.



Aldo Ricci

Il nostro gruppo di auto aiuto sospende, in questa bizzarra estate, il suo sesto anno di attività.

Che dirne? ... Che abbiamo iniziato come una comunità composta di ex colpiti da ictus e di portatori di cura (care givers), familiari e non. Che in questi sei anni ci siamo uniti e lasciati in varie circostanze, accompagnati e seguiti con cura dalla flessibilità, creatività e grande competenza empatica dal nostro psicologo coordinatore dott. Cristiano Stea.

Qualcuno è tuttora presente e si arricchisce emotivamente, qualcuno è entrato ed uscito quando ha trovato la forza di

perseguire un nuovo obiettivo di affetti o di lavoro, qualcuno ritorna quando è libero da impegni o da cure, qualcuno va e viene come capita quando ha voglia di rivedere degli amici con cui condividere momenti di rabbia, depressione, gioia: per riaverne una parola di incoraggiamento, di sostegno affettivo, di consigli utili su problemi concreti.

E' come una piccola marea di corrente di persone che fluttuano variamente verso questa grande stanza del Distretto IV all'ora ed al giorno stabiliti, sapendo che comunque troveranno accoglienza, affetto, aiuto reciproco, scherzose drammatizzazioni e, (perché no?), anche qualche festeggiamento di anniversari da celebrare insieme o di piccole conquiste personali o di gite da organizzare per la gioia dei partecipanti.

Teresa Ramadori



Il gruppo di Auto Aiuto ospite de "L'Oasi del Gelato"

Sono disabile perché colpita da ictus nel 2001. Ho avuto modo di incontrare l'Associazione ALICe, che allora aveva un'altra ragione sociale, nella persona del suo Presidente Giulio Papetti. Dopo poco tempo sono incominciate le riunioni di auto aiuto alle quale partecipo tutt'ora. Ormai siamo un gruppo numeroso dove si applica il motto "Tutti per uno ed uno per tutti". Essendo nella stessa barca, ogni progresso realizzato da ognuno di noi è motivo di gioia per tutti ed incentivo a darsi da fare.

Mi rivolgo a chi si trova nelle mie stesse condizioni: mettetevi in contatto con noi e vedrete che uscire dal guscio che ci siamo costruiti aiuterà a vivere meglio.

Le riunioni sono aperte anche ai familiari affinché possano rendersi conto delle nostre difficoltà ed aiutarci a superarle. Provateci! Il mio numero di telefono è il seguente: 040-362537

Marina Pecorari