

# alice informa



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

**Direttore Responsabile Lorenzo Lorusso**

**Anno 2° - n. 4 - Ottobre 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 Busetti, 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: ART Group S.r.l. - via Malaspina, 1 - 34147 Trieste

## L'Editoriale Appello per FEST

di Teresa Ramadori

Circola nell'ambito triestino un appello in cui gran parte dei cittadini esprime il proprio disappunto nell'apprendere che FEST, la Fiera dell'Editoria Scientifica di Trieste, non avrà più luogo. Conveniamo anche noi che tale manifestazione è ormai entrata profondamente nella tradizione offerta dalla città ed ha rappresentato un momento didattico importantissimo, offrendo l'opportunità a studenti, a docenti, alla gente comune di avvicinarsi al mondo della scienza in modo diretto e nient'affatto paludato. Nello specifico della nostra Associazione possiamo sostenere che ne siamo particolarmente amareggiati per il fatto che quest'anno sono state trattate, nei vari seminari, le problematiche del cervello che ci riguardano molto direttamente e coinvolgono, inoltre, moltissime altre associazioni. In particolare abbiamo apprezzato il collegamento con il Centro BRAIN di Trieste, creatosi attraverso autorevoli studiosi in contatto con colleghi stranieri, alcuni dei quali anche relatori a FEST. A questo proposito rammentiamo Oren Shriki con il suo "Leggere la mente," Tim Shallice con "I processi mentali nel cervello umano" per non parlare di Orso Bugiani, Mariarosa Liscio, Gabriella Savini Porro, Alberto Spagnoli e Pietro Vigorelli che hanno introdotto il tema della comunicazione con i malati di Alzheimer, e sono solo pochissimi esempi. Sottolineiamo la capacità di avere reso accessibili al pubblico argomenti di per sé ostici, sovente relegati in un ristretto ambito di ricerca e di avere creato dei collegamenti con il territorio a più livelli possibili. In una città come Trieste, che sovente all'estero viene citata quale esempio di "cittadella scientifica", non è auspicabile che venga a mancare un tale supporto di conoscenza rivolto al pubblico. Confidiamo, da parte della Regione, in una riflessione più accurata ed in una più rigorosa diversificazione delle risorse a livello culturale, considerata l'attenzione che l'attuale Presidenza regionale sembra dedicare ai problemi dell'educazione socio-sanitaria.

## Dignità per sempre Una scelta qualitativa e non solo quantitativa

di Lorenzo Lorusso

Chi scrive questo articolo, anche se è direttore responsabile del periodico, esprime – come chiunque – una opinione del tutto personale sugli argomenti di carattere etico e morale. Nessuno di noi esseri umani – magistrato, prelado, politico o comune cittadino – è titolato ad enunciare delle verità e delle vie da percorrere che possano valere per tutti. Nel campo dei cosiddetti diritti civili (divorzio, aborto, coppie di fatto ed eutanasia) la verità è soggettiva come lo è la scelta, esistono pertanto tante verità e tante scelte. Sovente molte persone finiscono in coma e se questo stato viene classificato "irreversibile" ci saranno sicuramente delle decisioni da prendere, delle scelte da fare da parte dei parenti più stretti, che spesso si trovano in difficoltà in quanto la persona colpita non ha manifestato in vita le sue volontà. Il caso di cui mi occuperò oggi, per ragioni di spazio purtroppo brevemente, riguarda la morte di Piergiorgio Welby e la vita-non vita di Eluana Englaro. Ad avviso di chi scrive è assurdo che allorquando si presenti un caso del genere trovi impreparate sia le istituzioni sia chi è clinicamente deputato a dare una risposta. E' necessaria pertanto una legge che disciplini l'argomento e che dia ampia possibilità decisionale al soggetto interessato, senza interferire moralmente o eticamente sulle scelte dell'individuo. Per fare ciò è necessario consentire, sempre mediante una normativa *ad hoc*, a chiunque voglia farlo, di operare una scelta in vita, cioè di decidere preventivamente come dovranno comportarsi i medici nel caso il soggetto che ha sottoscritto questo "testamento biologico" si trovi in una delle condizioni indicate nelle sue "ultime volontà". I giuristi devono solo predisporre la legge, il Parlamento deve approvarla e i magistrati devono

farla applicare, ma costoro non devono assolutamente decidere di volta in volta cosa fare, le ultime volontà "testamentarie" dovrebbero essere applicate alla lettera. Ovviamente chiunque può rivedere queste scelte nel corso della propria vita e finché sarà nelle piene facoltà di intendere e di volere. Il primo "testamento" potrebbe essere redatto e depositato presso un'autorità garante già al compimento della maggiore età, fermo restando che la legge preveda, in caso di minore in fin di vita, una podestà decisionale riservata ai soli genitori. La parola d'ordine, l'essenza di questa legge, dovrebbe essere la dignità dell'individuo posta sopra ogni cosa, ovvero il diritto ad una morte, per tutti, consapevole e dignitosa. Certo, ci sarà chi opterà per una generica quantità della vita, ad ogni costo e con qualunque sofferenza, ma anche chi sceglierà la via della qualità. Una decisione, quest'ultima, che merita lo stesso rispetto di quella finalizzata alla volontà di sottoporsi al cosiddetto "accanimento terapeutico". A titolo meramente indicativo e con il solo spirito di chi fa cronaca segnalo che in Belgio ed in Olanda, dallo scorso anno, è ammesso per legge l'uso di un kit – acquistabile nelle farmacie – per l'eutanasia, una pratica che negli ospedali di questi Paesi Bassi è stata posta in essere per ben 259 volte negli ultimi due anni. In Italia, invece, forse per la persistente influenza di chi non riesce a vedere la laicità dello Stato, ci si è trovati per ben due volte di fronte a delle precise volontà – nel caso di Piergiorgio Welby si era espresso addirittura il diretto interessato mentre in quello di Englaro i suoi genitori – senza che nessuno abbia saputo dare una risposta adeguata e rispettosa della dignità e dell'autodeterminazione del malato.



# La Conferenza stampa per la IX Giornata Nazionale contro l'ictus cerebrale

di **Giulio Luigi Papetti**

Il 7 maggio 2008 si è tenuta a Roma, presso l'Università della Sapienza, una conferenza stampa di ALICe nazionale per introdurre la IX Giornata Nazionale contro l'ictus cerebrale. Riportiamo, per i nostri lettori, una sintesi dell'intervento del **dott. Paolo D'Argenio, direttore dell'ufficio IX della Direzione Generale Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute, Prevenzione secondaria delle malattie cerebrovascolari**. Tale intervento si è articolato sviluppando i temi delle evidenze epidemiologiche, del peso della malattia sul sistema sanitario e sulla società, degli indirizzi di politica sanitaria e del Progetto Promozione all'assistenza all'ictus cerebrale in Italia per porsi, infine, la domanda se sia possibile migliorare l'assistenza all'ictus in fase acuta.

In merito al primo aspetto D'Argenio sottolinea che per le dimensioni epidemiologiche e per l'impatto socio-economico l'ictus rappresenta uno dei più importanti problemi sanitari nei paesi industrializzati, costituendo la prima causa di invalidità permanente, recenti dati fanno inoltre ritenere che sia già diventato la seconda causa di decesso nel mondo.

Uno degli aspetti caratterizzanti dell'ictus è quello di essere una patologia fortemente età-correlata, poiché nel 2030 è previsto che in Italia gli ultrasessantacinquenni costituiranno il 27% della popolazione il numero delle malattie cerebrovascolari sarà destinato ad aumentare.

Per quanto attiene alla "geografia della mortalità per malattie cerebrovascolari, secondo dati ISTAT, si conferma lo svantaggio delle donne nel Sud e nelle Isole rispetto al resto della popolazione femminile italiana. Per gli uomini, i tassi più elevati si riscontrano non solo nelle regioni meridionali e insulari, quali Campania, Sicilia, Molise e Calabria, ma anche in Valle d'Aosta, Lazio, Trentino Alto Adige e Piemonte. Nelle Marche, invece, i livelli di mortalità per le malattie del sistema circolatorio sono tra i più bassi d'Italia sia per gli uomini che per le donne". In assenza di misure in grado di ridurre l'incidenza della malattia essa viene a rivestire primaria importanza sia per la sua elevata frequenza sia per la complessità

assistenziale, dal momento che costituisce "in assoluto la prima causa di invalidità con i conseguenti oneri relativi agli interventi riabilitativi, ospedalieri e domiciliari, socio assistenziali ed a quelli indiretti, difficilmente quantificabili, connessi alla perdita di produttività".

Per valutare il *burden* (peso, carico) delle diverse condizioni morbose l'Organizzazione Mondiale della Sanità e la World Bank hanno introdotto come unità di misura il DALY, Disability-Adjusted Life Year, un indicatore in grado di valutare il numero di anni di vita attiva persi a causa di morte prematura o di disabilità. Nel nostro Paese il costo medio annuo delle prestazioni sanitarie complessive per paziente con ictus è di 3.848 euro; la valutazione globale attualmente è stimata in circa 3,70 milioni di euro annuali, quasi il 4% della nostra intera spesa sanitaria.

L'abbattimento dei costi passa inevitabilmente attraverso una migliore organizzazione dell'assistenza, in grado di ridurre i pazienti che muoiono o rimangono disabili, passa dunque attraverso la *stroke care*. I pazienti ricoverati in reparti con *stroke care unit* sopravvivono di più rispetto a quelli ricoverati in reparti tradizionali ed hanno una maggiore probabilità di vivere in condizioni di autonomia, inoltre vedono ridotto il numero e la gravità degli esiti e ciò rappresenta una premessa indispensabile per l'avvio di una corretta prevenzione secondaria. Un ulteriore progresso nella accessibilità della struttura può essere realizzato con il collegamento funzionale delle *stroke unit* di una regione, la cui rete assistenziale può regolare i flussi dei pazienti e garantire un equo accesso a cure di qualità adatte alle diverse tipologie del malato cerebrovascolare.

"Il 3 febbraio 2005 la Conferenza Stato-Regioni ha sancito l'accordo tra il Ministero della Salute e le Province Autonome di Trento e Bolzano concernente le *Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale dei pazienti con ictus cerebrale*, nel quale definisce le *stroke care* quale unità assistenziale organizzata con operatori professionali specificatamente addestrati e continuamente formati, integrata in posizione centrale nel percorso ospedale-territorio, e stabilisce che questa

unità organizzativa dovrà diventare lo standard di cura per l'ictus cerebrale in Italia". Tuttavia, nonostante l'Accordo, attualmente solo il 10-11% dei pazienti ictati è assistito in una struttura del genere, pertanto uno sforzo è stato compiuto attraverso il monitoraggio e l'audit delle esperienze regionali per individuare gli ostacoli alla implementazione e per evidenziare gli strumenti organizzativi, gestionali e formativi atti a superarli.

"In particolare l'ostacolo principale all'implementazione dell'Accordo è la scarsa consapevolezza della malattia e delle problematiche assistenziali ad essa collegate a livello di:

*amministratori e manager degli ospedali*: questo comporta una scarsa sensibilità ed una eccessiva resistenza nell'investire nella trasformazione dell'assistenza e nella creazione di *stroke unit*;

*popolazione generale e soggetti a rischio*: le conseguenze negative per il cittadino-utente sono: a) un tardivo ed incompleto riconoscimento e trattamento dei fattori di rischio, b) una ridotta compliance (conformità) alle misure preventive, c) il ritardo con cui viene richiesto l'intervento diagnostico e terapeutico nella fase acuta e, non ultimo, d) la scarsa capacità per il paziente e le famiglie di valutare la completezza e la qualità delle cure ricevute;

*professionisti della salute*: questo comporta una insufficiente preparazione ad operare in team".

In conclusione, secondo il dott. D'Argenio, appare opportuna e necessaria la campagna informativa promossa dall'Associazione ALICe, con il Patrocinio del Ministero della Salute, che si prefigge di informare il cittadino sull'ictus e sulle possibilità sia di cura sia di prevenzione, affinché egli possa partecipare attivamente nei processi sanitari che lo coinvolgono, diventando il primo attore delle scelte che riguardano la sua salute.

Noi di ALICe Friuli Venezia Giulia condividiamo l'impostazione del dott. D'Argenio, nello specifico soprattutto in merito al coordinamento regionale delle *stroke unit*, prevedendo però in tal senso delle *stroke unit* rapportate alla popolazione sul territorio.

## Ictus : una catastrofe prevenibile e trattabile

di Fabio Chiodo Grandi

“L’epidemia” crescente di ictus può essere in parte contenuta, ma, purtroppo, sta aumentando in tutto il mondo. L’invecchiamento, un regime dietetico non adeguato, il consumo di tabacco e l’inattività fisica portano ad un crescente aumento della pressione arteriosa, del colesterolo, dell’obesità, del diabete, dello stroke, delle malattie cardiovascolari e del deterioramento cognitivo. In tutto il mondo vi sono, ogni anno, 5.7 milioni di morti per ictus, seconda causa di decesso dopo le malattie del cuore, tale percentuale di decessi non risparmia i giovani, non fa differenza di sesso, di etnia o di nazionalità. Se niente verrà programmato o fatto, il numero di morti entro il 2015 sarà di 6.7 milioni, mentre entro i prossimi 10 anni si potrebbero prevenire 6 milioni di morti se venisse applicato ciò che già adesso si sa. Molto, quindi, può essere fatto per prevenire e trattare lo stroke e riabilitare coloro che soffrono della disabilità che tale patologia arreca.

La ricerca attuale affronta i vari fattori di rischio, sapendo che possono preludere a diversi tipi di malattia: dallo stroke alla demenza, all’infarto cardiaco ed al diabete; il tutto viene svolto in maniera non coordinata e

con fondi notevolmente differenti per singola patologia.

Vi è la necessità, quindi, di coordinare la ricerca dotandola di risorse adatte allo scopo, va rafforzata la prevenzione, attualmente ancora negletta, con una serie di azioni che incoraggino uno stile di vita sano, un uso corretto di farmaci per la prevenzione primaria e secondaria anche in quei paesi ove questi farmaci non sono facilmente accessibili. Vanno scoraggiate tutte quelle attività e pratiche che non hanno dimostrato un rapporto costo-efficacia valido. Questo capitolo è molto importante specie dal lato medico, in quanto comporta un aggiornamento continuo e delle scelte che conducono a possibili ulteriori perdite di risorse e vite umane, laddove non praticate o fatte in modo scorretto.

Dopo questa doverosa premessa generale, per la lotta all’ictus vi è la necessità di capire meglio le cause (circa nel 35% degli ictus la causa rimane ignota), di studiare i meccanismi attraverso i quali dette cause agiscono, di implementare l’attività di neurologi esperti nel vascolare, di neurochirurghi, di neuroradiologi interventisti, di fisiatristi e fisioterapisti, di neuropsicologi.

Va ricordato, anche, che gli stroke silenti, quelli che non causano apparentemente al paziente un danno visibile, sono frequenti e causano mutamenti nella personalità dell’individuo che possono portare ad una demenza. Quindi vi è la necessità di implementare le Stroke Unit e gli Ambulatori di prevenzione cerebrovascolare sul territorio, costruendo un sistema di cura “care system” che sia in grado di rispondere alle esigenze del singolo paziente, considerando tutte le sue esigenze che non possono essere solo di tipo medico ma sono anche di carattere sociale.

Allo stato attuale vi sono delle terapie che riescono a migliorare i “danni” dell’ictus se il paziente viene visto e trattato in tempo. Si incontra, però, un ostacolo molto forte nel fare passare questo messaggio, giacché nella mentalità usuale ancora non si è consolidata l’idea del riconoscimento e dell’urgenza del trattamento dei sintomi da ictus, come è avvenuto per il cuore.

Quindi deve essere inviato a tutti un messaggio molto chiaro, semplice e continuo nel tempo: lo stroke è un evento che si può prevenire e che può essere curato.

## Alla scoperta del territorio

di Rachele Lorusso



Lunedì 15 settembre l’Associazione Alice ha organizzato una visita alla Rocca di Monrupino, alla locale chiesetta della Beata Vergine nonché alla Casa Carsica di Rupingrande, sotto l’egida di Aldo Ricci, mentre la ricerca storica, che ha preceduto la visita dei nostri soci, è stata effettuata da Mario Pecorari.

Nel più piccolo comune della Provincia di Trieste, confinante con la Slovenia ed il valico internazionale di Ferneti, la Rocca è sicuramente l’attrattiva turistica più conosciuta, situata sulla cima della collina offre un ampio panorama sia del golfo di

Trieste sia dei villaggi della vicina Slovenia. I nostri soci, accolti dal Sindaco di Monrupino Alessio Krizman e dal parroco della Beata Vergine, hanno visitato la Rocca, sede di numerose manifestazioni culturali, tra le quali la più conosciuta è quella delle nozze carsiche, che si svolge ogni due anni nel mese di agosto. La sua storia inizialmente la vede prima castelliere preistorico, poi castellum fortificato romano ed infine fortezza inespugnabile contro i Turchi.

E proprio durante il periodo delle scorrerie turche gli abitanti del luogo eressero, intorno alla chiesa, un rozzo muro, non molto spesso, ma con un tenace legante; la costruzione cominciò ad essere chiamata, in lingua slava, tabor, cioè luogo fortificato. Il tabor di Monrupino servì egregiamente allo scopo di proteggere gli abitanti ed ancora oggi i luoghi dove sorgono i castelli conservano il nome Tabor.

Le autorità locali cortesemente hanno accompagnato i soci nella loro visita, continuata presso la chiesa dedicata alla

Beata Vergine edificata, nel 1512, al posto di un precedente edificio sacro. La chiesa, costruita nel 1802, presenta sul portale tracce di affreschi probabilmente risalenti al Seicento; consta anche di una torre campanaria di diciannove metri ed è visibile da tutto il Carso.



Lunedì 15 settembre è stata una giornata in cui i soci di Alice hanno potuto apprezzare alcune tra le bellezze della nostra Regione, consolidando rapporti che si rafforzano sempre di più in una continua condivisione di esperienze comuni.





## Che cos'è l'afasia

di **Gabriella Coral\***

L'afasia è un'alterazione del linguaggio che permane come esito di un ictus ed è il risultato del danno più o meno esteso e di conseguenza più o meno grave, delle aree del linguaggio, situate nell'emisfero sinistro del cervello.

L'afasia non è una malattia curabile con farmaci. È un'incapacità a comunicare, di grado e forma variabili che può trasformarsi con il passare del tempo. Nel periodo successivo all'ictus si verifica un miglioramento generale delle funzioni compromesse, noto come recupero spontaneo.

La riabilitazione logopedica va iniziata subito dopo, circa 3-4 settimane dall'evento acuto. Ciò nonostante, molte persone, dopo un certo periodo, si rendono conto che l'afasia non scompare come avevano sperato,

esisterà per sempre, e dovranno imparare insieme ai familiari a convivere con questo deficit che cambierà la vita di tutti.

L'afasia è un disturbo che improvvisamente può togliere o limitare la capacità di: capire e sostenere una normale conversazione; comunicare le proprie necessità; telefonare o semplicemente rispondere al telefono; seguire un programma televisivo anche non impegnativo; leggere il giornale e meno ancora un libro; scrivere anche solo la nota della spesa o una lettera o prendere un appunto; eseguire calcoli semplici; fare congetture, analizzare, sintetizzare, pianificare, memorizzare; capire e utilizzare altre forme di comunicazione, ad esempio i gesti; dare la propria opinione su questioni familiari poco o molto importanti; continuare a svolgere il proprio ruolo di padre o madre verso i propri figli; svolgere la propria attività lavorativa; per citare solo quelle capacità ritenute semplici e scontate, nella realizzazione quotidiana dei compiti e delle esigenze di un qualunque individuo, ma che venendo meno in parte o completamente,



*Una parte del coro degli afasici di Alice diretto dalla musicoterapista Loredana Boito*

riducono la persona afasica in uno stato di isolamento, dipendenza, confusione, paura, rabbia, disperazione, depressione, ... poco quantificabili sia da chi sta loro accanto sia dagli addetti ai lavori.

I disturbi più comuni che si possono notare nell'eloquio della persona afasica sono i seguenti:

- riduzione drastica o assenza del linguaggio che può essere scambiato come un atteggiamento di passività delle persona oppure come un "blocco" della motricità delle labbra e della lingua, che si muovono invece bene nell'atto del portare il cibo alla bocca e nella deglutizione;
- produzione di parole più o meno scorrette, comunque riconoscibili tipo "bocionno" per "buon giorno";
- sostituzione di parole appartenenti ad una stessa categoria ad es. "sedia" per "tavolo";
- esitazione a trovare la parola desiderata o addirittura incapacità a reperirla, per cui il linguaggio si dice caratterizzato da frequenti "anomie", oppure si definisce il soggetto "anomico";
- produzione ripetitiva di parole corrette

ma di scarso valore comunicativo, tipo: "ecco, non mi viene, ce l'ho qui" (segnando la testa), "ma qui no" (segnando la bocca); - parole senza senso prodotte con una certa intonazione, tipo: "totometè"; "cucumamma" che, nei casi più gravi, sono la sola modalità espressiva;

- ripetizione delle ultime parole prodotte, anche se l'argomento è cambiato, per cui si dice che il soggetto "persevera";
- ripetizione delle parole usate nella domanda formulata da altri, al posto della risposta, per cui il soggetto si definisce "ecolalico";
- produzione di sequenze sonore simili a parole, incomprensibili perché non riconducibili ad un significato, ma con un andamento melodico ed un'intonazione tipici del linguaggio;
- incapacità a ripetere una parola appena detta spontaneamente;
- perdita del linguaggio automatico: numeri, giorni, mesi, parole di saluto ... nei casi più gravi.

Non si deve dimenticare che l'afasia ha caratteristiche diverse e diversi gradi di gravità, per capire che ogni persona



afasica può soffrire di uno solo o di più problemi, tra quelli suddetti, in maniera più o meno invalidante.

Il comportamento della persona afasica può sembrare, a volte, strano, perché a momenti in cui risponde adeguatamente alle richieste si alternano momenti in cui, per le stesse, è inadeguato. Ciò può generare l'errata convinzione, per chi lo assiste, che "capisca solo quello che vuole", dando una connotazione di "proprio comodo" ad una condizione non dipendente dalla volontà dell'afasico, ma dalla caratteristica del disturbo ovvero l'estrema instabilità delle proprie prestazioni.

Nell'immediato post-ictus, la persona può avere reazioni catastrofiche con tendenza a piangere spesso, ciò non vuol dire che sia sempre particolarmente triste, può essere un'incapacità ad inibire, a controllare tale manifestazione.

### Cosa non si deve fare

Dalla raccolta delle "regole" dettate dagli afasici intervistati al termine della riabilitazione logopedia:

- non siamo bambini, evitate di baciarci o accarezzarci con aria affranta, di parlarci "tatescamente", di sgridarci perché secondo voi non ci "impegniamo";
- non siamo minorati mentali, non trattateci come tali: siamo capaci di pensare,
- anche se non riusciamo a comunicare i nostri pensieri;
- non siamo sordi, non gridate, se vi chiediamo di ripetere abbiamo bisogno di più tempo per "mettere a fuoco" le parole e soprattutto, nel ripeterle, usate le stesse altrimenti dobbiamo ricominciare daccapo a decifrare e ci fate fare più fatica; non siamo pigri, i nostri movimenti ci costano grande sforzo fisico;
- non parlate tutti insieme, anche se questa in realtà sarebbe una regola per tutti;
- non "complotate" alle nostre spalle, perché questa è la sensazione che abbiamo dal vostro modo di parlare con gli altri, quando abbassate il tono per non farci sentire o ammiccate facendo capire a chi vi ascolta che è meglio non dire nulla;
- non sostituitevi a noi nelle semplici azioni che potremmo eseguire, per "risparmiare tempo";
- non interpretateci, senza verificare che

quello che state dicendo al posto nostro è veramente quello che noi vorremmo dire;

- non rassicurateci dicendo "Non è niente, passerà presto, vedrai, abbi pazienza, tutto tornerà come prima" perché nessuno è in grado di sapere quale sarà il recupero di ciascuno di noi e quanto tempo sarà necessario per ottenerlo.

### Cosa si può fare

- Prima dell'ictus non eravamo afasici, spiegateci cosa vuole dire, non capiamo cosa ci sia successo, non sappiamo cosa ci può ancora accadere;
- nei primi giorni, quando siamo ancora in ospedale, non date per scontato che non capiamo quello che dite, parlate con lentezza, ma parlate senza escluderci: la situazione più irritante è quella di diventare l'oggetto della conversazione altrui;
- diteci tutto quello che riguarda la nostra situazione, il programma di riabilitazione, i tempi e le modalità degli interventi proposti;
- fate in modo che anche i medici, gli infermieri, i terapeuti almeno tentino di comunicare con noi;
- aiutateci ad affrontare le difficoltà con pazienza e fermezza;
- quando fate una domanda, dateci più tempo per rispondervi, aspettando un po' in silenzio;
- chiedete agli amici di non abbandonarci, di dedicarci pochi minuti, ogni tanto, spiegando loro in che modo possono essere utili: parlando un po' con noi, leggendoci qualcosa, giocando a carte, mostrandoci qualche fotografia che ci ritrae con loro, portandoci a fare due passi;
- aiutateci a trovare un'occupazione giornaliera, il tempo seduti davanti alla televisione o come arredamento della stanza non ci aiuta a migliorare: il ritorno a casa, dopo l'ospedalizzazione, è un momento traumatico che ci mette di fronte a tutte le nostre incapacità e la giornata diventa lunga ed insopportabile, per molti di noi non sarà più la vita di prima;
- chiedete aiuto a chiunque possa darvene: medici, fisioterapisti, logoterapisti, volontari, associazioni che si occupano dei disturbi afasici;
- informatevi se nella struttura ospedaliera più vicina c'è un gruppo di auto-aiuto, al quale potere accedere dopo la

riabilitazione individuale o a guarigione avvenuta, per aiutare chi non è stato ugualmente fortunato.

### Alcune informazioni utili

Si può accedere al Centro di Audiologia e Fonetica dell'Azienda Ospedaliera di Pordenone, in tempi relativamente brevi, secondo la disponibilità del momento, sia per la rieducazione logopedica individuale che per la partecipazione agli incontri settimanali del gruppo di auto-aiuto, in cui è garantita sempre la presenza di un logopedista.

Si fa presente inoltre che l'Associazione Italiana Afasici della Regione Friuli Venezia Giulia ha sede ad Udine, c/o il Centro di Audiologia e Fonetica dell'Azienda Ospedaliera "Santa Maria della Misericordia".

Chiunque voglia chiedere informazioni per quanto riguarda la modalità di iscrizione e le eventuali attività proposte, può telefonare al n. 0432-552661.

Si segnalano inoltre i seguenti libri scritti da persone che hanno superato la limitazione dell'essere afasici. Ne consigliamo la lettura a tutti, ma soprattutto, tramite i familiari, a chi sta soffrendo questa condizione: potrà infatti spesso identificarsi con l'autore, ricavando consigli e considerazioni utili nel continuare a lottare.

C. D'Andrea, La voglia di parlare, edizione Liguori.

C. D'Andrea, Tre ragni in una sola ragnatela, edizione Liguori.

L. Prete, La vita che torna, edizione Feltrinelli.

L. Prete, La forza del cuore, edizione Interlinea srl.

J. D. Bauby, Lo scafandro e la farfalla, edizione Tea.

\* Gabriella Coral è logopedista presso l'Azienda Ospedaliera "Santa Maria degli Angeli" di Pordenone; il suo testo è stato estrapolato dal Manuale per le famiglie dei pazienti colpiti da ictus, tradotto (ed utilizzato con qualche aggiunta) da Stroke, A handbook for the patient's family di Graham Mullery DM FRCP, edito dalla "Stroke Association", Tipografia dell'Amministrazione Provinciale di Pordenone, novembre 2003, pp. 53-56.



## Produrre salute

### Un intervento dell'assessore Vladim Kosic

di Maria Tolone



L'assessore Kosic

La rivista Medicina & Sanità Friuli Venezia Giulia, dell'aprile-giugno 2008, ha pubblicato un intervento dell'assessore regionale alla Salute e alla Protezione Sociale Vladimir Kosic, che noi ripren-

diamo per comprendere quali sono le intenzioni della giunta di Renzo Tondo sul sistema salute. Kosic, che si definisce "disabile grave, con una mobilità fortemente compromessa", pur riconoscendo alla struttura ospedaliera una forte valenza di garanzia nell'ambito della specializzazione e della tecnologia per i casi acuti, ritiene che "la promozione e la salvaguardia della salute si giocano soprattutto nell'ambiente di vita e di lavoro delle persone, ovvero sul territorio, dove i primi interlocutori del cittadino paziente" sono i medici di medicina generale.

Riconoscerne il ruolo significa, per l'Assessore, consentirgli di essere attori partecipi e consapevoli del sistema salute, "una sorta di organismo complesso nel cui ambito le diverse componenti devono potere svolgere al meglio i rispettivi compiti, secondo i più moderni principi della Clinical Governance, intesa come sintesi tra l'eccellenza della cura, la verificabilità dell'attività professionale e la coerenza con il finanziamento del servizio". L'Assessore non dimentica che se da un lato il servizio sanitario regionale ha il compito di produrre salute dall'altro deve anche mantenere l'equilibrio economico-gestionale. Sostiene che quando la domanda di salute cresce "interventi sanitari, farmaci e tecnologie diagnostiche sempre più innovative e sofisticate incrementano la spesa e squilibrano i conti". Si ritiene convinto che il modo più efficace di coniugare garanzia di cure di qualità, equità nell'accesso e scarse risorse passi attraverso la valorizzazione della competenza e del senso di responsabilità dei professionisti più che attraverso delle forme di controllo esterno, palesi

oppure occulte, di razionamento. "Se l'appropriatezza delle cure, intesa come fare le cose corrette al momento giusto e nel posto giusto più indicato - conclude Kosic - è prima di tutto una responsabilità nei confronti dei pazienti, lo è anche nei confronti della intera comunità, in relazione alla sostenibilità economica degli interventi. Sono sicuro che ne siete pienamente consapevoli", egli dice.

Condividiamo la posizione dell'Assessore sul ruolo di prevenzione della malattia svolto dai medici di medicina generale, nei prossimi numeri ne riporteremo qualche testimonianza così come riprenderemo quella di alcuni nostri soci che, se tempestivamente individuati come possibili soggetti predisposti all'ictus, forse si sarebbero risparmiata l'esperienza. Facciamo presente a Kosic che il peso dell'ictus sul sistema sanitario italiano è notevole, nel nostro Paese si verificano circa 250.000 ricoveri, dei quali l'80% rappresenta nuovi casi, tra di essi ben 164.000 rappresentano il primo episodio di malattia in un anno; se l'assorbimento delle risorse è notevole nella fase acuta ancora più rilevante risulta quello relativo alla disabilità residua.

Alla luce di questi dati - e nella consapevolezza che per potere incidere in maniera sostanziale sui rilevanti problemi di salute della popolazione, tra i quali annoveriamo l'ictus cerebrale - occorre promuovere un approccio globale e, per molti versi innovativo, sia sotto l'aspetto preventivo sia sotto quello clinico-organizzativo. Perciò chiediamo alla Regione Friuli Venezia Giulia, nelle vesti del suo Assessore, di promuovere culturalmente l'attenzione all'ictus cerebrale come emergenza medica curabile; di rendere operativo il Piano nazionale della Prevenzione che vede, tra i suoi ambiti prioritari d'intervento, la prevenzione delle recidive in soggetti con precedenti eventi cerebrovascolari; di sostenere la nostra Associazione che si prefigge di informare il cittadino sull'ictus e sulle sue possibilità sia di cura sia di prevenzione affinché il peso di questa malattia cominci ad essere meno incidente, sotto tutti i punti di vista, nella nostra società.

## GESTALT

### Emozioni ma anche filosofia di vita

di Lorenzo Lorusso

Avevamo anticipato, nel precedente numero di *alice informa*, l'importante iniziativa posta in essere dall'Istituto Gestalt di Trieste e denominata "Supermaratona 2008, leggere e reggere le proprie emozioni", svoltasi in due sessioni, la prima a Trieste dal 30 maggio al 2 giugno e la seconda nei pressi di Bagno di Romagna (FC). Ora facciamo il punto sulla seconda sessione organizzata nella splendida cornice naturale dell'agriturismo Ca' di Gianni, dal 3 al 7 settembre scorso.

Nella prima parte della supermaratona erano stati individuati ed osservati i cosiddetti "buchi neri psichici", ovvero le origini delle emozioni e delle paure umane, che si suddividono in due categorie: quella mammifero- limbica e quella rettiliana.

Nella seconda parte di questa full immersion sono state ricercate le soluzioni, ovvero gli antidoti da frapporre quando una emozione diventa troppo forte e scade nella patologia.

All'iniziativa hanno preso parte, in qualità di "studenti", non solo coloro che si sono avvicinati per la prima volta alla psicologia Gestalt ma anche numerosi psicologi e specializzandi in psicoterapia provenienti da varie regioni italiane.

I docenti che si sono avvicendati nell'ambito delle lezioni, con passione e grande professionalità, erano gli stessi della prima sessione triestina della supermaratona, i dottori Paolo Baiocchi (responsabile dell'Istituto Gestalt di Trieste) e Filippo Carbonera, coadiuvati da tre preparatissime caunselling.

Venerdì 17 ottobre p.v., con orario 15.00-19.00, si terrà - presso l'Università degli Studi di Trieste, Aula O del piano terra - il seminario introduttivo gratuito del dott. Paolo Baiocchi dal titolo: "LA COMUNICAZIONE UMANA: L'APPROCCIO FENOMENOLOGICO AL QUOTIDIANO". Invitiamo i nostri lettori a prenotarsi presso la segreteria dell'Istituto Gestalt inviando una mail all'indirizzo:

gestalts@tin.it oppure a telefonare al seguente numero: 040-369777.





## Chi sopravvive e perché

di Cesare Cetin

Il genetista newyorchese Sharon Moalem, nel suo testo *Survival of the sickest*, La sopravvivenza del più malato, ribalta il luogo comune che la malattia viene per nuocere per lui, invece, sopravvive il più malato.

Dunque, non sempre il male viene per nuocere ma anzi, al contrario, ci ha salvato la vita. Nel suo testo spiega perché la selezione naturale, che normalmente elimina chi porta dentro di sé geni difettosi, abbia permesso che certe patologie genetiche si trasmettessero per migliaia di generazioni.

Nel caso dell'ipertensione sembrerebbe essere tutta colpa dello schiavismo. Secondo Clarence Grim, della Drew University di Los Angeles, pare che i neri americani abbiano una doppia tendenza a sviluppare l'ipertensione arteriosa rispetto a quella dei bianchi. Un mistero, dal momento che i loro antenati africani e le attuali popolazioni da cui derivano non ne soffrono in modo particolare. Forse la spiegazione è da ricercarsi in una brutale selezione innaturale, nel commercio degli schiavi. Nelle navi negriere, tra settimane di navigazione con poca acqua ed un caldo asfissiante, sopravviveva chi era in grado di trattenere il sale nell'organismo, evitando il collasso.

Eliminata la causa ambientale, però, la tendenza a trattenere il sale è diventata uno svantaggio perché l'ipertensione arteriosa facilita l'insorgere di malattie cardiocircolatorie.

Per un ulteriore approfondimento segnaliamo il testo di Alex Saragosa pubblicato sul Venerdì di Repubblica del 5 settembre 2008.

## La testimonianza Come ho vinto contro l'ictus

di Francesca Amoni

Riportiamo il caso di Laetitia Bohn-Derrien, autrice del libro *Io parlo*, edito Corbaccio, nel quale la giovane donna francese racconta la storia della sua rara malattia, la *locked-in* sindrome (Lis), uno dei possibili esiti dell'ictus. *Divenni "come un vegetale, tranne che ero cosciente, sentivo le mani che mi toccavano e muovevo gli occhi" dice a Panorama [del 26 luglio 2007, n.d.r.]*

Una condizione crudele quella della *locked-in* sindrome, che imprigiona il corpo. "Succede quando l'ictus colpisce il ponte, una zona del cervello, determinando una paralisi totale di tutti gli arti, e anche della bocca. Il paziente può solo muovere gli occhi, mentre restano integre le funzioni mentali" spiega Romano Avesani, direttore del dipartimento di riabilitazione all'ospedale Sacro Cuore di Verona. Esperienza terribile, già raccontata dal giornalista Jean-Dominique Bauby in *Lo scafandro e la farfalla*, libro che dettò con il movimento delle palpebre prima di morire. Altra sorte per Laetitia, che sui media francesi è diventata "la miracolata".

In realtà, non si tratta di miracolo, precisa Avesani. "La Lis, nella sua forma pura, è rara. Ma ci sono forme incomplete più frequenti che lasciano qualche residuo di movimento e possono evolvere in modo abbastanza positivo".

Poco si sa di questa sindrome, neppure quante siano le persone colpite: nel mondo, si stima, circa 4 mila. Ma sono in aumento perché, con il pronto intervento e le più avanzate tecniche di rianimazione, dopo la fase acuta molti riescono a sopravvivere. "Chi ne è colpito può rimanere ricoverato anche un anno. Con un lavoro intensivo si procede alla riabilitazione della deglutizione, allo svezzamento della ventilazione meccanica ed al recupero del maggior numero di funzioni" precisa Susanna Lavezzi, direttore

dell'unità operativa gravi cerebrolesioni all'Ospedale Sant'Anna di Ferrara. "Il ritorno a casa è complesso. Bisogna coinvolgere i familiari, addestrarli".

Ma non basta. Servono ausili per lavare il paziente, trasferirlo, sollevarlo, e non tutte le regioni li forniscono gratuitamente. Anche la casa deve essere adattata. Inoltre al malato sono necessari strumenti per comunicare. "Molte asl non offrono sufficiente assistenza domiciliare, né sostegno economico per gli interventi riabilitativi, e le famiglie si ritrovano abbandonate e a loro volta abbandonano il malato in strutture residenziali" si rammarica Maria Elena Villa, presidente dell'Associazione Arco 92, che si occupa dei diritti di pazienti in stato vegetativo o colpiti da Lis.

Il ministro della Salute Livia Turco ha preso iniziative per garantire ausili e presidi sanitari ed ha accolto la richiesta dell'Associazione Luca Coscioni perché a questi malati sia fornito un computer particolare, il My Tobii, a "comando visivo". Con il movimento degli occhi è possibile selezionare lettere su una tastiera virtuale e scrivere testi che sono trasformati in parole. "Gli strumenti ci sarebbero, ma da parte del paziente ci vuole voglia di vivere e lottare" avverte Avesani.

Come ha fatto Laetitia, che così conclude il suo racconto: "L'incidente mi è capitato dopo un matrimonio e due figli. Sono una donna felice. Ho vissuto tutto. I flirt, i viaggi, le gravidanze ... Sono invalida all'89 per cento, non al 100 per cento ... Ho genitori che mi amano, e io amo ... Ho una famiglia ricca di esperienze condivise. Io ho tutto".

*L'articolo di Francesca Amoni sull'esperienza di Laetitia Bohn-Derrien, ritrovata prigioniera del suo corpo, cosciente ma paralizzata, è tratto dal settimanale Panorama del 26 luglio 2007; per ulteriori approfondimenti si rimanda a: [blog.panorama.it/hitechscienza](http://blog.panorama.it/hitechscienza)*

## Informazione

Il Comitato Tecnico Scientifico di ALICE Italia ha deliberato che, in occasione della Giornata mondiale 2009, del 29 ottobre, venga avviata l'iniziativa Ospedali a porte aperte per l'ictus.

GAS Communication sarà a disposizione di chiunque abbia necessità di comunicare ai media le proprie iniziative, basta contattare Chiara Ippoliti alla mail: [c.ippoliti@gascommunication.com](mailto:c.ippoliti@gascommunication.com).

Grazie al lavoro compiuto da Giuseppe Russo è a disposizione la traduzione della Proclamazione della Giornata Mondiale, il cui testo verrà stampato su un numero speciale di ALICE Informa, dove verranno riportati i riferimenti agli Ospedali che apriranno le porte all'ictus nella giornata del 29 ottobre. Per eventuali comunicazioni sul tema si possono inviare le mail direttamente a Russo di ALICE Campania.

Il Comitato Tecnico Scientifico si riunirà a Napoli, dal 18 al 22 ottobre, in occasione del Congresso della SIN ed in questa sede si prenderà atto delle iniziative previste nelle diverse regioni.



## Ictus, pochi centri di emergenza

### Le "stroke unit" sono 86, ne servono il doppio

### Chi ci arriva entro tre ore si salva e ha meno danni

di **Adriana Bazzi** \*

Roma, 2 aprile 2008, ore 14: Marco, una vita da diciottenne normale, che studia e gioca a pallone, improvvisamente ha difficoltà a parlare e non muove più il braccio e la gamba sinistra. Ore 15: arriva al Policlinico Umberto I. I medici sospettano subito un ictus: è codice giallo (giallo e non rosso perché non c'è immediato pericolo di vita, ci sono margini di intervento). Ore 15.30: il giovane viene sottoposto a una risonanza magnetica che vede un'arteria chiusa da un coagulo di sangue, una piccola zona del cervello già "morta" e un'area tutta attorno in sofferenza per mancanza di ossigeno. Ore 16: al paziente viene somministrato un trombolitico, una sostanza che scioglie i coaguli di sangue. Tutto accade nel giro di due ore, in rapida successione. Il ragazzo si riprende bene, nei giorni successivi la risonanza magnetica fotografa soltanto una piccola cicatrice nel cervello, tutta la zona attorno si è salvata. Oggi ha ripreso la sua vita normale, poteva restare paralizzato a metà.

Marco, una delle circa 180 mila persone che ogni anno in Italia hanno un ictus, deve dire grazie a una stroke unit, un'unità di cure intensive, specializzata nell'affrontare queste emergenze.

La stroke unit sta all'ictus come l'unità coronarica sta all'infarto, ma mentre queste ultime sono diffuse abbastanza capillarmente su tutto il territorio nazionale, di stroke unit ce ne sono soltanto la metà rispetto a quelle necessarie. L'ultimo rapporto parla di 86 unità attivate a tutt'oggi: ne servirebbero il doppio. E di queste soltanto 8 sono al Sud e nelle isole. "Troppo poche - commenta Roberto Sterzi, neurologo all'ospedale Niguarda di Milano - . Come dire che il nostro sistema sanitario nazionale non garantisce a tutti i cittadini uguali possibilità di cura e che è la geografia a decidere la sopravvivenza dei pazienti". Arrivare in una stroke unit significa avere migliori possibilità di sopravvivenza (oggi l'ictus è la terza causa di morte in Italia dopo infarto e tumore) e minori probabilità di uscire menomati dalla malattia. Ma c'è un altro problema: spesso è difficile riconoscere i sintomi di un ictus e non si pensa di correre subito al pronto soccorso. I neurologi avvertono: un mal di testa violentissimo, una improvvisa difficoltà a parlare, una bocca che si storta o un braccio che non si riesce più a sollevare suggeriscono una cosa sola:

la chiamata del 118. Telefonare al medico e aspettare che arrivi può essere fatale.

L'ictus non guarda all'età e nemmeno al sesso. Sharon Stone ne ha sofferto a 43 anni superandolo, Federico Fellini è morto a 73 anni e la malattia è in aumento fra i più giovani. Almeno 4.000 in Italia riguardano persone sotto i 45, oltre seimila fra i 45 e i 55, il resto dopo.

"I giovani utilizzano sempre di più le droghe, cocaina e anfetamine - puntualizza Marisa Sacchetti, neurologa a Roma e presidente di Alice, un'associazione che ha lo scopo di diffondere le informazioni sull'ictus -. Sono sostanze che fanno aumentare la pressione e provocano ictus da emorragia, cioè da rottura di un'arteria. Oppure provocano un restringimento delle arterie e quindi un ictus ischemico da mancato arrivo del sangue in una parte del cervello." Buona parte degli ictus (almeno il 75 per cento) sono provocati da un coagulo di sangue che chiude le arterie, proprio come avviene nell'infarto cardiaco. Così i neurologi hanno pensato di usare la stessa terapia (l'alteplase, un farmaco che scioglie i trombi) e l'Emea, l'ente europeo che controlla i farmaci, lo ha approvato nel 2002. E' io farmaco che deve essere somministrato entro tre ore dall'inizio dei sintomi nelle stroke unit.

"Se tutti i pazienti 'candidati' a questo tipo di trattamento arrivassero entro tre ore - commenta Danilo Toni - neurologo dell'università Sapienza di Roma - ne potremmo trattare il 25 per cento, ma la trombolisi viene oggi fatta in meno dell'1 per cento dei pazienti con ictus. Così perdiamo vite umane: questa terapia può ridurre la mortalità e l'invalidità del 45 per cento". Prima della trombolisi 25 persone su cento morivano nel primo mese dopo un ictus: adesso queste percentuali si stanno via via riducendo e ci si aspetta che la diffusione delle stroke unit contribuirà ad abbassare ancora di più la mortalità, come è successo per l'infarto grazie alle unità coronariche.

Terapia acuta dunque, ma anche prevenzione del secondo ictus: dopo un primo episodio si ha una probabilità di ricaduta del 10-15 per cento dei casi nel primo anno. "Il farmaco di prima scelte per prevenire i trombi è l'aspirina - ricorda Roberto Sterzi, neurologo all'ospedale Niguarda di Milano -. Meglio se associata ad un altro antiaggregante,

il dipiridamolo. E poi una lotta più serrata ai fattori di rischio 'di base', ipertensione, colesterolo, fumo".

Nuovi studi come lo studio Ontarget, appena pubblicato sulla rivista New England, hanno cominciato a dimostrare l'efficacia, per pazienti a elevato rischio di recidiva, di altri farmaci, come il telmisartan, nel ridurre la mortalità e i danni di un secondo ictus: si attendono a breve i risultati definitivi. Oggi in Italia si contano 800 mila sopravvissuti alla malattia: molti lo sono grazie ai farmaci, molti hanno recuperato grazie alla riabilitazione e alle terapie occupazionali. Proprio nella stroke unit di Niguarda (la ricorda la scrittrice Gina Lagorio nel libro postumo *Capita* dove racconta la sua esperienza di malattia) si sta attivando un laboratorio di terapia occupazionale perché i pazienti possano ritrovare una certa manualità nelle cose quotidiane come scrivere al computer, per esempio, o semplicemente prepararsi un caffè.

\* Corriere della Sera del 10 maggio 2008

## Le statine prevengono ictus e attacchi cardiaci

Il motivo per cui le statine, che inibiscono la sintesi del colesterolo endogeno, sembrano svolgere un'azione preventiva nei confronti di ictus ed attacchi cardiaci potrebbe essere legato alla loro azione anti-ipertensiva. Su *Archives of Internal Medicine* è pubblicato uno studio dei ricercatori dell'Università di California, a San Diego, che hanno scoperto che le statine mostrano anche l'effetto "secondario" di abbassare la pressione arteriosa. L'equipe diretta dalla dottoressa Beatrice Golomb ha studiato circa 1000 persone, suddivise in tre gruppi, a cui è stata somministrata rispettivamente la simvastatina, la pravastatina e un placebo, tutti e tre variabili indipendenti. L'effetto delle due statine si è reso evidente dopo circa un mese, provocando una leggera ma significativa riduzione sia della pressione sistolica sia della diastolica rispetto al gruppo di controllo, entrambe variabili dipendenti. Dopo sei mesi dall'inizio dell'esperimento è stata sospesa l'assunzione di farmaci e si è notata la scomparsa degli effetti delle statine sui valori pressori a distanza di due mesi. Le statine vengono attualmente studiate per una loro azione vantaggiosa rilevata in casi di influenza, polmonite e sui danni provocati dal fumo, probabilmente grazie alle loro capacità antinfiammatorie.

\* Notizia attinta da Sanità news del 3 marzo 2008