



Nel cervello schizofrenico

di Lorenzo Lorusso

La prof.ssa Abi-Dargham, nell'ambito del 9th *International Psychiatry Forum* ha rivisitato e poi rivisto con una lettura diversa le attuali teorie e conoscenze riguardo alla schizofrenia. Nella sua prolusione, dal titolo «The neurobiology of schizophrenia», da cui è stato ricavato e pubblicato anche un trattato sull'argomento, ha esaminato la disregolazione di un neurotrasmettitore noto con il nome di dopamina.

Un surplus di dopamina in un centro nervoso, denominato nucleo striato e ubicato alla base del cervello, si collega direttamente ai sintomi positivi della schizofrenia, mentre una riduzione dei livelli di dopamina nella corteccia prefrontale si suppone possa contribuire allo sviluppo dei sintomi negativi della malattia e dei deficit cognitivi ad essa correlati. Tutti e due potrebbero rappresentare il risultato finale di un alterato funzionamento del sistema di un altro neurotrasmettitore: il glutammato, coinvolto nella regolazione delle emozioni. Si ipotizza che l'acido glutammico sia coinvolto nel cervello in funzioni cognitive quali la memoria e l'apprendimento, benché in quantità eccessive possa causare danni neuronali tipici di sclerosi progressive (come la *sclerosi laterale amiotrofica*) e del morbo di Alzheimer. Gli studi più recenti si avvalgono delle preziose immagini della *neuroimaging* e tramite esse si possono individuare i recettori neurologici implicati nei vari disturbi, la loro concentrazione, assenza e funzionalità. Il cattivo funzionamento della dopamina nel cervello del paziente affetto da schizofrenia è la base neurologica su cui vengono a prodursi i vari sintomi psicologici, comportamentali e sociali. È da questi elementi che nasce la diagnosi ma anche l'obiettivo di una prognosi che possa orientativamente stabilire un termine per questa malattia, fino a poco tempo fa ritenuta non curabile. Un'efficace somministrazione di farmaci antipsicotici può inibire l'eccesso di dopamina e farla stabilizzare nel cervello a livelli di accettabile "normalità".

X Anniversario

di Maria Tolone

(Trieste) Per festeggiare i primi dieci anni di attività della nostra Associazione si è tenuto il pranzo dell'anniversario presso il ristorante Posta di Basovizza. In questa occasione sono state consegnate delle targhe ricordo a coloro che, nei vari ambiti istituzionali ed associativi, hanno dato l'avvio e poi sostenuto nel tempo la nuova esperienza.

Ineccepibile, come sempre, l'organizzazione dell'evento, di Aldo Ricci, che ha visto una notevole ed affettuosa partecipazione di vecchi e nuovi soci i quali, nel tempo, con la loro azione hanno rafforzato la presenza dell'Associazione sul territorio, impegnandola nel sostegno di chi ne ha bisogno e nell'azione di prevenzione della malattia.

Contestualmente a Roma, il 5 giugno, si è tenuto il Congresso di ALICE nazionale, cui ha fatto seguito un workshop dove sono stati trattati i seguenti temi: *Comunicare l'ictus: oltre la relazione medico-paziente, ruolo della comunicazione nella prevenzione nella cura*, sono intervenuti il prof. Franco Chiappetta e i dottori Francesca Romana Palmarini e Simone Vidale; *Focus On: Cellule Staminali e ictus cerebrale: quali prospettive terapeutiche?*, relatore il prof. Francesco Orzi; *Focus On: I disturbi della sfera sessuale dopo un ictus cerebrale, la diagnosi e la cura*, relatrice la dottoressa Veronica Vizzari; *Ictus e donna: la malattia cerebrovascolare nel vissuto femminile*, tema sviluppato dalla psicologa Elisabetta Moscati e dalla neurologa Francesca Romana Pezzella.

La Sezione Progetti ha visto gli interventi di Maria Cristina Gori e di Maurizia Rasura per il progetto *Volontari del servizio civile al S. Andrea* e di Arturo Consoli per il progetto *Alice Giovani*.

A seguire segnaliamo Sabrina Anticoli con *Screening per la prevenzione vascolare globale nelle aziende: esperienza in Finmeccanica*; Antonio Ami-



trano e Francesca Romana Pezzella con *La disfagia nel paziente con ictus cerebrale. Progetto - realizzazione di uno strumento di screening per le complicanze da disfagia nei pazienti ospedalizzati*; Isabella Pestalozza, *Assistenza riabilitativa domiciliare: il progetto di presa in carico domiciliare precoce*. Gli interventi si sono conclusi con il dott. Antonio Amitrano che ha trattato *Focus On: la disfagia, diagnosi e gestione e prevenzione delle complicanze*.

La curiosità

di Cesare Cetin

Giorgio Faletti, il popolare comico italiano, aveva appena pubblicato il suo primo giallo, successivamente diventato un best seller, quando venne colpito da ictus. Uscito dalla sala di rianimazione, si accorse di non riuscire più a parlare, l'afasia si rivelava un grande problema per lui che allora viveva del mestiere di attore. Oggi non solo ne parla, testimoniando la necessità di svolgere una vita sana e di adottare un'alimentazione adeguata, ma è anche diventato uno scrittore di successo.



Due nostri artisti Giovanni ed Ernesto

di Teresa Ramadori

Nell'occasione del X anniversario della nascita dell'Associazione Alice Friuli Venezia Giulia abbiamo avuto l'occasione di incontrarci, a tavola, con due nostri associati, che hanno elaborato la propria esperienza tramite l'arte. E' stato un bel ritrovarsi dopo esserci conosciuti e frequentati nell'ambito dell'attività di auto-aiuto, coordinata dal dott. Stea all'interno del IV Distretto di Trieste, diretto dalla dottoressa Fragiaco.



Stiamo parlando di Giovanni Persico e di Ernesto Ludvik, che si esprimono artisticamente in maniera diversa.

Giovanni, prima dell'ictus, disegnava solo a matita e successivamente, ritrovatosi afasico, in ospedale ha ricominciato a comunicare tramite disegni poi regalati al suo medico ed al personale che lo aveva preso in cura.

Ritornato a casa ha provato ad esprimersi con altre tecniche, perciò – attraverso anche l'Associazione Auser, nella cui sede ha anche esposto i suoi lavori – ha appreso e migliorato la tecnica dell'olio, acquisito

quella del decoupage, della ceramica e dell'intaglio; inoltre lavora la pelle e crea monili che regala con generosità.

Ernesto, invece, dipingeva con la mano sinistra ma, dopo l'ictus che inizialmente lo ha privato dell'utilizzo della stessa, ha imparato a dipingere con la destra, anche se il cammino è stato lungo e faticoso. Appena tornato a casa ha ripreso e ritoccato quadri già dipinti prima dell'evento ictale: i suoi soggetti si presentano molto vari, spaziano dai ritratti ai paesaggi, che predilige. Usa fotografare il paesaggio scelto prima di dipingerlo, cogliendone le varie sfumature stagionali; predilige i colori ad olio, che ha momentaneamente sostituito con quelli ad acrilico perché l'uso dell'acqua ragia e del petrolio gli faceva girare la testa. Si prefigge, comunque, di ritornare ad utilizzare i colori ad olio.

Giovanni ed Ernesto sono solo due esempi della ricchezza umana e culturale che si possono trovare nella nostra Associazione. In essa c'è la condivisione delle varie fasi di vita succedutesi al devastante evento, dal grande disorientamento iniziale, alla rabbia successiva, alla latente depressione con conseguente isolamento. Piano piano, attraverso lo scambio di esperienze altrui, alla conoscenza e comprensione dei propri limiti c'è la possibilità di superarli, se indirizzati ed accompagnati lungo il percorso riabilitativo con competenza ed empatia, con sostegni adeguati ai bisogni. Solo così si può continuare a crescere e perfino ad accrescere la propria sensibilità ai bisogni altrui.

La scrittura come terapia

di Rachele Lorusso

Si è furenti con il proprio corpo che non risponde più come aveva fatto fino a poco tempo prima? Con il collega d'ufficio, col partner che ci ha piantato in asso? Perché non scrivergli una bella lettera, perché non annotare su un taccuino le vostre emozioni, perché non confidare gli affanni ad un foglio di carta?

Secondo James Pennebaker, dell'Università di Dallas, *la scrittura è una vera e propria terapia*: l'assunto è il risultato di alcuni esperimenti che lo studioso americano ha condotto con i suoi collaboratori. In uno di essi Pennebaker ha invitato ciascuno dei partecipanti a ritagliarsi, in alcuni giorni della settimana, una ventina di minuti di tempo per scrivere brevi componimenti su "temi estremamente importanti dal punto di vista emotivo, che hanno profondamente segnato la sua vita".

Gli elaborati hanno spaziato su tutti gli argomenti di sorta, dalle pene d'amore alla scomparsa di persone care, dagli insuccessi lavorativi alle violenze subite.

Esauritesi le sedute di grafoterapia i soggetti campione hanno dichiarato, in maggioranza, di sentirsi emotivamente sollevati, definendo l'esperienza preziosa e stimolante.

Inizialmente l'aver preso la penna in mano ha sortito l'effetto di risvegliare dolori strazianti, che si ritenevano sopiti ma, a lungo termine, l'effetto sull'umore e sul benessere psicologico

Una gita nel Carso triestino

Il 30 giugno i soci di ALICE hanno partecipato ad una gita in Carso, che ha permesso loro di visitare la località di Aurisina. La località, conosciuta soprattutto per le cave, ha avuto il suo periodo migliore nel 1857 all'epoca della costruzione della Transalpina, linea ferroviaria che collegava Trieste con Vienna.

Nella stazione ferroviaria di Aurisina si trova l'ogiva di un proiettile di cannone da 381 millimetri del monitor *Faa di Bruno*, operante da punta Sdobba, conficcato nel muro tra il primo ed il secondo piano

dell'edificio. A ricordo dell'evento, di questo proiettile sparato dai cannoni navali italiani piazzati alle foci dell'Isonzo, c'è una targhetta commemorativa in marmo, che riporta la data del 16 agosto 1917.

Dopo una sosta presso l'Osteria Birreria Franz Josef Stube, sita proprio presso la Stazione di Aurisina e specializzata nella classica cucina sia triestina sia austro-ungarica, i soci sono stati liberi di scegliere altri siti da visitare: ad esempio il cimitero austro-ungarico, presso la dolina Liscek, dove sono sepolti ben 1934 soldati ed i resti di

due case romane di epoca repubblicana. La prima, più rozza, sorge presso la torre piezometrica, la seconda è invece una villa romana con tutti i pavimenti a mosaico o piastrellati. Da non dimenticare le porte di accesso alla città di Aurisina, composte da due colonne erette per festeggiare il 30 aprile del 1816 la visita compiuta dall'imperatore Francesco I a Trieste.

Una bella esperienza, come sempre, che ha consentito ai nostri soci di ritrovarsi ancora una volta, unendo storia e convivialità.

La musicoterapia nei disturbi neurologici della parola e della deglutizione

di Luca Lorusso

Riceviamo e volentieri pubblichiamo l'intervento che la musicoterapista **Loredana Boito** – del centro sanitario U.I.L.D.M. di Pordenone e della S.C. riabilitativa ospedali riuniti di Trieste – ha tenuto presso il XLIX Congresso Nazionale SNO, svoltosi a Palermo dal 13 al 16 maggio, nel quale è stato affrontato il tema *Cervello e comportamento: pensieri, emozioni, idee. Frontiera e sfida diagnostico-terapeutica nello sviluppo delle neuroscienze*. Per i nostri lettori sintetizzeremo l'articolato testo, scusandocene con l'autrice, che introduce il suo argomento puntualizzando come nel proprio lavoro abbia trattato casi quali l'afasia, la disartria, la disfagia ed il Parkinson con l'utilizzo della musicoterapia. La riabilitazione del paziente afasico attraverso la musicoterapia nasce dalla considerazione che la musica è uno dei mezzi di elezione nell'approccio di questo paziente "in quanto la musica ed il linguaggio non sono localizzati nello stesso emisfero. Il linguaggio e il ritmo sono localizzati nell'emisfero dominante, mentre le funzioni musicali intese come armonia e melodia sono localizzate nell'emisfero non dominante. Nelle persone dotate musicalmente la funzione musicale può talvolta essere localizzata nell'emisfero dominante. Il tipo di trattamento che cura i disturbi dell'articolazione, della respirazione, della deglutizione in un paziente afasico, può essere appunto utilizzato con successo anche nei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica, Parkinson e da altre malattie neurologiche, come tecnica per preservare la coordinazione del diaframma, e dei muscoli bulbari che lavorando ritmicamente possono migliorare la disartria e la disfagia. Questo porterà il paziente a nutrirsi il più a lungo possibile autonomamente e ad utilizzare la sua voce con minor sforzo, salvando così la possibilità di comunicare con gli altri". In tal senso la musicoterapia è una modalità terapeutica finalizzata a favorire relazioni interpersonali a scopi riabilitativi, utilizzando la musica e quindi il suono come agente comunicativo. A questo punto la Boito approfondisce i concetti teorici di riferimento nella musicoterapia, quali il ritmo, la melodia, l'armonia ai quali si affiancano le emozioni e la loro regolazione, la sintonizzazione affettiva. "Nella sintonizzazione affettiva il musicoterapista riesce a mettersi in comunicazione con il paziente anche se quest'ultimo non è in grado di comunicare consapevolmente,

utilizzando canali espressivi diversi da quello proposto, ad esempio: al suono di un glockenspiel (strumento musicale) l'espressione del viso o degli occhi che cambia nella ricerca della fonte sonora, la decontrazione del corpo, il sorriso, o una modulazione vocale. L'utilizzo di un diverso canale espressivo da



quello proposto per comunicare con l'altro viene definito trans modalità". Dopo avere approfondito gli aspetti teorici di riferimento nella musicoterapia la Boito ha trattato l'aspetto metodologico: "Abbiamo esperienza del trattamento su uomini e donne affetti da ictus sx, ictus dx, Parkinson e traumatizzati cranici. I casi trattati sono cinquanta di cui, dieci SLA, tra Parkinson, tra traumatizzati cranici e trentaquattro ictus. La base della metodologia [...] è costituita dal Dialogo Sonoro. Quando la comunicazione verbale di un soggetto è compromessa, il musicoterapista attraverso il dialogo sonoro riesce a sviluppare forme di comunicazione diverse che aiutano innanzitutto il paziente ad esternare i suoi malesseri causati dall'evento altrimenti causa di disagio psicologico. Il Dialogo Sonoro è una modalità che rende la persona capace di relazionarsi e di comunicare al terapeuta i suoi stati d'animo, le sue emozioni, sfruttando il suono come veicolo comunicativo prodotto da uno speciale strumentario percussivo definito *strumentario ORFF*, la cui caratteristica è la non necessaria conoscenza di tecniche musicali

specifiche. Il primo approccio con il paziente avviene attraverso l'utilizzo dello strumentario ORFF formato da strumenti a percussione di varia natura: xilofoni, metallofoni, tamburi, maracas, timpani, campane, sonagli, ecc.. L'utilizzo di strumenti percussivi offre, in primis, al soggetto la possibilità di produrre suoni liberi e liberatori attraverso i quali esternare i propri sentimenti, spesso anche di rabbia verso quanto gli è successo e che gli ha modificato pesantemente la vita. In questa fase il lavoro del musicoterapista consiste nel sapere cogliere questi malesseri, rielaborarli e tradurli in momenti positivi da cui fare partire la fase successiva, caratterizzata dall'uso della voce. Il paziente, per giungere ad una corretta fonazione, deve riprendere contatto con le parti cruciali dell'articolazione quali: la lingua, le labbra e la mandibola. Per un afasico riprendere confidenza con le vocali e le consonanti costituisce un lavoro complesso ed impegnativo, perciò la metodologia riabilitativa si basa sull'utilizzo del suono come *tappeto* sul quale rielaborare l'utilizzo della voce in quanto per il paziente è molto più semplice emettere un suono, sentirne la vibrazione e solo successivamente riscoprire le possibilità di comunicare con se stesso e con gli altri. Inoltre utilizzare canzoni emotivamente importanti per il soggetto lo induce a recuperare, spontaneamente, parole che altrimenti non gli sarebbero accessibili. Questa tecnica riabilitativa utilizza le possibilità residue del paziente e porta ad importanti risultati soprattutto se attivata in fase post-acuta. In un secondo tempo la musicoterapia individuale può essere associata al trattamento di gruppo, che costituisce ulteriore stimolo affinché gli afasici riattivino le relazioni con gli altri, infatti durante la seduta di gruppo i soggetti vivono una dimensione comune che li porta, attraverso il canto, ad esternare le proprie emozioni ed i propri sentimenti, condividendoli l'uno con l'altro". La relazione si è conclusa con la proiezione di un video, nel quale c'è la riproduzione di una seduta-tipo di musicoterapia. In essa il signor P, definito cronico, mostra i vari passi riabilitativi. Dalla registrazione emerge l'impegno del paziente, i risultati ottenuti ma anche il clima di rilassatezza e di tranquillità di queste sedute; la registrazione dimostra che la musicoterapia, anche con soggetti gravi o cronici, può essere uno starter per riacquisire nuove potenzialità comunicative.



Progetto di ricerca del Censis – Roma, dicembre 2008

I costi sociali ed i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale

di **Giulio Luigi Papetti**

Sovente abbiamo denunciato, sia sul nostro periodico sia in numerose nostre conferenze e convegni, il problema che il progetto ALICE CENSIS 2009 oggi rappresenta. Finalmente tale progetto finalizza l'indagine sul carico sociale del *caregiver* del paziente con ictus. L'assistenza ai malati ictati chiama in causa il settore sanitario, quello socio-assistenziale e l'ambito familiare. La patologia dell'ictus può essere definita *familiare* per il livello di coinvolgimento richiesto ai familiari, "sempre presente ma naturalmente particolarmente gravoso in caso di pazienti non istituzionalizzati". Il peso sociale, il costo economico della malattia e delle relative cure possono essere analizzati grazie a diversi approcci metodologici. Tra i tanti uno di questi vede "la realizzazione di interviste alle famiglie, ed in particolare alla familiare *caregiver*, allo scopo di valutare le esigenze dei malati, gli aspetti sanitari, terapeutici, assistenziali e psicologici legati alla presa in carico del paziente colpito da ictus cerebrale e l'insieme delle conseguenze sociali in termini di risorse consumate, esigenze organizzative, interventi terapeutici, sanitari ed assistenziali da approntare.

Accanto a ciò risulta di particolare interesse la verifica della cultura sociale diffusa rispetto alla malattia. Soprattutto in questo caso si ha difatti la sensazione che la patologia venga sottovalutata, o ascritta alle patologie ad esito infausto, con scarse possibilità di intervento terapeutico e soprattutto con

scarse possibilità di riabilitazione e cura a lungo termine. In questo senso si evidenzia la utilità di una indagine che sondi opinioni, conoscenza e valutazioni della popolazione generale rispetto alla malattia". La prima parte dell'indagine prevede la somministrazione di un questionario, a risposta chiusa, ad un campione di 1000 individui adulti, rappresentativi della popolazione nazionale, e verterà sulle conoscenze, sulle opinioni, sulle valutazioni della patologia dell'ictus cerebrale, dei fattori di rischio, dei carichi assistenziali dopo la fase acuta, dei bisogni delle famiglie dei malati e dei malati stessi, dei problemi assistenziali. La seconda parte consiste nella somministrazione di un analogo questionario, adattato e predisposto ad un campione di *caregiver* familiari di una persona colpita dall'ictus cerebrale.

Questa rilevazione verrà effettuata dall'Associazione Alice con l'assistenza tecnica del Censis, per la predisposizione del questionario inerente alla selezione del campione. "I *caregiver* rappresentano infatti soggetti in grado di fornire un quadro esauriente e approfondito delle difficoltà, dei costi e dei bisogni assistenziali che il malato ed i suoi familiari si trovano a gestire di fronte all'ictus. Il sopraggiungere della malattia infatti rappresenta un evento epocale in grado di modificare drammaticamente la vita non solo del malato ma anche quella dei suoi congiunti, che spesso si trovano a dovere interagire con un sistema di servizi che ri-

sultano essere mal tarati per le esigenze di questi malati".

Le aree tematiche verteranno principalmente sui seguenti aspetti:

"1. Le conoscenze sulla patologia, i suoi sintomi, gli esiti, i fattori di rischio, le modalità di recupero e riabilitazione, la cura e l'assistenza.

2. Percezione, atteggiamenti ed opinioni nei confronti delle patologie fortemente invalidanti e dell'ictus in particolare.

3. La qualità della vita individuale e familiare, lavorativa, sociale ed affettiva nell'ambito della patologia (esperienze ed opinioni).

4. Le prospettive di vita dal punto di vista personale, sociale, lavorativo, i timori, le speranze, le preoccupazioni (esperienze ed opinioni).

5. Il ruolo delle istituzioni, delle SSN, dei medici, delle associazioni, ed in generale il problema delle responsabilità assistenziali.

6. I costi sociali ed economici, diretti, indiretti, tangibili della malattia, sia per quanto riguarda i *care-giver* e la famiglia, che per quanto riguarda il SSN e la società nel suo complesso".

I dati ottenuti attraverso le due indagini parallele verranno poi sottoposti ad elaborazione statistica e confrontati tra loro per individuare l'impatto dell'ictus cerebrale sul vissuto dei malati, sulle famiglie, sulla sanità e sulla società, nonché sulle possibili modalità di miglioramento della prevenzione, della cura e del trattamento a lungo termi-

A proposito di barriere architettoniche

di **Teresa Ramadori**

Leggo sul *Piccolo* di Gorizia, del 14 giugno 2009, l'articolo "Un servizio atteso", dove si parla di una pedana che aiuta i disabili a spostarsi con l'autobus. Riporto, fedelmente, quanto mi ha colpito: "La circolare 8 ferma anche all'ospedale: partenza ogni quaranta primi dalle sette e quindici. Gorizia ha finalmente una linea di trasporto pubblico interamente attrezzata e fruibile dai disabili o da chi si trova momentaneamente costretto ad usare una carrozzina. Si tratta della linea urbana 8 dell'APT che partendo dalla Stazione ferroviaria effettua tutta la circonvallazione della città servendo anche l'area del vecchio Ospedale Civile e quella del nuovo San Giovanni di Dio.

Dopo un sopralluogo effettuato dai tecnici dell'Azienda dei Trasporti, del Comune e della Provincia, è stata accertata la fruibilità per i disabili motori di tutte le trenta fermate della linea. Si è realizzato così quanto è stato più volte richiesto dalle associazioni dei disabili. Ognuna delle fermate riconosciuta come agibile per i disabili è stata contrassegnata con apposito simbolo – una carrozzina e due linee gialle –.

Realizzato questo passo importante per la città – ha detto il Presidente di APT Polli – ottenuto grazie alla sinergia tra Comune, Provincia e Azienda, si cercherà di progredire su questa strada, cercando di attrezzare completamente anche la linea 1 che attraversa da un capo all'altro tutto il centro cittadino".

Aggiungo anche alcune osservazioni da *Altroconsumo*, ma purtroppo di carattere

negativo: "Malgrado la quantità di leggi, decreti e regolamenti emanati dagli anni Settanta ad oggi, almeno un terzo delle strutture pubbliche in Italia è fuori dalla portata dei disabili. Il dato più sconcertante è quello degli uffici che erogano servizi fondamentali quali Stazioni, Banche, Aeroporti, Poste, ASL, Prefetture, rampe mobili, ascensori e sportelli inaccessibili".

Nella Trieste del G8, che ha mostrato al mondo la sua vetrina più accogliente, che figura avremmo fatto se qualcuno dei partecipanti si fosse avventurato oltre i limiti dell'apparenza, incappando nei marciapiedi dissestati ed impraticabili delle vie cittadine più interne, non esclusa la centralissima Piazza della Borsa? Per non parlare del percorso ad ostacoli che il disabile deve effettuare per accedere all'imponente Palazzo delle Poste, attualmente in ristrutturazione?



SISSA S.C.A.N.: Servizio di Consulenza e Assistenza Neuropsicologica

di Gioia Negri, Fabio Campanella e Raffaella Rumiati

Nello spazio che ci è stato gentilmente concesso da ALICE vogliamo parlarvi di un progetto che è stato ideato e sta sviluppandosi all'interno di un prestigioso ente di ricerca, la SISSA di Trieste. L'idea nasce dal desiderio di utilizzare le più recenti scoperte scientifiche sulle lesioni cerebrali applicandole ad un servizio di diagnosi e riabilitazione del paziente con danni al cervello.

Sappiamo infatti che l'ictus cerebrale colpisce un grande numero di persone in Friuli-Venezia Giulia ogni anno e che molte di queste persone riportano danni cognitivi gravi e permanenti, che interferiscono con il reinserimento nelle attività quotidiane e con la qualità della vita. Poiché i recenti progressi della medicina hanno, di fatto, aumentato la sopravvivenza ad eventi traumatici in generale, ed in particolare di quegli eventi che possono comportare conseguenze cerebrali, si pone ora più che mai il serio problema della qualità della vita del paziente. Una corretta e tempestiva diagnosi aiuta a definire, conoscere, affrontare e riabilitare le funzioni danneggiate. La SISSA porta avanti ormai da più di dieci anni progetti di ricerca sullo studio delle funzioni cerebrali utilizzando diverse tecniche, come la Risonanza Magnetica funzionale, la Stimolazione Magnetica Transcranica e la psicologia sperimentale. In particolare i gruppi di ricerca dei professori Raffaella Rumiati e Tim Shallice studiano l'effetto che le lesioni cerebrali hanno sul comportamento umano e sulle capacità mentali come il linguaggio, il movimento, l'attenzione, la lettura e la memoria.

Per questi motivi abbiamo ideato questo progetto, che va sotto il nome di SISSA-S.C.A.N. (Servizio di Consulenza e Assistenza Neuropsicologica). Il progetto, presentato alla Start Cup Udine UN.IS.CO nell'ottobre 2008, e che dovrebbe configurarsi come *spin-off* della Scuola Internazionale di Studi Superiori Avanzati (S.I.S.S.A.), si propone come idea di impresa per fornire un servizio innovativo di Neuropsicologia di alto livello scientifico, grazie all'apporto diretto di personale altamente qualificato ed allo sfruttamento del *know-how* proveniente dal settore di Neuroscienze Cognitive della S.I.S.S.A.

In particolare i due proponenti, Gioia Negri

e Fabio Campanella, hanno conseguito un Dottorato di Ricerca in Neuroscienze Cognitive, lavorando su progetti quadriennali in cui hanno approfondito tematiche di rilievo per il paziente con lesione cerebrale. Gioia Negri ha studiato, in circa 70 pazienti con ictus, la perdita della capacità di utilizzare correttamente gli oggetti (un disturbo che si chiama Aprassia Ideativa) e come questa perdita sia in relazione con la capacità di riconoscere e ricordare informazioni sugli oggetti in questione.

Fabio Campanella invece ha studiato, in oltre 60 pazienti affetti da tumore al cervello, le difficoltà di accesso alla memoria per i concetti, cercando di capire quali siano i meccanismi che ci permettono di immagazzinare e accedere al significato delle parole nella nostra memoria.

Ecco un elenco di alcuni dei servizi che SISSA S.C.A.N. intende offrire a pazienti, caregivers e operatori del settore:

Valutazioni Neuropsicologiche del danno cognitivo dopo lesione cerebrale (ictus, traumi cranici, neoplasie); valutazioni pre e post intervento neurochirurgico; valutazioni pre e post trattamento neurocognitivo riabilitativo; colloqui di sostegno con pazienti, familiari o caregivers; corsi di formazione per il personale sociosanitario e i caregivers.

L'obiettivo dei proponenti è di ottenere una convenzione con il SSN in modo che i trattamenti forniti ai pazienti siano rimborsabili – interamente o in parte - tramite il pagamento del solo ticket sanitario.

SISSA S.C.A.N. intende quindi proporre i suoi servizi alle seguenti strutture:

strutture ospedaliere e residenze per anziani che necessitano di consulenze neuropsicologiche ma che non dispongono di un neuropsicologo; medici di base che richiedono una valutazione di pazienti per sospetti deficit cognitivi; avvocati o medici legali che richiedono perizie neuropsicologiche sullo stato cognitivo e intellettuale degli assistiti; personale medico-sanitario, psicologi e care-givers per quanto riguarda i corsi di formazione; caregivers, pazienti e familiari che ritengano necessario un sostegno psicologico per far fronte alla propria situazione; chiunque, anche privatamente, ritenga utile o necessario fruire di tali servizi.

Il settore di Neuroscienze Cognitive ha una collaborazione attiva già da anni con le più importanti strutture sanitarie della Regione, per portare avanti le proprie ricerche sulle lesioni cerebrali (A.O.U. Ospedali Riuniti di Trieste e A.O.U. S. Maria della Misericordia di Udine). Questa sinergia si amplierebbe ulteriormente con la costituzione di SISSA S.C.A.N. come struttura-ponte tra la ricerca ad alto livello portata avanti alla SISSA e l'esigenza di ampliare il servizio a livello ospedaliero. SISSA SCAN, qualora riuscisse ad ottenere la convenzione a livello regionale, punta ad estendere i propri servizi di diagnosi, ricerca e formazione anche alle strutture ospedaliere in cui un servizio di neuropsicologia non è ancora operativo, che potranno inviare i propri pazienti presso la nostra struttura.

La nostra Visione

Diagnosi, Ricerca, Formazione: Neuroscienze per il Paziente.

La nostra Missione

Ridurre il gap fra la Ricerca e la Clinica, reinvestendo direttamente sul paziente i progressi ottenuti nel campo delle Neuroscienze; trasferire il know-how dalla ricerca teorica sulle funzioni del cervello alla ricerca applicata sulla diagnosi e la riabilitazione di pazienti con danno cerebrale, basandosi sulle evidenze scientifiche più recenti e rilevanti, garantendo un costante e rapido sviluppo dei metodi usati.

Errata corrige

Nel precedente numero di *Alice informa* per errore abbiamo confuso il nome della professoressa Raffaella Ida Rumiati con quello della dottoressa Gioia Negri, ce ne scusiamo con le interessate. Per maggiore completezza precisiamo che la tesi di dottorato di ricerca è della dottoressa Negri, mentre la prof.ssa Rumiati ne è stata la *supervisor*.

Gioia Negri ci informa che attualmente il progetto sul servizio di neuropsicologia della SISSA è ripreso e lei, insieme con il collega dottor Fabio Campanella, ha un nuovo contratto allo scopo di promuovere il progetto con gli enti interessati. Alice Friuli Venezia Giulia sarà lieta di fruire di una loro eventuale collaborazione.

La classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, nota come ICF

di Angela Giovagnoli

L'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute) appartiene alla "famiglia" delle classificazioni internazionali sviluppate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) in vista di una loro applicazione a vari aspetti della salute. Queste classificazioni forniscono un modello di riferimento che permette di codificare un'ampia gamma di informazioni riguardante la salute (ad esempio diagnosi, funzionamento, disabilità, ecc.) e usano un linguaggio comune standardizzato che permette la comunicazione in materia di salute e di assistenza sanitaria sia in tutto il mondo sia tra varie scienze e discipline.

La classificazione più nota è l'ICD-10 (acronimo di International Statistical Classification of Diseases Related end Health Problems) che fornisce un modello eziologico, nell'ICF, invece, vengono classificati il funzionamento e la disabilità associati alla condizione di salute.

Valutare lo stato di salute di un individuo è un fenomeno complesso, due persone con la stessa malattia possono avere due livelli di funzionamento diverso e due persone con lo stesso livello di funzionamento non hanno necessariamente la stessa condizione di salute, quindi l'ICD-10 e l'ICF sono due strumenti complementari e dovrebbero essere usati insieme.

La classificazione ICF è uno strumento innovativo per concezione e costruzione, l'Italia è stato uno dei 65 Paesi che hanno contribuito alla sua creazione ed è stato accettato da 191 paesi come lo standard

internazionale per misurare e classificare salute e disabilità.

Per fare un po' di storia bisogna ricordare che nel 1998 si è tenuta ad Udine la prima Consensus Conference Italiana e da allora l'Agenzia Regionale della Sanità del Friuli Venezia Giulia, previo accordo con l'OMS, si è presa l'onere e l'onore di coordinare il processo di revisione e validazione dell'ICF in Italia. Nel 2002 poi si è tenuta a Trieste, la "WHO Conference on Health and Disability" che ha presentato l'ICF ai Ministri della Sanità provenienti da 191 paesi.

progetto prevede l'approfondimento della conoscenza dello stato di salute di 2000 persone in tutta Italia, nella nostra regione grazie all'impegno di tutte le Aziende per i Servizi Sanitari saranno valutate 300 persone di tutte le età, per Trieste sono stati organizzati 4 gruppi di valutazione, composti da più professionisti, uno per ogni Distretto, che hanno già iniziato le valutazioni.

Uno degli obiettivi principali rimane quello di fornire uno strumento utile ad una corretta lettura, a tutto campo, della persona disabile e del suo ambiente,

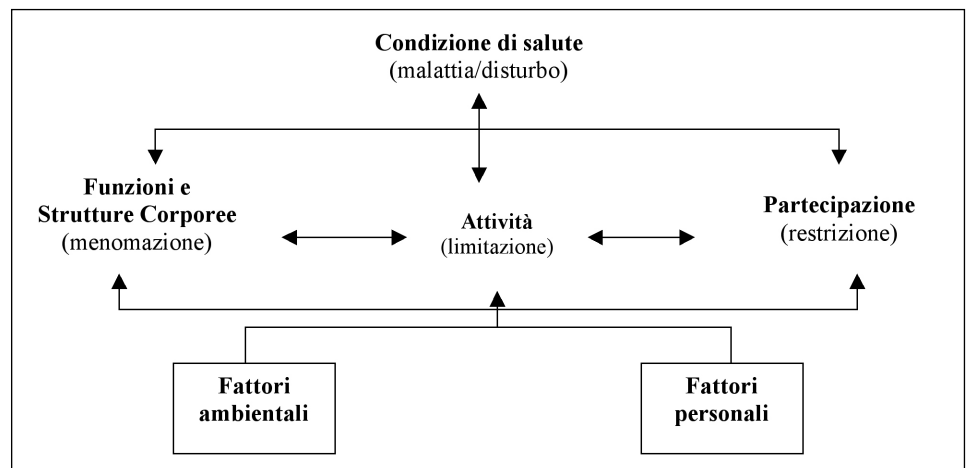


Fig. 1 Il modello concettuale dell'ICF

La Regione Friuli Venezia Giulia, insieme ad altre 10 regioni italiane, è impegnata in un progetto di semplificazione e miglioramento delle procedure di accertamento della disabilità, questo

anche per poter offrire una migliore programmazione socio-sanitaria.

*dottoressa, S.S.D. Riabilitazione Distretto 4 di Trieste

Ictus e computer

L'Università dell'Illinois di Chicago ha messo a punto Mri-Nova, una nuova tecnologia che consente di vedere quanto sangue circola nel cervello: l'obiettivo è quello di rendere più accurata la diagnosi e di verificare l'efficacia degli interventi chirurgici. Due ospedali milanesi, il Niguarda e l'Istituto neurologico Besta, lo hanno adottato, perché Mri - Nova è in grado di quantificare il flusso sanguigno, di capire se e dove rallenta, di individuare eventuali ostacoli oppure ostruzioni, di ipotizzare il rischio di chiusura delle arterie o il loro collasso. Pur non calcolando, di per sé, il rischio di ictus fornisce strumenti per valutare la situazione.

L'esame con Mri - Nova viene effettuato dopo la visita cardiovascolare con ecodoppler e la risonanza magnetica: collegato a quest'ultima fornisce le stesse immagini di un'angiografia, baipassando l'intervento chirurgico. Perché Mri - Nova è un programma di computer che, analizzando i dati della risonanza, crea sezioni virtuali del vaso sanguigno lungo i tratti presi in esame, calcolando il flusso di un solo vaso in un determinato punto del cervello.

Lo ripetiamo, il computer non calcola il rischio di ictus ma si rivela uno strumento per valutare lo stato di salute perciò all'Istituto Neurologico Besta smorzano i facili entusiasmi. La diagnosi è qualcosa di più complesso, il nuovo software è ancora in prova, c'è in corso la verifica dei dati pertanto attualmente viene usato come uno strumento in più di conoscenza.

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'appro-

fondimento. 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.

* neuropsicologa presso la Neurologia dell'Ospedale Gervasutta di Udine

Piccole regole di vita per cercare di stare meglio

di Marina Pecorari

Se la vita ti ha colpito in modo duro non avercela con il mondo ma, fatto il punto della situazione, con quel che ti rimane riannoda le file della tua vita e va avanti con serenità e determinazione. *Starsi meglio tu e chi ti sta vicino.*

Non perdere mai il buonumore e l'obiettività nel giudicare i fatti e le situazioni in cui vieni a trovarti. Sorridi spesso, *non costa niente ed induce gli altri a fare lo stesso.*

Non dare per scontato che il bene che ti viene fatto ti sia dovuto, ma accettalo con gioiosa meraviglia.

Non lasciare che la noia e quindi la depressione si impossessino di te. Provvedi prima a trovarti un'occupazione e /o un diversivo, nell'ambito delle tue possibilità.

Mantieni sempre un certo decoro nel vestirti e nel comportarti: come risultato di rimando otterrai il rispetto altrui non la compassione! Non trascurarti anche se la cosa ti pesa: è il primo segno di de-

pressione in arrivo.

Non volere la luna: è bellissima ma difficilmente ottenibile, *accontentati dei piccoli, costanti, risultati giornalieri.* Non delegare ad altri quello che riesci a fare da solo: è comodo, ma non utile, anzi!

Prenditi quotidianamente il tempo per leggere e per meditare. L'introspezione è una bella ginnastica per la mente ed importante quanto la riabilitazione motoria.

Tenere la testa sempre in allenamento mantiene svegli. Non perdere la curiosità per ciò che succede attorno a te. Guarda avanti vivendo pienamente le tue giornate.

Non rimpiangere i tempi passati, sono passati e quindi chiusi. Di loro rimane solamente quanto ti hanno insegnato, forgiando il tuo essere odierno.

Non dimenticare che nelle relazioni di coppia, come tra amici, *chi perdona mantiene.*

Valuta con concretezza questa possibilità!

Una piccola regola di vita, semplice ma non ultima per importanza: *prima di giudicare una persona mettili nei suoi panni* o, come dicono gli indiani d'America, cammina per 15 giorni nei suoi mocassini! In poche parole vivi la tua realtà con pienezza e serenità, in pace con te stesso e con il mondo che ti circonda.



Ogni sera fai mente locale, ricordandoti le parti positive della tua giornata. Dormirai più serenamente, rendendoti conto che le cose positive sono molte di più di quelle che sembrano ad uno sguardo superficiale.



Riprendiamo l'argomento inerente all'elettrochoc, che ha destato interesse tra i nostri lettori anche perché legato al problema della depressione, patologia che può colpire chi si trova ad affrontare una nuova realtà ed a ricostruire la propria esistenza con diversi parametri. L'articolo che ci è pervenuto, di **Vincenzo Cerceo**, vi è decisamente contrario ma noi, per dovere di cronaca, pur condividendolo ci sentiamo in dovere di segnalare ai nostri lettori anche le considerazioni della proposta opposta. Sembra che il moderno elettrochoc venga effettuato con macchine computerizzate e programmate in rapporto alle esigenze cliniche del paziente, in anestesia generale e con trattamento di rilassanti muscolari. Per evitare effetti collaterali, quali la perdita di memoria recente da dieci giorni a qualche mese, l'elettrochoc è monolaterale, cioè l'applicazione viene effettuata sull'emisfero cerebrale non dominante, quello destro, evitando così il passaggio della corrente attraverso le aree della memoria e dell'apprendimento. La scossa elettrica riattiverebbe diversi neurotrasmettitori del sistema nervoso centrale, "come una dose elevatissima di antidepressivi somministrata in un solo colpo", puntualizza Umberto Veronesi nella sua rubrica tenuta presso il settimanale *Oggi*. Lui pensa non sia poco, considerando che tra i depressi gravi, nei casi in cui i farmaci falliscono, la percentuale dei suicidi tocca il 15 per cento.

La stimolazione transcranica, il passaggio di corrente elettrica nel cervello, è stata sperimentata pure dal neurologo Alberto Priori per curare la depressione senza usare i farmaci sostituiti – nei casi più gravi – da due elettrodi posti sulla cute del cranio. Connessi ad una pila, i dispositivi rilasciano una corrente continua di bassa intensità (1.2 milliampere) per alcuni minuti. In questo modo aumenta la mioinositolo cerebrale, una sostanza che la depressione solitamente riduce. Priori ha diretto l'esperimento presso il Policlinico di Milano su quindici ammalati che non reagivano ai farmaci antidepressivi; i risultati sono stati pubblicati sulla rivista scientifica *Journal of affective disorders* del 17 marzo 2009. Lo stesso Priori ha utilizzato in via sperimentale tale metodo anche per stimolare i meccanismi della memoria senza ricorrere all'uso di farmaci, attività che potrebbe rivelarsi utile anche nella riabilitazione del post ictus. Siamo ancora nell'ambito della sperimentazione comunque ci sembra di capire che stiamo entrando nell'ottica di cure a breve termine per patologie specifiche. A questo punto ci consentano i nostri lettori di augurarci che se la medicina propone il paziente dispone.

Maria Tolone

Di nuovo elettrochoc?

di **Vincenzo Cerceo***

La recente presa di posizione del professore Umberto Veronesi, a favore dell'elettrochoc nel trattamento dei malati in psichiatria, ha provocato un certo effetto nello specifico ambiente, tra gli addetti ai lavori; un effetto che, si potrebbe dire, è stato molto simile a quello che verrebbe determinato da un rumore sconveniente prodotto da un distinto signore nel bel mezzo di un ambiente signorile. A me, personalmente, ha richiamato alla mente una frase detta, a suo tempo, da Benedetto Croce: quando la cultura retrocede è, purtroppo, necessario rimettere in discussione cose su cui si era convinti di avere ormai fatto chiarezza una volta per tutte. Ma, premesso che nulla fa venire meno in noi la stima e la considerazione per il professore Veronesi, i cui meriti in campo medico oncologico (non psichiatrico e psicologico dunque) sono noti a tutti e sicuramente fuori discussione, cerchiamo di vedere, in termini assolutamente concreti, in cosa consiste questa terapia di elettrochoc.

Immaginate un paziente psichiatrico in stato di forte agitazione, per cui è necessario sedarlo. Si prende un manganello di gomma, si tiene fermo il paziente, e lo si picchia pesantemente in testa finché non si calma. Ecco esattamente questo è l'elettrochoc, con la sola differenza che il manganello non è fatto di gomma ma di elettrodi. L'effetto, certo, si ottiene e del resto questa terapia è stata messa in atto dopo che alcuni medici, avendo visitato un pubblico macello, videro che quel sistema veniva usato per rabbonire gli animali che, prima di passare al mattatoio, avendo intuito cosa li aspettava erano diventati nervosi, ed è pure a costo zero rispetto ai farmaci. Ma noi preferiamo seguire l'altra strada per raggiungere quell'obiettivo: la strada degli psicofarmaci.

E' stata questa, infatti, quella degli psicofarmaci, la grande rivoluzione psichiatrica che ha reso possibile la chiusura dei manicomi e la nuova impostazione di cura di cui il compianto Basaglia fu il più autorevole esponente, anche se non è stato il creatore della stessa, che aveva avuto avvio negli USA ad opera di psichiatri operanti in Texas. D'accordo che c'è da fare quadrare i conti del sistema sanitario nazionale (che, ormai, è già pagato,

in maniera diretta o indiretta, al settanta per cento dai cittadini che si ammalano e devono ricorrervi) ma è possibile che si debba sempre pensare a fare economia a danno dei più deboli? Per quanto mi riguarda, con tutto il rispetto provato per il grande oncologo Veronesi, preferisco il

La stimolazione transcranica

di **Cesare Cetin**

Il *Journal of cognitive neuroscience* ha pubblicato i risultati di un esperimento condotto dall'equipe di ricercatori guidata dal neurologo Alberto Priori, presso il Policlinico Ospedale Maggiore di Milano. L'esperimento ha dimostrato come il passaggio di corrente elettrica nel cervello possa influire positivamente sui meccanismi della memoria senza ricorrere all'uso di farmaci. Infatti la stimolazione transcranica consente di influenzare alcune funzioni cerebrali in modo indolore e senza la necessità di ricorrere ad interventi chirurgici; dopo il passaggio della corrente elettrica le risposte migliorano in modo significativo.

I dati ottenuti dall'equipe di Priori dimostrano che il cervelletto svolge importanti funzioni cognitive di controllo dell'apprendimento non motorio, oltre a quelle già conosciute di tipo motorio. Il metodo può pertanto rivelarsi utile nella riabilitazione sia del dopo ictus sia dei gravi traumi cranici.

Siamo ancora nell'ambito della sperimentazione ma le ricerche proseguono nel campo della neuro stimolazione tanto che il Policlinico ha dato vita, alla fine del 2008, ad una società di spin-off con l'Università Statale.

Citazioni

Sono diventato altro da quello che avevo immaginato e questo è stato difficile da accettare, finché non ho capito che nessuno sceglie il suo destino però può sempre scegliere la maniera in cui starci dentro.

Roberto Saviano

Non amo la libertà in sé ma ciò che si fa con la libertà.