

aliceinforma



Rivista di informazione scientifica

A.L.I.Ce.: Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale Friuli Venezia Giulia ONLUS

Direttore Responsabile Lorenzo Lorusso

Anno 5° - n. 3 - Luglio 2011

Periodico di informazione per la lotta all'Ictus Cerebrale, edito dall'Associazione A.L.I.Ce. FVG ONLUS • 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, CNST • Vicedirettore Luca Lorusso • Capo Redattore: Maria Tolone • Redazione: Sergio Busetti, Fabio Chiodo Grandi, Bruno Dagri, Luca Lopardo, Rachele Lorusso, Rosalba Molesì, Giulio Luigi Papetti, Iolanda Petrina, Teresa Ramadori, Aldo Ricci, Elvio Rudes • 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
E-mail redazione: alice.informa@yahoo.it

Con i nuovi ticket schizza il costo degli esami sanitari

Otto miliardi di tagli in soli due anni
di Lorenzo Lorusso

Con il nuovo decreto governativo per il risanamento del debito pubblico sono stati inseriti nuovi tagli alla sanità ed in particolare è stato attuato un aumento sui ticket sanitari, che graverà in maniera significativa sulle famiglie italiane. Un salasso per chi deve sottoporsi a frequenti indagini cliniche, soprattutto per pensionati e per coloro che appartengono a fasce di basso reddito. Si sarebbero potuto operare tagli meno invasivi, salvaguardando le fasce più deboli della popolazione. Le singole regioni, allo stato attuale, stanno valutando se applicare l'aumento dei ticket di cui al Decreto Legge perché nel concreto una *ecografia dell'addome inferiore* passa dal costo di 32,05 euro a 42,05 euro; una *ecografia del seno* da 35,90 a 45,90; un *elettrocardiogramma* da 11,65 a 21,65; un *fundus oculi* da 7,75 a 17,75; un *esame allergologico strumentale* da 6,04 a 16,04; *rx al torace* passano da 15,50 a 25,50; *l'emocultura* passa dagli attuali 26,45 euro a 36,45. L'aumento di 10 euro dei ticket non scatterà da gennaio ma sarà immediato, una vera sorpresa per chi se ne era andato tranquillamente in ferie dopo un anno di intenso lavoro. Un balzello che si aggiunge agli 8 miliardi di tagli alla sanità programmati in un solo biennio, a danno della professionalità e delle strutture necessarie per far fronte alle quotidiane emergenze sanitarie. E, *dulcis in fundo*, ci saranno ben 25 euro da pagare per chi si recherà al pronto soccorso e gli verrà attribuito un "codice bianco", una maniera per scoraggiare chi si sente male e vorrebbe farsi controllare? Non c'è forse il rischio che in questo modo infarti ed ictus non vengano affrontati per tempo? Aspettiamo di capire come la nostra Regione applicherà il decreto governativo, auspicando che, essendo anche a statuto autonomo, possa operare in maniera meno penalizzante per chi, a basso reddito (anziani, invalidi, ecc.), necessita di frequenti indagini cliniche.

Ictus: guardarsi dal panico

di Vincenzo Cerceo

L'ictus è una malattia che, in moltissimi casi, consente fortunatamente la sopravvivenza, e la continuazione di una vita in condizioni accettabili; proprio su questi argomenti sta tutta la partita che la medicina gioca nel trattamento successivo alla crisi grave, una volta superata la fase più difficile di quest'ultima. Tra le conseguenze però, che chi ha subito quell'attacco si trova ad affrontare, v'è spesso l'insorgere di una nuova difficoltà, che si oppone alla ripresa di una vita il più possibile normale: il panico.

Per alcuni, specie se con difficoltà motorie, uscire all'aperto ed affrontare lo spazio con quel tanto di aleatorietà che ciò comporta, provoca reazioni di paura che assumono a volte aspetti parossistici. Proviamo ad analizzare di che cosa si tratta. V'è, innanzitutto, da precisare che la nomenclatura psichiatrica ufficiale (DSM-IV) ha stabilito criteri separati tra l'attacco di panico e l'agorafobia (paura dello spazio aperto), entrambi collocabili nella categoria di disturbi d'ansia. In effetti, accade quasi sempre che il soggetto stesso riconosce come spropositata l'emozione che mette in moto la reazione ansiosa, ma i meccanismi irrazionali che vi presiedono interferiscono in maniera forte con la possibilità, e la volontà, di condurre una vita sociale tendente alla normalità.

Tachicardia, tremori, sudorazione, tensioni al petto, instabilità, paura di perdere il controllo (soprattutto), brividi e così via sono alcuni dei fenomeni

che si manifestano ad indicare chiaramente la presenza di questa forma patologica funzionale. Possiamo, più precisamente, definire tutto ciò come disturbo post-traumatico da stress. Come fronteggiare tutto ciò? Anche in questo caso, come in tutti i trattamenti post-ictus, il rimedio sta in una azione progressiva di recupero, che si basa sulla volontà e determinazione del paziente a superare l'"empasse" esistenziale che lo ha coinvolto.

La strada da seguire è esclusivamente di tipo psicologico, con trattamenti che possono essere di vario tipo, a seconda delle tecniche che le varie scuole adottano, ma che hanno tutte la stessa finalità: modificare gradualmente il comportamento del soggetto per livelli successivi, il tutto in un quadro di riferimento più generale che tenda a riequilibrare la sfera emotiva complessiva del traumatizzato che, appunto per il trauma ricevuto, ancora non può darsi fiducia totale nelle capacità funzionali che pur tuttavia possiede, seppur in modo ancora limitato.

Le tecniche riabilitative sono la base fondamentale per il riacquisto della fiducia nelle proprie capacità, e le possibilità che il disturbo da panico post-ictus regredisca completamente sono altissime, col passare del tempo e con l'efficacia delle riabilitazioni. Il panico non ha basi reali: è questo il punto su cui, soprattutto i post-traumatizzati che hanno temporaneamente quel problema, debbono riflettere, con calma ed il tempo necessari.



Maggio: missione prevenzione e riabilitazione!

di **Giulio Luigi Papetti**

Il mese di maggio, dedicato alla prevenzione dell'ictus, ha visto un intervento capillare, su tutti i mass media nazionali, di neurologi e di vari specialisti. Vogliamo segnalare quello della nostra Presidente, Maria Luisa Sacchetti, che è stato pubblicato sulla testata *Famiglia Cristiana* del 5 maggio, sottolineando anche l'intervento da lei effettuato, in qualità di ospite alla trasmissione televisiva *Uno mattina*.

L'intervista su *Famiglia Cristiana* è stata preceduta dal ricordo delle drammatiche immagini del segretario del PCI, Enrico Berlinguer, che si accascia durante un comizio nel 1984; dall'esperienza di Giovanni Bella, che ha scritto la musica della canzone *Rinascimento* prima di essere colto da un grave ictus da cui, per fortuna, sembra si stia riprendendo. Noi intendiamo ricordare anche un'altra vittima illustre, Stalin, il quale colto da malore non venne soccorso dai suoi collaboratori, spaventati dal timore di essere condannati a morte per averlo visto in condizioni non adeguate alla propria immagine pubblica.

Abbiamo citato questi esempi perché afferiscono a due temi dai quali non si può prescindere: prevenzione e riabilitazione. La Sacchetti ha sottolineato, nell'ambito

dell'intervista, come con una costante prevenzione si possano evitare ben tre ictus su quattro causati da fibrillazione atriale; bisogna, a questo proposito, lavorare contro l'incremento dei casi in soggetti giovani e contro le cause della diminuzione dell'età media, da ricercarsi nei cattivi stili di vita adottati fin da giovani. A questo proposito ricordiamo l'uso di sostanze stupefacenti, l'abuso di alcol, il fumo, la vita sedentaria ed un'alimentazione non equilibrata.

Bisogna fare attenzione ai sintomi, ce ne sono tanti, alcuni sono tipici come la paralisi di una parte del corpo, l'offuscamento della vista, la difficoltà a parlare ed a comprendere quanto gli altri dicono.

La situazione successiva ad un attacco ictale *non è irreversibile*, molto è stato fatto tanto altro ancora si riuscirà ad ottenere perché il cervello ha una grande capacità di riorganizzarsi, sfruttando delle aree diverse da quelle danneggiate. Non si torna come prima ma si può ridurre l'handicap causato dall'ictus.

La Sacchetti sottolinea come, allo stato attuale, l'ambito delle cure è molto avanti: dalla trombolisi alla riabilitazione. Con la trombolisi, un farmaco che si somministra entro tre-quattro ore da

quando sono iniziati i sintomi, si scioglie completamente il coagulo che ha causato l'ictus, impedendo che la persona vada incontro ad una disabilità permanente. Poi, successivamente, con la riabilitazione si attua il tentativo di recuperare delle funzioni perse. La riabilitazione spazia dal linguaggio alla terapia occupazionale, che consente di mantenere almeno in parte l'autonomia motoria.

La diffusione della terapia riabilitativa sta diventando un problema perché molte regioni hanno tagliato i posti letto nei centri di riabilitazione. Prosegue la Sacchetti: "Il risultato è che la grande maggioranza dei malati non esegue la riabilitazione in strutture qualificate, molti tornano a casa per essere accuditi da familiari e da badanti, perdendo la loro autonomia, con costi economici e soprattutto sociali enormi". A questo punto l'impegno è su due fronti: quello della *prevenzione* e della *riabilitazione*.

Concludiamo con la nostra Presidente, che sulla testata *TM NEWS* sostiene: "L'alleanza tra Alice e la filiera della tutela della salute è la nostra nuova scommessa. Dalle farmacie ai medici di famiglia, dagli ospedali alle strutture del territorio, per fare insieme corretta informazione, per prevenire e per indirizzare le persone alle cure più adeguate. Insomma, per vincere contro questa malattia, che a giusto titolo è chiamata dalla World Stroke Organization una *catastrofe evitabile*".

La nostra giornata nazionale

di **Maria Tolone**

Maggio è stato il mese che Alice ha dedicato all'informazione, attivando iniziative mirate alla maggiore consapevolezza della patologia ictale. Martedì 3 maggio il quotidiano *la Repubblica* vi ha dato ampio spazio, sviluppando il problema con Giuseppe Del Bello.

All'interno dell'interessante inserto segnaliamo l'intervento del professor Giancarlo Comi, presidente della Società italiana di neurologia e direttore di Neurologia sperimentale al San Raffaele di Milano, inerente alla *maggior frequenza di ictus nei giovani*.

Il dato, già rilevato venti anni fa negli Stati Uniti, sarebbe una conseguenza del maggior uso di sostanze stupefacenti, al primo posto la cocaina.

Essa può provocare improvvisi attacchi ipertensivi, e quindi emorragie cerebrali, inoltre incide sul ritmo cardiaco. Ne è convinta anche la neurologa *Maria Luisa Sacchetti*, presidente nazionale di Alice, giacché le sostanze stupefacenti

esercitano un'azione eccitante sul sistema nervoso.

Un'altra ricerca, questa volta della neurologa *Luisa Roveri* ed in corso di pubblicazione, ha messo a confronto la tac del cervello dei soggetti sottoposti a trombolisi con quella di pazienti con diagnosi di ictus al risveglio. Le immagini sono risultate simili e questo dice che l'attacco, nella maggior parte dei casi, è avvenuto prima del risveglio. Per questo motivo bisognerebbe praticare la trombolisi anche nei pazienti non trattati, perché arrivati fuori tempo massimo.

Un grido di allarme ictus, invece, giunge dalla Campania sempre sul quotidiano *la Repubblica*. Su 141 stroke-unit italiane la Lombardia ne ha 31



mentre in Campania ce ne sono solo 2. La conseguenza? Nel Sud in generale, ed in Campania in particolare, si muore di più per ictus. Altro che federalismo e diagnosi precoce, la situazione è drammatica senza strutture adeguate! La mortalità in Campania è la più alta d'Italia, malgrado la popolazione sia la più giovane: su diecimila decessi 17 volte la causa è da addebitarsi ad un ictus. Altrettanto pesante è il ritardo delle strutture riabilitative, denuncia il professor *Fabrizio De Falco*, direttore di Neurologia del Lonto Mare e segretario della sezione regionale della Società Italiana di Neurologia, coordinatore del tavolo provinciale, nel 2005, per le linee guida per l'assistenza all'ictus. In Campania ci sono sì strutture accreditate ma manca

la possibilità di assistere i pazienti nelle Rsa, le strutture residenziali, un serio problema perché la riabilitazione deve essere assicurata in quanto permette, nella fase post intensiva, di ridurre mortalità e disabilità. Per *Giuseppe Russo*, presidente di Alice in Campania, non si tratta di spendere di più ma meglio, concentrando tecnologie e risorse umane in centri di eccellenza neurovascolari. Ribadiamo: non spendere di più ma spendere meglio!



Il dott. Fabio Chiodo Grandi mentre esegue un ecodoppler carotideo

Lo psicologo a casa

di **Silvia Paoletti**

La realtà della malattia si presenta con aspetti sia organici sia psicologici, strettamente intrecciati tra loro, e vengono vissuti con molta intensità dal malato, dai familiari, dal personale sanitario e dai volontari. In genere gli aspetti organici sono posti in primo piano mentre la dimensione psicologica viene lasciata in secondo piano e vissuta principalmente come "effetto collaterale" dovuto all'ictus. Questa strategia rischia di mascherare situazioni che possono avere una rilevanza cruciale nella comprensione delle dinamiche che accompagnano la malattia. In altri termini la malattia, nella sua globalità, è influenzata in modo significativo da dinamiche e da esperienze psicologiche spesso sottovalutate o non particolarmente conosciute. La mancata considerazione degli aspetti psichici ed emozionali, nel corso della fase post-acute, rischia di amplificare i sentimenti di disagio e dolore non solo del malato e del suo contesto familiare ma anche dell'équipe che si occupa dell'assistenza medico-infermieristica del paziente. Non è infrequente, nel campo dell'assistenza domiciliare, assistere all'instaurarsi di un vero e proprio circolo vizioso che, nonostante le migliori intenzioni da parte di tutti i protagonisti, vede da una parte il paziente (il più delle volte tenuto all'oscuro delle sue reali condizioni) alla prese con sentimenti di confusione, rabbia, solitudine ecc., dall'altra i familiari, a loro volta travolti da una pluralità di emozioni di non facile gestione ed espressione, e dall'altra ancora il personale

sanitario spesso impreparato a gestire le forti emozioni dei parenti. L'empasse che ne segue è segnata da incomprensioni, conflitti, vissuti abbandonici, sensi di colpa, ecc.. Il relazionarsi con l'intero nucleo familiare può portare a momenti di forte stanchezza psicologica, che fanno correre il rischio della cosiddetta sindrome del "burn-out". Ciò può comportare un atteggiamento di asettico distacco oppure un eccessivo coinvolgimento personale verso il paziente e i suoi familiari. Come può essere d'aiuto lo psicologo in questa complessa situazione? Oltre ai colloqui terapeutici con pazienti e familiari ci si può rapportare, in maniera più profonda, all'interno delle mura domestiche. L'intento è capire chi è la persona al di fuori del contesto ospedaliero e toccare con mano quelli che sono gli aspetti più interiori e delicati dell'ammalato, relazionandosi all'interno del suo reale mondo casalingo. L'assistenza psicologica a domicilio è dunque un servizio finalizzato alla gestione domiciliare di problemi psichici sia per i malati sia per i familiari. La proposta dell'intervento viene effettuata dallo psicologo e, laddove necessario, in integrazione con il personale sanitario. Tale servizio è rivolto a tutte le persone caratterizzate da condizioni di fragilità, in alcuni casi di non autosufficienza, quindi impossibilitate ad uscire da casa, ed affette da polipatologie. Gli obiettivi sono favorire la qualità di vita, supportare il nucleo familiare ed evitare ricoveri ospedalieri/residenziali non necessari, collaborando col medico di fiducia. Lo psicologo può eventualmente porsi come un mediatore o facilitatore all'interno della relazione familiare, di tutte quelle questioni rimaste "in sospeso",

dei non detti e delle gestalt incomplete. L'azione di facilitazione e mediazione contribuirà ad aiutare pazienti e famiglie ad apprezzare, se pur nella difficoltà della situazione, le esperienze positive, in termini di relazione e comunicazione, che è possibile sperimentare quando si è o si vive con un malato.

Comunicazione

Il nostro Presidente Giulio Papetti in data 27 luglio 2011 ha comunicato al Direttore Generale dell'A.S.S. 1 Triestina, dottor Fabio Samani, al Direttore Sanitario dottoressa Adele Maggiore ed al Direttore del III Distretto di Trieste dottoressa Angela Pianca la disponibilità del vice Presidente dottor **Fabio Chiodo Grandi**, neurologo già responsabile della Stroke Unit di Trieste, ad avviare, a partire dal mese di settembre del corrente anno, un'attività di consulenza con visite mirate a persone colpite da ictus, ai nostri associati e non. La finalità dell'intervento è quella di prevenire eventuali recidive e di dare indicazioni corrette sulle cure da sostenere. Tale attività preventiva è realizzabile perché la nostra Associazione dispone anche di un ecografo portatile atto ad effettuare eventuali ecodoppler carotidei. La stessa potrebbe essere svolta presso il Distretto Sanitario, una volta alla settimana, in orari e sede da concordare. Qualora la disponibilità del dottor Chiodo venisse accolta ne daremo notizia.



Riceviamo, e volentieri pubblichiamo, quanto riportato dal quotidiano online della provincia di Cuneo, in merito al Convegno nazionale di Alice Italia Onlus, svoltosi nel comune di Canale, in provincia di Cuneo, e che ha visto la partecipazione del coro triestino degli afasici.

SOLIDARIETÀ | martedì 31 maggio

Concluso il Convegno nazionale di ALICE Italia onlus a Canale

I fattori di rischio, la prevenzione, l'assistenza post ospedaliera, l'afasia e le sue cure

È stata davvero toccante l'esibizione del "coro degli afasici" di Trieste. I cantori della città giuliana hanno fornito prova delle loro capacità e dei risultati davvero sorprendenti, nella comunicazione, ottenuti con la musicoterapia. Accompagnati da un chitarrista e sotto la direzione della bravissima, simpatica, energica e solare musicoterapista, Loredana Boito, i 25 coristi hanno cantato una decina di brani musicali, cominciando in omaggio alla nostra regione in cui si esibivano, ospiti di ALICE Cuneo - da "Piemontesina bella". Ha informato la maestra Boito: *"La terapia ha seguito passi precisi: la prima comunicazione con il paziente è avvenuta attraverso il dialogo sonoro, prodotto da strumenti a percussione. Il paziente è riuscito così ad esternare i propri sentimenti, spesso di malessere o rabbia per quanto successo. Sulla base di questa esperienza, è partito il coro delle persone colpite da ictus consentendo a tutti di poter comunicare, fra loro e agli altri, i propri sentimenti e le proprie emozioni"*.

Ampio spazio ha avuto l'intervento, vera e propria "lectio magistralis", del professor Vladimir Hachinski, ospite d'onore al Convegno "Alice nel paese del Volontariato", tra i massimi esperti di ictus al mondo e presidente della "World Stroke Organisation". Egli ha evidenziato in particolare i fattori di rischio connessi con abitudini di vita quotidiana come fumo, consumo di alcol, dieta ricca di grassi. *"Una persona su tre, fra di noi, potrebbe essere colpita da ictus cerebrale ma voglio ricordare che bere un buon bicchiere di vino a pasto non fa assolutamente male"*. Ha poi illustrato le possibilità di prevenire ictus e danni cerebrali permanenti esprimendo un plauso per le iniziative di sensibilizzazione che, sui citati temi, portano avanti le associazioni di volontariato, come ALICE. *"A breve - ha concluso Hachinski - relazionerò in una Commissione delle Nazioni Unite e porterò ad esempio proprio le esperienze associative, come ALICE, che ho avuto modo di apprezzare a Cuneo"*.

È, poi, intervenuta Sandra Jackson,

segretaria di Stroke Alliance for Europe, che ha raccontato cosa viene fatto in Inghilterra a sostegno dei colpiti da ictus e dei loro familiari. *"Abbiamo dato vita, nel Regno Unito, ad oltre 600 "Stroke Club", luoghi in cui i pazienti possono trascorrere alcune ore al giorno e praticare diverse attività: culturali, musicali, fare giardinaggio, leggere, recuperare capacità"*.

Il dottor Giuseppe Bonatto, presidente di ALICE Cuneo ha dichiarato *"Siamo stati a Londra a visitare alcuni di questi club e ci siamo resi conto quanto siano importanti sia per il paziente che per i suoi familiari che possono contare su un aiuto quotidiano di alcune ore. Ci stiamo attivando anche a Cuneo per poter realizzare strutture simili nella nostra Provincia"* (c.s.)

Pubblichiamo la lettera inviata al nostro Presidente Giulio Papetti dal dottor Giuseppe Bonatto, Presidente dell'Associazione Alice Cuneo.

Caro Giulio,

comincio con il portare alla tua attenzione una parte dei commenti comparsi sui giornali della Provincia ("La Stampa"- edizione cuneese, "La Gazzetta d'Alba", "Il Corriere di Alba e del Roero", "La Fedeltà", "Bra Oggi", "TargatoCN", "Cuneo Cronaca") relativamente all'esibizione del coro della tua ALICE:

"La musica ritrova le parole. Il Coro degli afasici, ossia persone colpite da ictus, è stato la parte più commovente del convegno nazionale della Federazione Alice Italia, svoltosi a Canale sabato 28 maggio. A presentare il gruppo, nato sette anni fa dal corso di musicoterapia, dell'Ospedale maggiore di Trieste, il suo presidente Giulio Papetti: «Il Coro è composto da afasici e da loro familiari; la musica riesce spesso a ridare la parola a persone che a seguito dell'ictus l'avevano persa». Una ventina i cantori presenti che, diretti da Loredana Boito, hanno ben eseguito molte canzoni popolari".

"È stata davvero toccante l'esibizione del "coro degli afasici" di Trieste. I cantori della città giuliana hanno fornito prova delle loro capacità e dei risultati davvero sorprendenti nella comunicazione ottenuti con la musicoterapia. Accompagnati da un chitarrista e sotto la direzione della bravissima e simpatica musicoterapista, Loredana Boito, i 25 coristi hanno cantato una decina di brani musicali, cominciando in omaggio alla nostra regione in cui si esibivano, ospiti di ALICE Cuneo- da "Piemontesina bella". Ha informato la maestra Boito "La terapia ha seguito passi precisi: la prima comunicazione con il paziente è avvenuta attraverso il dialogo sonoro, prodotto da strumenti a percussione. Il paziente è riuscito così ad esternare i propri sentimenti, spesso di malessere o rabbia per quanto successo. Sulla base di questa esperienza, è partito il coro delle persone colpite da ictus consentendo a tutti di poter comunicare, fra loro e agli altri, i propri sentimenti e le proprie emozioni".

A questi complimenti si aggiungono i miei personali e quelli di tutta ALICE Italia, quelli di Cuneo in primis. Quotidianamente mi giungono messaggi dagli amici di ALICE sparsi in tutto il territorio nazionale i quali, come delegati, hanno avuto l'opportunità ed il grande piacere di ascoltare l'esibizione del coro triestino e che mi riportano le loro emozioni ed il plauso per lo splendido spettacolo che avete fornito a Canale.

Davvero bravi! Avete suscitato in tutti noi una grande emozione, meritando gli elogi e le congratulazioni per il livello raggiunto nei canti, eseguiti magnificamente. Ho già trasmesso a Loredana Boito, nell'incontro di Canale, il plauso per quanto realizzato, compiacimento che rinnovo anche a te perché è certamente merito della tua presidenza di ALICE Trieste l'aver voluto questo. Ti contatteremo certamente ancora in futuro per avere ulteriori consigli e suggerimenti per una eventuale, se mai possibile, "copia" della tua iniziativa.

Un abbraccio, fiducioso di incontrarti nei prossimi appuntamenti di ALICE Italia.

Giuseppe Bonatto

Carissimi,

voglio ringraziare tutti coloro che hanno partecipato al convegno di Alice Italia svoltosi a Cuneo il 27-28 maggio scorso. Il ringraziamento va anche a chi non è potuto venire ma ha manifestato la sua presenza ed il suo sostegno.

È stato un convegno bellissimo, perfetto sotto tutti i punti di vista. Il merito va soprattutto ad Alice Cuneo e cioè all'infaticabile Gianfranco Falco (che subito dopo la fine del congresso ha detto "abbiate pietà di me" ed è crollato, al presidente Giuseppe Bonatto), alle mogli ed a tutti, ma proprio a tutti, i componenti di Alice Cuneo. L'accoglienza che ci hanno rivolto è stata di quelle che non "dimentichi più". Hanno pensato, organizzato, previsto ogni cosa e tutto è stato semplicemente perfetto.

Da questo congresso Alice ne è uscita più forte, con un nuovo presidente, tante idee, tanti progetti e soprattutto più unita con sempre più gente (medici, volontari, persone che più diverse non si può) con lo stesso obiettivo e lo stesso intento: dar voce a coloro che di ictus sono affetti, a quelli che vogliono conoscere e capire ed a quelli che vogliono

trovare l'entusiasmo di dire, io ci sono, vivo, posso fare tante cose, posso anche cantare).

L'emozione del coro degli afasici mi dà ancora i brividi, se ci penso ...

Grazie a chi ha lavorato per questo (Loredana Boito, Giulio Papetti ed il gruppo di Trieste).

Ho parlato a lungo con il professore Hacinski, che è rimasto a Modena per altri due giorni ed ha tenuto una lettura magistrale dal titolo

"Mild cognitive impairment". È stato molto sorpreso delle tante cose che l'Associazione ha fatto e fa su tutto il territorio nazionale. Durante la sua lettura magistrale ha detto che neanche in Canada esiste un'organizzazione per la lotta all'ictus che racchiude in sé tante persone così diverse. Ha detto che "il mondo deve sapere quello che Alice fa in Italia" e lui ne è stato testimone così quando a breve andrà a parlare alle Nazioni Unite citerà Alice come esempio!

Ha inoltre proposto al presidente ed al past president di scrivere a Bo Norwing, attuale presidente della World Stroke association, per chiedergli di accettare Alice come membro e lui ne darà le referenze. Paolo Binelli e Marisa Sacchetti scriveranno questa lettera. Così come vedete Alice diventerà sempre più internazionale. Anche Sandra Jackson, della Safe, ha detto le stesse cose.

È vero che abbiamo ancora tanto da fare in "casa", soprattutto per uniformare le cose e per i tanti problemi da risolvere (Paolo sta già lavorando per questo) ma la proposta di rendere visibile oltre i confini quello che Alice fa mi sembra un grande risultato.

Come molti sanno se verremo accettati come membri della WSA, durante l'Assemblea del 27 io sono stata proposta come persona referente.

Il compito mi sembra molto grande e non so se ne sono realmente all'altezza, in tutti i sensi! Ringrazio tutti per questa stima e questa fiducia dimostrata. Cercherò di fare del mio meglio per questo compito e per tutte le altre piccole grandi cose che il Consiglio Direttivo riterrà opportuno ed utile. Poiché credo fortissimamente nell'Associazione voglio continuare a dare il mio piccolo contributo.

Un saluto da

Antonia Nucera
Presidente Alice Reggio Emilia



Esibizione del coro triestino degli afasici diretto da Loredana Boito

L'ictus ed i bambini

di Rachele Lorusso

L'inquietante notizia che l'ictus colpisce anche i bambini arriva dalla pediatra e neurologa Rebecca Ichord del *Children Hospital* di Philadelphia e Direttore del Programma per l'ictus in pediatria. La dottoressa ha presentato i risultati di uno studio sull'ictus ischemico delle arterie nei bambini all'International Stroke Conference 2010 a San Antonio in Texas, dove ha posto in evidenza come la maggioranza dei bambini colpiti da ictus abbia episodi ricorrenti non diagnosticati nella fase iniziale.

La ricerca ha coinvolto novanta bambini colpiti da ictus tra il 2003 ed il 2009, la cui età media era di circa sei anni. Durante il periodo di osservazione 12 di loro hanno avuto ictus ricorrenti, in maggioranza verificatisi circa un mese dopo il primo evento ictale. L'osservazione inquietante è che in sei dei dodici bambini con attacchi ricorrenti non era stato diagnosticato il primo ictus e lo stesso non è stato riconosciuto sino a quando non ci sono stati altri attacchi.

Le cause dell'ictus nei bambini sono da ricercare in malattie come l'anemia falciforme, in condizioni legate a problemi di cuore, in colpi di frusta al collo passati inosservati ed in altro ancora.

I sintomi sono gli stessi che nei pazienti adulti, ad esempio un'improvvisa perdita di funzioni neurologiche in grado di compromettere la visione o il linguaggio, l'andatura incerta, una debolezza su un lato del viso o degli arti. Il problema, tuttavia, sottolinea la dottoressa Ichard, è che nei bambini i sintomi possono essere sottili, l'esame risulta difficile, gli stessi bambini non sempre sono in grado di descrivere i loro sintomi.

I risultati dello studio condotto dalla dottoressa Ichord hanno confermato quanto sia importante la diagnosi per ictus nei bambini, in modo da consentire ai medici di fornire le cure di emergenza e di adottare misure in grado di prevenire il ripetersi dell'episodio ictale.

Le Mani riprese di Gianpiero Tonini

di Giulio Luigi Papetti

“Cari amici, vi propongo una serie di elaborati, frutto di un impegno il cui scopo è stato quello di trovare un po' di pace dopo lo scossone che mi ha colpito circa sette anni fa”.

Con queste parole Gianpiero ha sintetizzato il modo come è riuscito a riprendere in mano la propria vita dopo essere stato colpito, nel 2004,

da un ictus devastante. L'impossibilità di camminare, di utilizzare il braccio sinistro e la ridotta attenzione verso lo spazio alla sua sinistra hanno segnato un percorso tormentato dall'impossibilità di riprendere il proprio lavoro di geometra. Però in questi ultimi anni Gianpiero ha avuto la capacità di riprendersi la propria vita, investendo le sue abilità grafiche nel settore artistico, un percorso di salute legato al benessere ed all'espressione delle proprie emozioni. Inoltre vogliamo far notare che Gianpiero è andato oltre, si è infatti iscritto con successo alla Facoltà di Architettura, riuscendo anche a ottenere brillanti risultati negli esami fin qui sostenuti.

Dal 15 giugno al 3 luglio abbiamo potuto ammirarne le opere nella mostra *Mani riprese*, allestita presso la sala Fittke del Comune di Trieste. Diamo la parola al nostro amico: “Devo subito ammettere che c'è stata una ragionevole paura, quella di non essere più in grado di ritrovarmi nelle espressioni che mi hanno accompagnato per una vita e che hanno lasciato un segno nel mio cuore. È stato necessario assemblare gli stimoli della mente agli organi che mi tenevano in vita per riuscire a mantenere il corpo in movimento, per potere adattarmi ed affrontare le varie situazioni che si presentavano.

Questo processo mi ha portato a ritrovare i colori che mi hanno impressionato e sono loro ad accompagnarmi continuamente sul sentiero sconnesso del recupero totale. Nasce così un connubio tra l'oggi e l'immediato passato, che evidenzia i



progressi della riabilitazione, la quale dovrebbe portarmi al massimo della soddisfazione. La stessa viene espressa oggi direttamente dall'animo attraverso i colori sui fogli che ti lascio rappresentati. Troverai una massa di colori, che ho cercato di posizionare secondo uno stimolo, quasi a volere creare una avventura.

I lavori raggruppano una prima serie di quadretti rappresentativi, panorami con un po' di astrattismo, comunque una serie che si caratterizza per la sua raccolta di colori. Colori che vogliono entusiasmare senza la pretesa di essere inquadrati come arte ma da considerare come semplici amici della mia vita quotidiana. Sarà cosa graditissima sapere che anche tu, i quali li stai guardando, senta un pizzico di entusiasmo e di piacere. Te ne sono grato”. Questo è Gianpiero, l'amico Gianpi che, dopo diverse prove e titubanze, ha scelto la cera e l'acquarello come metodi di pittura perché gli davano sicurezza nell'esecuzione dei soggetti a lui più congeniali. Questo è Gianpiero, l'amico Gianpi, che ha iniziato a comporre quadri di pittura astratta perché riflettono la ricerca di stabilità d'animo, di serenità e di superamento graduale della malattia! Quando parliamo di Gianpiero non possiamo disconoscere che egli ha sì ripreso le sue mani ma con esse ha ripreso anche la sua grande personalità, la sua dolcezza, la sua gentilezza, la sua empatica capacità di trasmettere energia, positività, determinazione. Grazie, Gianpiero, per questo esempio di grande volontà e voglia di vivere!

Telefonino e poi?

di Luca Lopardo

Tutto è cominciato da lì: nel momento stesso in cui abbiamo accettato, serenamente, di essere rintracciabili ovunque e ventiquattro ore su ventiquattro, la nostra vita è cambiata. Strumento potente, il cellulare, dal quale derivano grandi responsabilità, che l'uomo medio, di solito, disattende in modo astuto e compiaciuto. Usato nella maniera corretta era e resta, certamente, un grande mezzo: utilissimo. Se, al contrario e come spesso accade, lo si inizia ad usare a sproposito, da tecnofili degenerati, ecco che insorgono nuovi mostri. Tali mostri si sono rapidamente insinuati nelle nostre abitudini, andando a modificare l'uso della nostra lingua (si pensi alle innumerevoli degenerazioni idiomatiche adoperate negli sms) e, perfino, a incrementare le nostre innate inclinazioni a bazzicare i bassifondi della moralità (quante le coppie che, spergiuratesi amore sino al giorno prima, si lasciano di colpo e senza nemmeno vedersi, con un paio di pigiate sulla tastierina?). Ora la comunità scientifica pare intenzionata a dare, pur senza eccessiva convinzione, i primi allarmi sulle possibili conseguenze sanitarie dell'uso eccessivo del venerato cellulare, i cui campi elettromagnetici, secondo trentaquattro luminari della Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro, sarebbero potenzialmente cancerogeni. La valutazione degli esperti sarà contenuta in una monografia, di prossima pubblicazione, basata sia su test effettuati su alcuni animali sia su esseri umani: «In entrambi i casi le evidenze sono state giudicate “limitate” per quanto riguarda il glioma e il neurinoma acustico (tumore del nervo uditivo, ndr) - ha spiegato Jonathan Samet, coordinatore del gruppo di lavoro - mentre per altri tipi di tumore non abbiamo dati sufficienti». Insomma: nessun dato certo ma il rischio parrebbe esserci; quindi, meglio iniziare ad adottare qualche contromisura, come l'uso dell'auricolare o del messaggio di testo in sostituzione, ove possibile, della telefonata. La sensazione è che l'impatto del cellulare sulle nostre vite potrà senz'altro comprendere, in futuro, problematiche di ordine medico, a cui il nostro corpo saprà adattarsi: come per molte altre soluzioni adottate dalla più che cinquantenne Società dei Consumi, cominceremo ad avere le prime risposte sulle infinite spregiudicatezze che stolidamente ci siamo concessi. Si pensi, per esempio, ai corpi sepolti che non si decomporrebbero più, pare, a causa dei conservanti contenuti nei cibi industriali e trasferiti nelle nostre fibre. Magari, in un futuro non troppo lontano, il nostro cervello avrà assorbito tutte le proprietà elettromagnetiche del telefonino, e saremo in grado di chiamare chiunque con la sola forza del pensiero...



Riceviamo e volentieri pubblichiamo un Progetto elaborato dall'Associazione ICTUS di Pordenone in collaborazione con Alice di Trieste e di Udine

Educazione alla salute Necessità di ricovero immediato in casi di ictus

di Franco Luchini*

L'ictus è la patologia più frequente del nostro cervello. Duecentomila sono le persone che ne vengono colpite ogni anno in Italia, quasi quattromila nella nostra Regione, quasi ottocento in provincia di Pordenone: ciò vuol dire che nella nostra piccola provincia si verificano in media più di due casi al giorno. Un terzo dei colpiti muore nell'arco di qualche settimana, un terzo guarisce del tutto, un terzo subisce in maniera più o meno pesante la perdita dell'autonomia con conseguenti rilevanti costi economici e soprattutto sociali ed affettivi. L'ictus consiste in una sofferenza improvvisa in una determinata zona del cervello per riduzione dell'afflusso sanguigno e conseguente mancanza di ossigeno. Nella maggior parte dei casi ciò è dovuto ad un trombo o ad un embolo che ostruisce l'arteria in tutto o in parte (ischemia), mentre in alcuni casi la crisi è determinata dalla rottura di una arteria con conseguente fuoriuscita di sangue (emorragia). Secondo la più recente letteratura scientifica, in caso di ictus è indispensabile intervenire il più tempestivamente possibile e comunque **non più di tre ore** dopo l'attacco ischemico o emorragico. Le cellule, infatti, possono

soportare solo per poco tempo la condizione di ridotta ossigenazione. L'esperienza purtroppo insegna che spesso c'è l'abitudine di attendere: "Vediamo come va, domani sentiremo il medico, eventualmente andremo al pronto soccorso." Non sempre sono riconoscibili con facilità i segni premonitori dell'ictus. Per questo, fino a pochi decenni fa, l'ictus era considerato del tutto imprevedibile e, una volta accaduto, assolutamente non curabile. Ora, per fortuna, non è più così. Tuttavia, il cammino per arrivare a risultati soddisfacenti è ancora lungo. È necessario che siano istituiti dei centri specializzati per la cura dell'ictus (quelli che la terminologia anglosassone chiama "stroke unit"), ma è necessario soprattutto che la popolazione acquisisca la **sensibilità indispensabile per capire che il pericolo si avvicina**. Per questo l'Associazione ICTUS è impegnata fin dalla sua nascita (anno 1998) nello sforzo di educare la popolazione alla conoscenza della patologia, con interventi nelle scuole superiori della provincia e con serate a favore degli adulti. Il Consiglio Direttivo dell'Associazione, che tra l'altro si avvale della competenza di un neuropsichiatra e di un medico esperto

di patologia vascolare, ha predisposto un progetto da realizzare per l'anno 2010. In particolare, è programmata la realizzazione di uno spot pubblicitario, da divulgare attraverso i più diffusi mezzi di comunicazione, idoneo a richiamare l'attenzione di tutti sulla **assoluta necessità del ricovero immediato in una struttura idonea** in caso di comparsa dei segni premonitori: **non attendere, prego!** È ormai assodato che il ricovero tempestivo riduce in maniera significativa la percentuale di esiti letali e quella di perdita dell'autonomia. A tale scopo l'Associazione ha preso contatto con un gruppo di giovani non professionisti ma di provata esperienza, che si è dichiarato disponibile ad affrontare il problema. Il gruppo, diretto dalla regista Clara Salgado, è stato scelto sulla base della conoscenza personale dei componenti, i quali, pur operando a livello dilettantistico e fornendo quindi le prestazioni a costi più contenuti rispetto alle agenzie professionistiche, hanno più volte dato prova di capacità, conseguendo premi a livello nazionale con la produzione di cortometraggi e spot pubblicitari. È in corso di ultimazione la stesura della sceneggiatura dello spot, che è stata sottoposta al parere dei primari di neurologia e del pronto soccorso degli Ospedali Civili di Pordenone, Udine e Trieste. Il preventivo di spesa concerne la produzione dello spot, mentre per la sua distribuzione sono in corso contatti con l'Assessorato alla Salute della Regione Friuli Venezia Giulia.

* Il Presidente dell'Associazione ICTUS di Pordenone

Le migliori condizioni di vita, della nostra società, hanno determinato un incremento della vita media ma l'aumento dell'aspettativa di vita si accompagna anche ad un incremento dei fattori di rischio per la salute, connessi, ad esempio, all'*ipertensione arteriosa*. Eventi quali *ictus* ed *emorragie cerebrali* sono spesso dovuti all'*ipertensione arteriosa* non controllata. Questi eventi patologici, che interessano oltre il 40 per cento della popolazione anziana, possono determinare la manifestazione di crisi epilettiche. L'epilessia è un'improvvisa, spontanea ed esagerata scarica anomala di un gruppo di neuroni o di tutta la corteccia cerebrale, il termine, di origine greca, significa *essere colti di sorpresa*, ed esprime il forte stigma che questa patologia determina. Un danno al sistema vascolare del cervello può determinare, a causa di un apporto di sangue non idoneo all'organo o ad una sua parte, l'eccessiva eccitabilità dello stesso o di alcune sue cellule, i neuroni. Ciò determina la comparsa di un'epilessia in un soggetto che mai l'aveva manifestata e che,

Epilessia e terza età

di Luca Lorusso

oltre alla terapia anticonvulsivante, dovrà fare attenzione ad un costante controllo della pressione arteriosa. Ciò perché, è opportuno sottolinearlo, le alterazioni dell'organismo nella persona anziana possono intervenire sui meccanismi che automaticamente mantengono costante la pressione arteriosa, determinando l'incapacità da parte dell'organismo di assicurare un adeguato apporto di sangue al cervello. L'epilessia è associata anche al *diabete*: l'insufficienza renale, come pure l'*ipertensione arteriosa*, entrambe connesse con il diabete, sono un fattore di rischio per l'insorgere di epilessie. Il controllo della glicemia sarà quindi un fattore di importanza pari alla terapia antiepilettica. La certificazione medica della patologia comporterà la possibilità di attivare la tessera di esenzione per l'assistenza farmaceutica per i soli farmaci antiepilettici considerati

salvavita, per le visite specialistiche, per il monitoraggio di questi farmaci e per una serie di esami connessi alla patologia. Solo le epilessie in trattamento farmacologico, che manifestano crisi plurisettimanali o quotidiane, determinano il 100% di invalidità, crisi generalizzate, o tra il 91 ed il 100%, crisi focali o localizzate. L'invalidità del 100% e la certificazione di persona che si trovi nella *impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure non sia in grado di compiere gli atti quotidiani della vita ed abbisogni di assistenza continua* permette di ottenere l'indennità di accompagnamento. Questa indennità non è legata a limiti di reddito, mentre lo è la pensione d'invalidità prevista per un'invalidità lavorativa del 100%, il cui onere contributivo a 65 anni viene assunto dall'Inps. Per eventuali approfondimenti segnaliamo l'Associazione AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia) la cui sede nazionale è sita a Milano in via Tommaso Marino, 7 e la mail è: assaice@iperbole.bologna.it



Festa sociale

Il 21 maggio 2011 si è tenuto il consueto quanto graditissimo *Pranzo di Primavera*, presso il Ristorante Hotel Pesek di Trieste, che ha riscosso un notevole successo.



Il sig. Giulio Stringari consegna l'assegno di 3.000 euro all'Associazione

Un particolare ringraziamento va al Responsabile PR Sviluppo ed immagine per il suo attivismo e la grande capacità organizzativa, che consentono ai soci ed ai loro familiari, agli amici ed ai sostenitori di Alice di



Il sig. Emanuele Boaretto mentre consegna l'omaggio di un soggiorno presso il suo Hotel

riunirsi convivialmente e di ritrovarsi con una certa frequenza.

Un sentito ringraziamento va a Giulio Stringari per l'elargizione di 3.000 euro in memoria di un collega deceduto sul lavoro.

Segnaliamo anche la presenza del sig. Emanuele Boaretto, proprietario dell'Hotel *Mille Pini*, di Montegrotto Terme, in provincia di Padova, che nella lotteria ha offerto la permanenza di una settimana nel proprio hotel. Il fortunato vincitore, con nostro immenso piacere, è stato proprio Giulio Stringari.

La fibrillazione atriale

di Cesare Cetin

L'ipertensione arteriosa e la fibrillazione atriale sono tra i fattori di rischio ictus. Dell'ipertensione arteriosa abbiamo già parlato nei precedenti numeri ora affronteremo la *fibrillazione atriale*, un'anomalia del ritmo cardiaco più comune al mondo negli adulti, che colpisce più di nove milioni di persone solo fra l'Unione Europea e gli Stati Uniti. È un problema che causa l'accelerazione o il rallentamento eccessivo della frequenza cardiaca, determinando una irregolarità del battito. La fibrillazione atriale è causata da disordini della propagazione dei segnali elettrici che regolano la contrazione cardiaca. L'anomalia di questo sistema compromette, nei pazienti con fibrillazione atriale, l'efficacia del pompaggio del sangue del muscolo cardiaco, determinando un ristagno di sangue nelle camere superiori del cuore, detti atri. Questa irregolarità del battito non permette a tutto il sangue, come accade nelle persone sane, di essere pompato nelle camere inferiori del cuore, detti ventricoli.

Il rischio di fibrillazione atriale cresce con l'età e colpisce mediamente l'1% degli adulti in tutto il mondo. Un ultracinquantenne su quattro ne è affetto, risulta più comune nei cardiopatici mentre nei bambini è più rara. Le patologie e gli stili di vita che possono potenziare la fibrillazione atriale sono: l'ipertensione, l'obesità, il diabete, l'ipertiroidismo, il cancro ai polmoni e l'eccessivo consumo di bevande alcoliche. Molte persone affette da fibrillazione atriale *non presentano sintomi*, specialmente quando la frequenza cardiaca non è eccessiva. I sintomi più comuni

comprendono palpitazioni, vertigini, dolore al torace ed affanno. Alcuni soggetti, affetti da fibrillazione atriale, manifestano regolamentare questi sintomi, altre persone raramente li avvertono.

È indispensabile che la fibrillazione atriale venga diagnosticata dal medico prima possibile, giacché può causare ictus ed arresto cardiaco. La fibrillazione atriale e le conseguenze ad essa correlate possono essere curate o tenute sotto controllo soprattutto se diagnosticate in tempo.

In che modo la fibrillazione atriale può causare l'ictus? I soggetti affetti da fibrillazione atriale possono essere colpiti da un ictus a causa dell'accumulo di sangue nel cuore, dovuto alla contrazione irregolare delle camere superiori, gli atri. Negli atri parte del sangue ristagna e forma dei coaguli, i grumi, che possono immettersi nella circolazione sanguigna e arrivare al cervello, causando un ictus.

Un ictus per il cervello equivale ad un infarto per il cuore. In un cervello in buona salute il sangue scorre senza ostacoli ma se questo flusso viene bloccato da un grumo di sangue il cervello perde l'apporto di energia e di ossigeno, subendo danni che possono portare a disabilità o provocare la morte. La fibrillazione atriale è uno dei principali fattori di rischio per l'ictus.

I soggetti affetti da fibrillazione atriale hanno *un rischio di ictus cinque volte maggiore* rispetto ai soggetti sani ed ogni anno circa tre milioni di persone sono colpite da ictus causato da fibrillazione atriale. In commercio ci sono misuratori della pressione che evidenziano anche la fibrillazione atriale.



La STAR, Science in Trieste And Researchers, il 23 settembre organizza a Trieste *La notte dei ricercatori*. L'evento, sostenuto dall'Unione Europea nel Programma PEOPLE FP7, vedrà l'organizzazione di eventi, spettacoli, laboratori ed incontri atti a sensibilizzare il grande pubblico sui temi del sapere e della ricerca. L'edizione del 2011 è dedicata al tema dell'energia.

Trieste, città della scienza, ospiterà la *Notte* per il terzo anno consecutivo.