

# alice

# informa



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

**Direttore Responsabile Lorenzo Lorusso**

**Anno I - n. 1 - 1 luglio 2007**

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, CNS TS • Comitato di Redazione: Sergio Busetti, Fabio Chiodo Grandi, Bruno Dagri, Rachele Lorusso, Giulio Luigi Papetti, Teresa Ramadori, Aldo Ricci, Elvio Rudez, Maria Tolone • Sede Legale: via Cappello, 1 - 34123 Trieste - Tel. 3356788320 - e-mail: alicefvg.ts@libero.it • Segreteria: via Valmaura, 59 - 34148 Trieste - Tel. 040 3995803 - Fax 040 3995823 • Stampa: Tipo/Lito Astra S.r.l. - via Malaspina, 1 - 34147 Trieste

## L'Editoriale

### Inizia una nuova avventura per A.L.I.Ce.

di **Lorenzo Lorusso**

Quando il Presidente di A.L.I.Ce., l'amico Giulio Papetti, mi ha proposto di diventare direttore responsabile di un periodico dell'Associazione Italiana per la Lotta all'Ictus Cerebrale, diretto ai molti soci ed alle loro famiglie, ma anche alle istituzioni, ho subito accettato. Sono sempre stato convinto dell'importanza del volontariato e delle Onlus che, spesso, sostituiscono, con il loro operato, quel lavoro meticoloso ed aggregativo che lo Stato e gli Enti pubblici dovrebbero fare.

Molti non lo sanno ma l'ictus colpisce in Italia 194.000 soggetti ogni anno, per il 20% di questi si tratta di una recidiva mentre per il restante 80% rappresenta la prima, traumatica esperienza.

L'ictus - sovente nelle sue forme più gravi - stravolge la vita del paziente ma anche quella della sua famiglia, il problema, soprattutto all'inizio, è rappresentato da due elementi: la sofferenza fisica, dovuta spesso ad inabilità permanente e l'adattamento psicologico del paziente e di chi gli sta vicino. Su entrambi può intervenire, con notevole efficacia, dando un ausilio considerevole, un'associazione nata ad hoc come ALICE: non vi sono dubbi.

Molto spesso, purtroppo, sia lo Stato sia gli Enti pubblici non riconoscono appieno il certosino lavoro che, quotidianamente, pongono in essere i volontari dell'Associazione, lo strumento del giornale serve anche a valorizzare questa attività, a renderla pubblica ed a fare sì che coloro i quali hanno conosciuto, sulla propria

segue a pag. 8

## Il saluto del Presidente

di **Giulio Luigi Papetti**

(Trieste) L'Associazione ALICE del Friuli Venezia Giulia, nata per la lotta all'ictus cerebrale, a partire da questo mese di luglio 2007 si avvarrà di un organo d'informazione periodico, a cadenza trimestrale, che vuole essere strumento d'informazione per tutte le persone colpite da ictus, per le loro famiglie, per gli operatori socio - sanitari e per tutti coloro che, a vario titolo, si occupano della patologia inerente all'ictus cerebrale.

L'ictus cerebrale, rappresenta oggi la prima causa di invalidità permanente e la seconda di morte in Italia, basti pensare che in ambito nazionale si verificano ben **196.000** casi annuali di ictus e la nostra regione - Friuli Venezia Giulia - segue il trend nazionale, in rapporto alla densità della popolazione, con **3623** casi di ictus all'anno.

In Europa, secondo i dati riferiti dall'OMS, l'ictus è responsabile di 1.3 milioni di decessi all'anno.

Sono numeri e dati drammatici se si considera l'alta mortalità, l'elevato grado di invalidità e, di conseguenza, l'incidente costo sociale che ne deriva.

E' necessario rimarcare anche il fatto che l'ictus non è una malattia ad esclusivo appannaggio degli anziani, perché nel 5-10% dei casi colpisce persone giovani, sovente di età inferiore ai quarantacinque anni. Malgrado ciò, a differenza di altre malattie altrettanto gravi, gode di scarsa considerazione da parte delle istituzioni e dei media. L'ictus si manifesta all'improvviso ed i danni provocati sono tanto più gravi quanto più tardivo è l'intervento, da qui la necessità di conoscerlo per poterlo affrontare.

Quando una persona viene colpita e

ne avverte i primi segni premonitori dovrà ricevere le cure più adatte al caso in maniera tempestiva, cure che possono essere erogate in strutture ospedaliere attrezzate per questo tipo di emergenza, le Stroke-Unit. Nelle persone colpite la fase acuta è senz'altro il momento più cruciale; però, una volta superata, in quella successiva o post acute, inizia il momento più delicato per le persone malate e per le loro famiglie. E' necessario, pertanto, che il territorio metta in atto tutti gli strumenti necessari ad affrontare l'ictus, ivi compreso la presa in carico globale, sin dall'inizio, dell'evento.

In tale contesto *alice informa* dovrà essere lo strumento per dare ampia informazione e consulenza di orientamento. Si avvarrà di un corpo redazionale costituito da soci volontari del Direttivo, che sarà coordinato da un Direttore responsabile. Si avvarrà della consulenza scientifica del dott. Fabio Chiodo Grandi, responsabile della Stroke-Unit presso la Clinica Universitaria Neurologica dell'Ospedale di Cattinara. Il nostro periodico conterrà, nello specifico, una rubrica scientifica, dove saranno riportati articoli di nostri medici specialisti, di docenti, di ricercatori del circuito nazionale della nostra Associazione; inoltre è previsto uno spazio per i nostri lettori Soci e non, che vorranno segnalarci le loro esperienze e le difficoltà riscontrate nel loro percorso riabilitativo.

Un grande grazie a tutti coloro che con il loro impegno hanno fatto sì che oggi sia potuto uscire il giornale *alice informa*. Rivolgo anche un caloroso saluto a tutti i nostri nuovi lettori e a tutti coloro che vorranno collaborare.



## Chi siamo

di **Maria Luisa Sacchetti \***

ALICE è l'acronimo di Associazione per la lotta all'Ictus Cerebrale, una federazione di associazioni regionali alla quale aderiscono diciotto regioni italiane. È un'associazione di volontariato libera e non lucrativa, l'unica in Italia, formata da persone colpite da ictus, da familiari, da medici, da personale addetto all'assistenza ed alla riabilitazione, da volontari. L'attività degli aderenti si fonda sul volontariato ed i finanziamenti derivano prevalentemente dai contributi sia dei soci sia degli enti pubblici.

ALICE Onlus nasce ad Aosta nel 1997 su iniziativa del dottor Giuseppe D'Alessandro; grazie al suo costante impegno nell'arco di pochi anni sono state fondate Associazioni ALICE capillarmente su tutto il territorio nazionale; nel 2004 venne fondata la Federazione ALICE ITALIA Onlus, presieduta da Giuseppe D'Alessandro fino al 2007. Il suo attuale Presidente è Maria Luisa Sacchetti, neurologo ricercatore della Sapienza, Università di Roma, esperto nella gestione e nella cura dei pazienti con ictus.

ALICE come Federazione di Associazioni Regionali vede realtà che, pur autonome ed indipendenti nelle loro attività, collaborano al raggiungimento di comuni obiettivi a livello nazionale. Oltre all'acronimo ed al logo tutte hanno in comune lo stesso scopo.

Le associazioni regionali sono formate da persone affette da ictus e dai loro familiari, da neurologi e da medici esperti nella diagnosi e nel trattamento dell'ictus; medici di famiglia, fisioterapisti, infermieri, terapisti della riabilitazione, personale socio-sanitario e volontari. Sono associazioni non lucrative, democratiche, apolitiche, con personalità giuridica e non, iscritte nei registri regionali delle associazioni di volontariato.

Lo scopo comune a tutte le Associazioni Regionali è di migliorare la qualità della vita delle persone colpite da ictus, dei loro familiari e delle persone a rischio. *Pertanto ALICE ITALIA Onlus si propone di:*

**Diffondere** l'informazione sulla curabilità della malattia, specialmente perché questa coinvolge giovani, adulti e

bambini, donne in età fertile, oltre agli anziani per i quali i margini di recupero sono più ampi di quanto non si creda.

**Creare** un collegamento tra pazienti, familiari, neurologi, medici di base, fisioterapisti, infermieri, terapisti della riabilitazione e personale sanitario coinvolto dalla malattia al fine di facilitare al massimo il recupero funzionale, limitare le complicanze e consentire un rapido inserimento della persona colpita da ictus nell'ambiente familiare, sociale e lavorativo nei casi potenziali.

**Facilitare** la informazione per un tempestivo riconoscimento dei primi sintomi come delle condizioni che ne favoriscono l'insorgenza.

**Sollecitare** gli addetti alla programmazione sanitaria affinché provvedano ad istituire centri specializzati per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle persone colpite da ictus e ad attuare progetti concreti di screening (ad esempio, a Roma, ce ne sono quattro, peraltro ancora non riconosciute dall'autorità sanitaria regionale).

**Tutelare** il diritto dei pazienti ad avere su tutto il territorio nazionale livelli di assistenza dignitosi, uniformi ed omogenei.

È necessario aderire e promuovere ALICE ITALIA Onlus perché l'attuale sistema socio-sanitario stenta sia a recepire i reali bisogni dei pazienti sia ad introdurre, nella pratica quotidiana, i risultati della ricerca clinica; ricerca su cui sono stati fatti enormi investimenti – in termini di intelligenza, denaro e fatica – negli ultimi venti anni. Tali investimenti hanno dato risultati certi sia in termini di efficacia delle terapie sia delle modalità organizzative eppure nessuno ne parla.

L'ictus cerebrale è una malattia prototipica: il report della WHO del 2005 riporta che, nei paesi non in via di sviluppo, questa malattia è la prima causa di invalidità e la seconda causa di morte; non è una malattia rara! I suoi costi, economici e sociali, non sono quindi marginali. A tutt'oggi è considerata, a torto, una malattia incurabile ed inevitabile.

*Cosa non si sa dell'ictus:*

a. **che l'uso di farmaci specifici**

**immediatamente dopo l'esordio dei sintomi**, come l'Alteplase (un farmaco il quale riapre il vaso che, chiudendosi, ha causato l'ictus cerebrale), non solo salva dalla morte ma anche da disabilità gravi;

b. **che le Unità dedicate** (Stroke Unit in lingua anglosassone, Unità di Trattamento Neurovascolare – UTN in lingua italiana), gestite da esperti, applicando protocolli di cura definiti, salvano più vite di un qualunque trattamento farmacologico;

c. **che si può prevenire:** delineando trattamenti mirati e personalizzati per le persone a più alto rischio.

Riepilogando, molti sono i luoghi comuni da sfatare, tra cui, non ultimo, quello che si tratti di una malattia la quale colpisce esclusivamente le persone anziane. In Italia sono più di trentamila le persone giovani che ne sono state colpite e molte di queste ne portano ancora gli esiti invalidanti; spesso queste persone vengono escluse dal mondo del lavoro, nonostante la capacità, la volontà ed il bisogno di continuare a dare il proprio contributo lavorativo alla società; e ciò per pura ignoranza di chi valuta la eventuale "inabilità" al lavoro dei pazienti.

*\* Presidente Nazionale di ALICE ITALIA Onlus*

## L'appetito viene mangiando

di **Aldo Ricci**

La prima uscita di ALICE INFORMA dovrà essere, per quanto possibile, sia un contatto con i soci sia un contatto con la società civile; in quanto, a mio parere, dialogare solo con i soci potrebbe essere limitativo.

L'Associazione ha bisogno di essere maggiormente conosciuta e valorizzata dalla società civile e dai media. Da qui l'idea di organizzare un periodico informativo, regolarmente autorizzato ed iscritto al Tribunale di Trieste.

Poiché da cosa nasce cosa, "L'appetito viene mangiando": rispetto ai nostri precedenti bollettini informativi oggi abbiamo un nostro giornale, con diffusione la più ampia possibile, rivolta a tutte le istituzioni.



## I DEFICIT COGNITIVI NELL' ICTUS

Manuale informativo per il paziente  
e la sua famiglia

A CURA DELLA  
S.C. MEDICINA RIABILITATIVA  
AZIENDA OSPEDALIERO - UNIVERSITARIA  
OSPEDALI RIUNITI - TRIESTE

Direttore della Struttura Complessa  
Medicina Riabilitativa Dott.ssa Antonella Zadini

### Che cos'è l'ictus cerebrale?

L'ictus cerebrale è l'improvviso danno che subiscono alcune cellule del cervello a causa di un disturbo circolatorio cerebrale.

### Da cosa è causato?

La circolazione di un'area del cervello può essere interrotta a causa della chiusura di un'arteria cerebrale oppure della rottura improvvisa di un'arteria cerebrale.

Nel primo caso si parla di ictus ischemico che costituisce circa l'85% dei casi di ictus, nel secondo di ictus emorragico che ne rappresenta il 15%.

### Come si manifesta?

L'ictus cerebrale si manifesta come deficit improvviso di una o più funzioni cerebrali.

I sintomi dell'ictus dipendono dalla zona del cervello colpita dalla lesione, e possono essere a carico di uno o più delle seguenti funzioni:

- **movimento:** ad esempio, improvvisamente, non si riesce più a muovere o si muove con meno forza un braccio o una gamba o entrambi gli arti di un stesso lato del corpo, oppure non si riescon più a coordinare i propri movimenti e a stare in equilibrio;
- **sensibilità:** ad esempio, improvvisamente, non si sente più o si sente meno o si avvertono dei formicolii ad un braccio o ad una gamba o ad entrambi gli arti di un stesso lato del corpo;
- **cognizione:** ad esempio, improvvisamente non si riesce più a parlare o non si riesce più a capire ciò che gli altri ci dicono, oppure non si riesce a vedere bene metà degli oggetti o a riconoscerli, o ad usarli correttamente;

#### I principali disturbi cognitivi che possono insorgere dopo l'ictus

Diverse sono le funzioni cognitive che possono essere colpite dall'ictus cerebrale. Riportiamo qui di seguito le principali.

##### Il linguaggio

I disturbi nella capacità di comprendere e/o produrre il linguaggio orale o scritto si chiamano afasie e, almeno nei soggetti destrimani, sono dovute a lesioni delle aree situate nell'emisfero sinistro. Possono manifestarsi come un'incapacità totale o parziale di:

- comprendere ciò che gli altri dicono o ciò che è scritto ad es. su un giornale o su un'insegna;
- parlare, oppure, si riesce a parlare ma ciò che viene detto risulta incomprensibile per gli altri perché le parole che si dicono vengono "storpiate";
- leggere o scrivere;

##### La prassia

I disturbi nella prassia sono dovuti in genere a lesioni cerebrali del lobo parietale sinistro e si manifestano con l'incapacità di eseguire volontariamente un'azione con una determinata parte del corpo (bocca, faccia, gambe e braccia, ecc.), ma rimane intatta la capacità di fare quel movimento in modo automatico, cioè quando non c'è l'intenzione consapevole di farlo.

Per esempio, la persona non sarà più in grado di fare "ciao ciao" su richiesta ma potrà eseguire il gesto di saluto automaticamente quando si congeda da un amico.

Tali disturbi hanno un notevole impatto sulla riabilitazione motoria in quanto la persona avrà difficoltà ad eseguire i movimenti che il fisioterapista chiede di fare.

##### La memoria

I disturbi della memoria possono manifestarsi come incapacità di apprendere nuove informazioni o di ricordare eventi passati o di ricordarsi appuntamenti futuri, o nel ricordare come si esegue un certo compito (ad esempio, la persona ha difficoltà a ricordarsi come si guida la macchina) o nel mantenere presenti e attive in memoria una serie di informazioni che permettono di risolvere un calcolo o di organizzare un'attività complessa.

##### Attenzione

Si può avere difficoltà a concentrarsi non riuscendo a seguire il filo di un discorso o un film alla televisione, o ci si distrae facilmente, o ancora non si riesce a prestare attenzione a due attività contemporanee, come guidare la macchina e conversare con chi ci siede accanto.

#### I principali disturbi cognitivi che possono insorgere dopo l'ictus

Abbastanza frequentemente un ictus che colpisce il lobo parietale destro causa una difficoltà di attenzione spaziale chiamata neglect.

Questo disturbo è altamente invalidante in quanto la persona che ne è affetta non riesce a prestare attenzione a tutto ciò che si trova nella metà sinistra dello spazio, e molto spesso alla sua stessa metà sinistra del corpo.

Nei casi più gravi la persona non è neppure più consapevole dell'esistenza dello spazio di sinistra.

Ciò significa che andrà a sbattere sugli ostacoli posti alla sua sinistra durante il cammino, non mangerà i cibi posti sulla sinistra del piatto, non riuscirà più a leggere un giornale perché ne ignorerà una parte, avrà difficoltà a vestirsi, a radersi, ad infilarsi gli occhiali, ad orientarsi negli ambienti o a trovare gli oggetti in casa perché tutto ciò che sta di volta in volta alla sua sinistra verrà ignorato.

##### La percezione e il riconoscimento

I disturbi della percezione o del riconoscimento possono essere a carico della modalità visiva, uditiva o tattile.

Nella modalità visiva si possono manifestare nell'incapacità di vedere metà degli oggetti (emianopsia), di percepire il loro movimento, la distanza a cui si trovano, di distinguerne il colore (acromatopsia), oppure nell'incapacità di riconoscere gli oggetti o le persone pur vedendoli (agnosia).

In questo secondo caso, la persona può, per esempio, scambiare un cucchiaio per una forchetta o una lampadina con una pera, oppure non essere più in grado di riconoscere il coniuge quando lo vede ma solo quando quest'ultimo parla.

##### Le funzioni esecutive

Le funzioni esecutive sono il complesso insieme di funzioni che programma, sovrintende e controlla tutto il nostro comportamento e permettono inoltre l'adattamento a situazioni nuove non previste.



## VIII Giornata nazionale contro l'ictus

di Rachele Lorusso



(Trieste) Domenica 13 maggio 2007, presso Piazza della Borsa, si è tenuta l'VIII Giornata nazionale contro l'ictus, nella circostanza è stata distribuita una scheda di valutazione di rischio e screening. Nell'ambito della scheda sono state fornite ai cittadini tutte le indicazioni su come prevenire l'ictus e su come comportarsi qualora ci si fosse resi conto di essere stati colpiti da questa patologia quasi sempre invalidante.

Per individuare i soggetti a rischio è stato allestito, da parte dei soci di ALICE, un gazebo con il supporto di un'ambulanza attrezzata per il doppler carotideo. I soggetti a rischio sono stati preventivamente selezionati tramite un esame dei valori pressori ed una scheda di valutazione dei fattori di rischio, individuati in base allo stile di vita di coloro che si sono spontaneamente sottoposti allo screening.

Effettuata questa preliminare "selezione" le persone ritenute a rischio sono state inoltre inviate nell'ambulanza per un esame più approfondito della situazione. L'equipe medico - infermieristica era coordinata dal dottor Fabio Chiodo Grandi, neurologo presso l'Azienda Sanitaria n. 1 Triestina.

Hanno aderito all'iniziativa numerosi soggetti, i quali se ne sono complimentati e nello specifico hanno auspicato che possa essere ripetuta anche con maggiore frequenza.

L'VIII Giornata nazionale è stata seguita dagli organi di stampa e dalle emittenti televisive locali, che hanno intervistato e diffuso il valore dell'iniziativa attraverso il Presidente Giulio Papetti.

# ALICE DEL F.V.C.

## CHI SIAMO

### TRIESTE ALICE ONLUS

**Presidente** Giulio Luigi Papetti

**Vice Presidente** Fabio Chiodo Grandi

**Consiglio Direttivo:** Sergio Buseti, Elvio Rudez, Aldo Ricci, Maria Grazia Samec, Angela Giovagnoli, Armando Indrio

**Conto corrente bancario** presso FRIULCASSA, Agenzia Rione S. Giacomo, via S. Giacomo in Monte, Trieste, n. 4400551.B

**Conto corrente postale** 61640652 intestato ad ALICE Friuli Venezia Giulia - Trieste.

### UDINE ALICE ONLUS

**Presidente** Otello Quaino

**Vice Presidente** Patrizio Prati

**Consiglio Direttivo:** Francesco Russo, Francesco Sicolo, Tamara Boschi, Luigi Canciani, Marco Casaroli.

**Conto corrente bancario** presso FRIULCASSA, Agenzia n. 2 di via Volturmo, 18, Udine, c/c n. 07406080746.

**ALICE Friuli Venezia Giulia Onlus** è un'associazione di solidarietà sociale, apolitica ed aconfessionale, che **non persegue fini di lucro**.

Vi possono fare parte tutte le persone colpite da Ictus, i loro familiari e tutti coloro che credono nel **volontariato** e desiderano mettersi a disposizione degli altri, sovente meno fortunati.

Tutti i soci godono degli stessi diritti - doveri e partecipano spontaneamente alle attività dell'Associazione in base alla propria disponibilità sia di tempo sia di interesse.

Chiunque può partecipare ed iscriversi ad ALICE Onlus con un semplice versamento di venti euro.

### CHI CI SOSTIENE

Per specifici progetti i finanziamenti provengono dalla Regione, dalle Province, dalle Aziende Sanitarie, da elargizioni private, ecc.

Tutti i cittadini possono contribuire con offerte di qualsiasi entità che, in base all'articolo 65, comma 2 del DPR 917/86 ne riconosce la deducibilità per un importo non superiore a 2.066,00 euro o al 2% del reddito di impresa se a favore delle Onlus.

L'articolo 13/bis stabilisce la detrazione del 19% dalla imposta lorda delle persone fisiche per importi non superiori a 2.066,00 euro a favore delle Onlus.

**ADERIRE ALL'Ass. A.L.I.Ce. Significa**

## AIUTARCI AD AIUTARE



# G. SI PRESENTA

## ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALL'ICTUS CEREBRALE FRIULI VENEZIA GIULIA - ALICE ONLUS SEDE REGIONALE

### ALICE TRIESTE ONLUS

Via Valmaura, 59, 34148 Trieste  
Tel. 040 3995803 - Fax. 040 3995823 - Cell. 335 6788320

#### Orario di segreteria

Martedì e giovedì dalle 15.00 alle 18.00

#### Sede legale

Via Cappello, 1, 34123 Trieste

#### Redazione di ALICE INFORMA

Tel: 040 399 5803 (martedì e giovedì ore 15.00-18.00) fax 040 399 5823

### ALICE UDINE ONLUS

Presso Ospedale *Gervasutta*  
Via Gervasutta, 48, 33100 Udine  
Tel. 0432 553360 - Fax. 0432 553365

#### Orario di segreteria

Giovedì dalle 17.00 alle 18.00

### SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE ALICE ONLUS

*Dare voce* ai bisogni delle persone colpite da ictus e delle loro famiglie.

*Richiamare* l'attenzione degli enti pubblici e sensibilizzare sia gli operatori sanitari sia sociali sull'importanza della riabilitazione fisica e psichica.

*Cooperare* con le associazioni pubbliche e private coinvolte nella soluzione dei problemi delle persone colpite da ictus.

*Favorire* la ricerca e l'approfondimento scientifico sull'argomento.

*Promuovere* incontri di sensibilizzazione rivolti a tutta la popolazione.

*Organizzare* attività ludico - riabilitative per i colpiti da ictus: ginnastica riabilitativa, terapie della riabilitazione, incontri di auto aiuto, riunioni di musicoterapia per afasici.

*Diffondere e garantire* ogni utile informazione sulle norme legislative e sui servizi socio - assistenziali esistenti sul territorio in relazione alla loro fruibilità.

*Favorire* attività di formazione e di aggiornamento dei volontari.

*Incentivare* attività ricreative ed animative, di aiuto alla persona, per lo svago e per il tempo libero.

*Promuovere* aiuti volti a favorire l'autosufficienza della persona colpita da ictus, la sua vita di relazione, migliorandone le funzioni cognitive.

*Favorire* il reinserimento sociale e lavorativo delle persone colpite da ictus.

*Promuovere* incontri informativi per la prevenzione dell'ictus cerebrale, anche attraverso la misurazione della pressione arteriosa e, ove necessario, l'attuazione di screening personalizzati atti alla valutazione dei fattori di rischio.

*Promuovere, propagandare e gestire* le giornate nazionali per la **prevenzione contro l'ictus cerebrale.**

**ALICE** si propone semplicemente e fundamentalmente di migliorare la qualità della vita delle persone colpite da Ictus come dei loro familiari, creando collegamenti fra pazienti, familiari ed operatori socio-sanitari coinvolti nella malattia al fine di facilitare il recupero funzionale, limitare le complicanze e consentire un rapido reinserimento delle persone colpite da Ictus nell'ambiente familiare e sociale.

## Le ricadute dell'ictus sulla famiglia

di **Iolanda Petrina**

L'ictus è una malattia che cambia radicalmente non solo lo stile di vita di chi ne viene colpito ma anche quello della sua famiglia. Come ben sappiamo la famiglia è il perno della nostra società, nel suo interno ognuno riveste un ruolo prestabilito, purtroppo con l'ictus questo equilibrio viene meno e vedremo crearsi nel suo interno paura, rabbia, stress.

Improvvisamente i ruoli si invertono, i genitori diventano i figli dei figli, il coniuge un nuovo figlio da accudire. Nessuno insegna ai familiari come accudire nel migliore dei modi il loro caro, ma soprattutto nessuno insegna loro a rendere l'ammalato indipendente.

Infatti la tradizione, l'affetto, tutto intorno a noi ci porta a fare per l'ammalato, ciò significa fare al posto dell'ammalato, rallentandone e delle volte inconsapevolmente ostacolandone il riappropriarsi delle sue capacità.

Dovremmo prendere esempio da altri paesi della Unione Europea dove ai familiari viene dato un supporto qualificato da personale competente, sia pratico che psicologico, durante il ricovero ospedaliero; al fine di offrire una opportuna formazione per poter meglio integrare con il proprio caro al rientro a casa.

Purtroppo nel nostro paese non c'è molto interesse per le malattie cerebrovascolari anche se rappresentano la terza causa di morte in Italia e la prima come disabilità permanente.

Tali disabilità non trovano il giusto riconoscimento per un supporto morale ed economico e non si capisce perché un colpito da ictus, per avere diritto all'assegno di accompagnamento, debba necessariamente trovarsi su una sedia a rotelle o allettato. A chi invece è affetto da esiti da emiplegia grave, con difficoltà alla deambulazione e autonomia limitata, questo diritto non è riconosciuto.



## Prevenzione e terapia dell'ictus

Prevenire, prevenire, prevenire, mai parola tanto usata! Prevenire ogni possibile intoppo è divenuto consuetudine: dal biglietto dell'autobus comprato anticipatamente al ristorante prenotato per non rischiare di sentirsi dire "spiacenti, siamo al completo". Purtroppo non sempre si è soliti adottare questo stile di vita per la nostra salute, quanti di noi in ascensore pensano che, forse, due rampe di scale sarebbero state più che salutari, o ad un super hamburger preferirebbero una sana e fresca insalata? Decantare le virtù di una prevenzione che raccoglie tanti consensi è, pertanto, un ottimo punto di partenza ma diventarne fautori è il vero traguardo. Insegna Ippocrate che "non basta prevedere la malattia per guarirla, occorre insegnare la salute per conservarla". Sulla base di tale convinzione, mai come in questi ultimi anni, medici esperti e numerose associazioni di volontariato (ALICE è una di queste) mettono a disposizione reali strumenti di prevenzione, facendosi promotori di iniziative che possono migliorare lo stato di salute dell'intera popolazione (campagne di educazione alla salute, giornate annuali di sensibilizzazione alla prevenzione). Questo tipo di informazione, divulgazione e sollecitazione dovrebbe assumere fondamentale importanza soprattutto nel nostro paese se consideriamo il notevole allungamento della vita media a cui stiamo assistendo e per cui diventa essenziale il potere godere di una buona salute e di una propria autonomia fisica per il più lungo tempo possibile. Per tutti un buon motivo per iniziare un programma di prevenzione e diagnosi è il riscontro di uno o più fattori di rischio cerebrovascolare, quali ipertensione arteriosa (valori pressori > 140-80), diabete mellito (glicemia > 110), ipercolesterolemia, fumo ed alcune cardiopatie (in particolare la fibrillazione atriale). È necessario, oltre che un eventuale approccio terapeutico (statine, antiipertensivi, antidiabetici) un adeguato stile di vita: evitare l'obesità, ridurre l'apporto di sale e di grassi nella dieta, limitare l'assunzione di alcool, consumare porzioni giornaliere di frutta, verdura e fibre alimentari, svolgere una regolare attività fisica (passeggiata giornaliera di circa trenta minuti) ed astenersi dal fumo di sigaretta.

Nel momento in cui l'ictus si manifesta



*Il dott. Chiodo Grandi con Giulio Papetti*

deve essere necessariamente percepito come un'emergenza medica. Riconoscere i possibili sintomi (perdita della sensibilità o paralisi di un lato del corpo o del viso, perdita della vista in un emicampovisivo, difficoltà del linguaggio e dell'articolazione della parola, che possono o meno regredire entro le ventiquattro ore) può ridurre al minimo i tempi necessari all'inquadramento diagnostico e all'inizio della terapia. "TIME IS BRAIN": il ricovero fortemente raccomandato per consentire la gestione ottimale del paziente e, quando possibile, il trattamento con l'r - tPA e.v. entro tre ore dall'esordio dei sintomi (farmaco che avrebbe la funzione di distruggere il trombo). L'uso di tale farmaco è condizionato oltre che dal tempo in cui il paziente arriva in ospedale anche dalla possibilità che possano insorgere delle complicazioni, per cui vi sono dei criteri di inclusione ed esclusione molto rigidi.

Per i pazienti non candidabili alla trombolisi (la stragrande maggioranza), la terapia con antiaggreganti (Asa, Clopidogrel, Dipiridamolo) rappresenta l'approccio terapeutico più corretto. Se il paziente presentasse una patologia del cuore a tipo fibrillazione atriale, la terapia più indicata sarà quella anticoagulante.

Fondamentale è il ruolo della terapia riabilitativa (fisioterapia e logopedia) di significativa importanza ai fini di un massimo recupero se eseguita precocemente.

Spesso accade che un esame diagnostico come il Doppler dei Tronchi sovraaortici rilevi la presenza di un restringimento (stenosi) arteriosclerotico dei vasi del collo. In questi casi è possibile

ripristinare il normale flusso sanguigno ed asportare le placche arteriosclerotiche mediante intervento chirurgico, tuttavia indicato solo in pazienti sintomatici ed asintomatici con percentuale di stenosi superiore al 70%. La diagnostica normale ed interventistica nell'ictus sarà oggetto di un prossimo articolo.

Da quanto detto finora sono comprensibili i tanti traguardi raggiunti dopo anni di ricerca ma anche i limiti ancora presenti perciò a nostro modo di vedere: "vogliatevi più bene!"

**Dott. Fabio Chiodo Grandi**

*(Neurologo, responsabile della Stroke-Unit presso la Clinica Neurologica Universitaria di Cattinara)*

**Dott.ssa Maria Paola Piras**

*(Neurologo, presso Stroke-Unit di Cattinara)*

## Staminali nei muscoli?

*di Maria Tolone*

L'edizione di giugno della rivista scientifica americana **Cell** ha pubblicato uno studio che attesta la presenza di cellule staminali all'interno dei muscoli. Questa scoperta potrebbe condurre a nuove terapie di rigenerazione muscolare nell'ambito di malattie degenerative come la distrofia muscolare, ma potrebbe essere utile anche per quei soggetti che sono stati colpiti da ictus ed hanno la necessità di riattivare alcuni tessuti muscolari.

La ricerca effettuata dall'Institute Research Ottawa Health, coordinata dal dott. Michael Rudnicki, sostiene, infatti, che nei muscoli ci sono cellule "immature", dette "satellite", di cui una parte (circa il 90%) è già destinata a maturare trasformandosi in cellule muscolari, mentre il restante 10%, che ha il destino già "segnato", conserverebbe il tipico comportamento versatile da staminale.

Il team canadese, iniettando nei muscoli dei topi le cellule staminali satellite ha osservato il completo ripopolamento delle riserve rigenerative degli animali.

I ricercatori ritengono che le staminali satelliti potrebbero essere utilizzate per trapianti direttamente all'interno dei muscoli malati. Inoltre sottolineano che la caratterizzazione molecolare di queste cellule potrebbe portare all'identificazione di marcatori che ne consentirebbero, in futuro, l'individuazione nel tessuto muscolare umano.

A noi resta la speranza che in un prossimo futuro le staminali possano essere utilizzate anche per la lotta all'ictus cerebrale.



## Musicoterapia e ALICE

di **Loredana Boito** \*

Ritmo, melodia ed armonia sono caratteristiche che troviamo nella musica; ma se ci pensiamo un attimo le troviamo pure in ognuno di noi. Tutti abbiamo il nostro modo di articolare parole, movimenti, di gestire sequenze. Ecco quindi che l'uomo è un essere musicale e che questa realtà, in una persona colpita da un attacco ictale, è una strada da percorrere per migliorarne le funzioni cognitive, quindi articolare parole, frasi, leggere e riarmonizzarne i movimenti nonostante l'attacco subito.

Il trattamento musicoterapico, adottato con i pazienti afasici, si basa sull'utilizzo del suono-voce e successivamente del canto quale strumento idoneo per il recupero della voce, questo perché espressivo e sostitutivo del linguaggio, in considerazione del fatto che la persona afasica non utilizza più il linguaggio nel modo tradizionale.

Perché il canto? Perché la memoria del paziente è una fonte di ricordi e quindi di emozioni. Chi di noi non ha una canzone legata ad un episodio della propria vita? Le emozioni sono una fonte di stimolo per aiutare l'articolazione delle parole attraverso la riproduzione stessa delle canzoni care al paziente e quindi, successivamente, diventano uno strumento per riattivarne, ove possibile, il dialogo ma soprattutto il benessere fisico.

Tutto questo aiuta la persona a riacquisire una maggiore coscienza di quelle che sono le sue possibilità residue, ma che nello stesso tempo, se stimolate possono diventare la base per aiutare a fare rinascere la persona stessa. La riscoperta della propria voce, del proprio corpo, darà energie positive per reagire all'evento subito e aiutarne la ripresa.

La prima comunicazione con il paziente avviene attraverso il dialogo sonoro, questo dialogo è prodotto da uno strumentario a percussione denominato strumentario orff, composto da xilofoni, metallofoni, timpani, tamburelli, ecc., che aiuta il paziente a comunicare i suoi stati d'animo senza utilizzare la parola. Inoltre, proprio perché lo strumentario è percussivo, aiuta il paziente ad esternare i suoi sentimenti, spesso di malessere o rabbia, dovuti all'attacco. Successivamente lo strumentario serve da stimolazione ai

movimenti degli arti in riabilitazione ed alla coordinazione di quelli sani.

La musicoterapica di gruppo è finalizzata alla riabilitazione delle persone che, in trattamento individuale, vengono stimolate a riutilizzare la voce in un contesto di gruppo per potere, quindi, relazionare con gli altri attraverso la musica. In questo caso abbiamo persone con problematiche motorie, fonatorie che comunicano attraverso un codice strumentale e vocale che le aiuta a sentirsi parte di un'entità, di un gruppo.

Sulla base di questa esperienza è nato il coro delle persone colpite da ictus e da problematiche simili, questo per dare la possibilità a tutti di potere comunicare fra loro ed agli altri i loro sentimenti e le loro emozioni. La musicoterapia di gruppo pertanto ha come conseguenza la coroterapia, un colante che fa conoscere, stare bene insieme le persone. Avremo, quindi, anche una coralità di affetti prima di una coralità intonata e precisa. Successivamente ci sarà il lavoro di misurarsi con la propria voce e poi con quella dell'altro, sarà la base per creare il benessere delle singole persone e poi delle persone come gruppo.

\* musicoperapista

## La testimonianza

### Da una vita iperattiva alla sedia a rotelle

Finché una persona sta bene spesso non pensa che qualcosa di brutto possa capitarle a livello di salute, pertanto prosegue nel quotidiano con tutti gli errori comportamentali che contraddistinguono i comuni mortali, non riflettendo sul fatto che prima o poi qualcosa possa accadere. Questa persona ero io fino a quando un ictus mi ha colpito all'età di 55 anni, nel pieno di una vita lavorativa appagante, ricca di progetti e di sogni da realizzare nel tempo con la pensione ormai vicina.

Per mia fortuna, pur essendo emiplegica, l'ictus ha inciso solo sulla parte motoria, la testa è rimasta abbastanza a posto sicché dopo un primo momento di sbandamento in cui non ricordavo le cose più elementari quali leggere l'orologio, telefonare o aprire un computer, mi ha consentito di reimpararle e di riprendere a fare altre cose che prima erano all'ordine del giorno: quali gestire le mie giornate, i miei rapporti con la banca, provvedere ai pagamenti; fare cioè tutte quelle cose che ogni persona è portata a realizzare nel quotidiano.

Nella mia vita lavorativa gestivo l'amministrazione di una società, provvedendo a fare i bilanci e tutte le pratiche burocratiche di un'azienda, oltre a ciò, essendo grafologa, insegnavo grafologia nella sede dell'Associazione Grafologica Italiana di Trieste. Il ragionamento e la determinazione mi hanno consentito anche di ritornare a cucinare, cosa che mi è sempre piaciuta, certo non lo faccio con la disinvoltura e con la velocità di prima, ma con metodo

ed organizzazione ci arrivo. Certo non è semplice, ma i risultati ottenuti valgono la fatica. Ho inventato i più strani sistemi alternativi per arrivare ad una certa autonomia, però ce l'ho fatta e non mi fermo qua, nella mia strada verso una maggiore indipendenza. Certo che le difficoltà ci sono, devo sempre dipendere dalla badante per vestirmi e questa non è una cosa che mi rallegra, ma, considerando tutto il resto, è poca cosa. Chi si ferma è perduto! Questo modo di dire è valido per tutto, ma per noi colpiti da ictus è più valido che mai.

Ancora in ospedale ho chiesto ad una mia saggia amica: "Ora cosa farò nella mia vita?", la risposta è stata questa: "Te la inventerai, un poco alla volta come piace a te". Così ho fatto, per lo meno nelle cose possibili, ho creato un mio angolo confortevole e sereno dove non fare entrare le malinconie ed i cattivi pensieri. Essendo vedova vivo da sola con la compagnia di un canarino canterino e giocherellone, tanti libri, una moltitudine di piante che prosperano rigogliose. Come familiari ho un fratello ed una cognata nonché una cugina, tutti molto legati a me. Dico di vivere da sola, ma non di esserlo, perché la mia casa è un continuo andirivieni di amici, sia quelli di vecchia data – che mi sono rimasti vicini in questo frangente – come pure quelli nuovi. In sostanza ho cercato di crearmi un equilibrio, anche se precario, e sono felice di potere dire di esserci riuscita.



pelle, l'ictus, possano avere un valido ausilio, un supporto non solo morale ma anche concreto.

Le notizie che da oggi appariranno su *alice informa* potrebbero servire anche a risolvere quei problemi burocratici che i postumi della patologia comportano e che, molto sinteticamente, possono andare dalla semplice iscrizione sul libretto sanitario dell'essenzione ticket fino al posto auto riservato ai disabili, passando, ovviamente, per le istanze di pensione e di accompagnamento. Insomma, una informazione a 360 gradi, tanto per usare una terminologia molto in voga in questo periodo, volta alla prevenzione dell'ictus, sulla base di un diverso stile di vita, ma diretta a fare conoscere anche le ultime novità legislative per i soggetti non autosufficienti.

Da direttore responsabile auspico che questo periodico venga sempre arricchito dagli interventi medico-legali di addetti ai lavori – ovvero personale medico e paramedico – i quali, con il loro ausilio, potranno fattivamente collaborare alla buona riuscita del giornale. *alice informa* si avvarrà, inoltre, di un Comitato di Redazione, che valorizzerà anche il contributo di chi, con la propria competenza, potrà aiutare coloro a cui è rivolto il nostro periodico.

Chiudo questo mio primo editoriale augurando al Presidente – che ho sempre apprezzato per la sua tenacia e determinazione – ed a tutti gli Associati, che hanno reso possibile la realizzazione di questo trimestrale, nonché alle loro famiglie, ogni bene. Chi si adopera per il bene dell'umanità e per la salute dei cittadini merita il riconoscimento di tutti e la gratitudine delle istituzioni. Siate orgogliosi di essere iscritti ad una Associazione quale è ALICe ed aiutatevi tutti. Con affetto e dedizione.

La parola al nostro psicologo

## Il gruppo di auto-aiuto: una risorsa progettata insieme

di **Cristiano Stea**

Credo corresse l'anno 2003 quando mi venne proposto da Giulio Papetti (Presidente di ALICe) di formare un gruppo di auto-aiuto rivolto alle persone colpite da Ictus ed ai loro famigliari, o a persone a loro vicine. Io, che ormai da tempo mi occupo delle conseguenze cognitive e comportamentali degli incidenti vascolari, mi sono subito entusiasmato all'idea. A cosa serve un gruppo di auto-aiuto e cosa si fa? Spero che dopo aver letto questo breve articolo, ai lettori si accenda la famosa "lampadina".

Come molti di voi già sanno un ictus cerebrale può produrre conseguenze sia motorie che cognitive, spesso lasciando in eredità disabilità permanenti. Dopo un ictus molte cose cambiano: prima la lotta per la sopravvivenza, poi il lento recupero, l'inizio della riabilitazione ospedaliera, la presenza costante della famiglia che è messa a dura prova da questo angoscioso evento. La presenza degli amici, che man mano passa il tempo diminuisce, lasciando un vuoto spesso molto evidente.

Poi la stabilizzazione, la dimissione dall'ospedale, la riabilitazione a casa o nel Distretto Sanitario. Una lotta che continua per migliorare, e poi per sperare di migliorare ancora. E ci sono momenti di sconforto: la persona lotta con le sue difficoltà, non soltanto motorie, ma anche cognitive. Ad esempio non riesce più a comunicare, non riesce ad esprimersi, non riesce più a pronunciare una parola sensata. La persona colpita lo sa, si rende conto della sua difficoltà, sa cosa vuole dire ma non ci riesce, vorrebbe spiegarlo a gesti, ma talvolta anche quella via gli è preclusa e non può nemmeno scrivere, non ne è più capace. Si trova in cucina la sera con la moglie o il marito e tenta di comunicare...è frustrante, un tocco, una carezza, uno sguardo per avvicinarsi e stare vicini con la voglia di lottare ancora. Questo è uno dei tanti quadri che è possibile descrivere. Storie, storie infinite di mille persone... sì, mille e di più, perché l'Ictus non è certo cosa rara, ed ogni anno si contano moltissimi nuovi casi. Allora direte: "A cosa serve questo gruppo?" Il gruppo serve ad incontrarsi, a trovare persone che hanno passato le stesse esperienze, è un momento di condivisione profonda, di accoglimento della sofferenza psichica e fisica, ma non vi si condividono solo le difficoltà: si condividono miglioramenti, risultati, ognuno è supporto dell'altro, è un gruppo, una grande rete, una rete molto forte in grado di sostenere, di accompagnare e, come è già successo, di rilanciare le persone facendo loro superare le paure. La paura del giudizio, la paura di non essere accettati, di non essere compresi, la paura di cadere, di regredire, le insicurezze della vita quotidiana, la paura di essere socialmente isolati.

Il gruppo discute, partecipa, capisce che il problema è accettare il proprio cambiamento, diventa necessario potere accettare di cambiare "RITMO" alla vita, e soprattutto di potere riuscire a trovare un ritmo che vada bene a tutti i due membri della coppia. Spesso il problema nelle coppie più giovani è proprio questo, la vita che è andata sempre a 100 all'ora adesso deve essere rivista, al rallentatore. E' necessario allora aprire il dialogo, potere manifestare apertamente i bisogni dell'uno e dell'altro, trovare dei compromessi, cogliere anche alcune cose che alla velocità del mondo moderno non si colgono più: nella lentezza possiamo anche trovare un momento di riflessione in più, e un ritmo che spesso in queste situazioni è caotico può diventare calmo. E' questo che facciamo nel gruppo: parliamo, ci sosteniamo, condividiamo e ci informiamo, perché sono tante le cose che non si sanno e si vogliono sapere, sulle terapie, sulla prevenzione e su molte altre cose.

In conclusione, dopo anni di attività possiamo dire che l'esperienza è più che positiva, e sicuramente l'affluenza ha messo in evidenza che il bisogno c'è, che le persone colpite soffrono per la loro disabilità e con loro soffrono i loro famigliari, e questa sofferenza è un peso che da soli non è facile elaborare e superare. Per questo il gruppo accoglie le mille richieste e le mille voci di un disagio che, se affrontato assieme, può sembrare più facile da affrontare.

### Il nostro trasporto gratuito

È stata stipulata una convenzione per il trasporto dei nostri Soci, che usano la carrozzina, e per quelli che, non disponendo di mezzi di trasporto, hanno difficoltà di movimento. Il servizio, gratuito per i Soci, si svolge con il prelievo a casa e con il trasporto agli incontri previsti, successivamente essi sono riaccompagnati al termine delle riunioni. Chi fosse interessato al servizio proposto può contattare la segreteria dell'Associazione nel seguente orario di uffici: Martedì e Giovedì dalle 15.00 alle 18.00.

Telefono: 040 – 3995803 oppure 335 – 6788320 (sempre acceso).