

aliceinforma



A.L.I.Ce. Onlus
FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione per la Lotta
all'Ictus Cerebrale

Rivista dell'Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale - ALICe FVG - Trieste - ONLUS
Iscritta al Registro Regionale del Volontariato della Regione Friuli Venezia Giulia al numero 299/2014
Direttore Responsabile Luca Lorusso - Coordinamento Dario Mosetti

Anno 10° - n. 3 - Settembre 2016

Sabato 14 maggio A.L.I.Ce. Trieste si è mobilitata per la lotta contro l'ictus in piazza Cavana: tre sono state le aree dedicate all'informazione e alla prevenzione della patologia con screening gratuito.

Dalle 10 alle 17 di sabato, in Piazza Cavana a Trieste, l'associazione di volontariato A.L.I.Ce. FVG Trieste onlus ha sensibilizzato la cittadinanza alla prevenzione nel corso della "XVII Giornata nazionale contro l'ictus cerebrale".

Medici e volontari sono stati a disposizione nelle diverse aree organizzate. Un banco ha fornito materiale informativo e risposte ai dubbi dei visitatori; un gazebo è stato adibito al **controllo gratuito** della pressione arteriosa e alla valutazione del rischio mediante un test conoscitivo, anonimo e gratuito; un'ambulanza è stata messa a disposizione dell'Associazione di Volontariato Associazione Donatori Organi Emergenza Trieste - ADO, in cui i neurologi volontari hanno eseguito, sempre gratuitamente, un'**ecografia carotidea** (eco-doppler) alle persone risultate più a rischio rispetto all'insorgere di un ictus cerebrale.

Per la prima volta, inoltre, una zona della piazza triestina è stata dedicata alle attività del gruppo di terapia occupazionale "**Nuove Abilità**", che ha esposto i propri lavori e manufatti al pubblico. La manifestazione in Piazza Cavana, infatti, rientra nel **Mese nazionale della prevenzione**, promosso dalla federazione A.L.I.Ce. Italia onlus e in un ampio programma di iniziative che la sezione locale organizza tutto l'anno sul territorio, come la sopra citata terapia occupazionale, finalizzata al recupero di funzionalità e capacità compromesse dalla patologia e come la musicoterapia, rivolta ai pazienti con problemati-



L'Editoriale

di Rachele Lorusso

XVII Giornata nazionale contro l'ictus cerebrale
Sabato 14 maggio Spazio alla prevenzione.
In piazza per combattere l'ictus



che legate al linguaggio.

La XVII Giornata Nazionale è stata presentata il 10 maggio in una conferenza stampa svoltasi nella Sala Giunta del Comune di Trieste, all'Assessore alle Politiche Sociali **Laura Famulari**; erano inoltre presenti il dott. **Nicola Delli Quadri**, neo Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria Universitaria integrata di Trieste (ASUITs), la dottoressa **Nadia Kosca**, segretario di ALICe Trieste e già Direttore della Stroke Unit dell'Ospedale di Cattinara, **Dario Mosetti** Presidente di ALICe Trieste, **Maurizio Colbasso** componente del Direttivo, la dottoressa **Angelica Salustri** addetto stampa di ALICe Trieste nonché alcuni volontari.

La Giornata Nazionale ha ottenuto il patrocinio del Comune di Trieste, della A.A.S. n.1 Triestina (Azienda per l'Assistenza Sanitaria), della AOU di Trieste (Azienda Ospedaliero- Universitaria Ospedali Riuniti Trieste), del Centro Servizi Volontariato Regionale (CSV Friuli Venezia Giulia).

L'evento ha avuto risonanza anche sul *Piccolo*, su *Primorski Dnevnik* di Trieste, su Rai radio 3 regionale, su Tele 4 e su innumerevoli siti e sociali network.

Il "quadro triestino"

La città, così come la Regione Friuli Venezia Giulia, si può dire "a rischio" con una **popolazione anziana** in costante aumento (circa il 28% di persone con più di 65 anni) anche se negli ultimi dieci anni i casi di ictus sono diminuiti. Risultati che derivano per lo più dalla sensibilizzazio-

ne della popolazione, dalla collaborazione tra le realtà coinvolte e dalla presenza sul territorio della Struttura Complessa di Clinica Neurologica **Stroke Unit**, dove il paziente appena ricoverato, se rispetta i criteri necessari, viene immediatamente sottoposto al trattamento con il farmaco trombolitico. La "trombolisi", nella gran parte dei casi, porta a un netto miglioramento clinico e a un più rapido recupero dell'autosufficienza.

Anche le province di **Udine e Pordenone** possono contare sulla struttura della Stroke Unit. Il Pronto Soccorso riconosce il Codice Rosso per l'ictus e affida immediatamente i pazienti alle equipe specializzate per il trattamento necessario, come il farmaco trombolitico (Alteplase), che è possibile somministrare entro un tempo massimo di 4,5 ore dall'inizio dei sintomi. Nel 2015 a Trieste sono stati sottoposti a trattamento trombolitico oltre 70 pazienti, di cui il 30% presentava un ictus severo. Più dei due terzi dei soggetti hanno dimostrato un miglioramento del deficit neurologico superiore al 50% rispetto alle condizioni cliniche all'ingresso e oltre la metà è stata dimessa senza alcun deficit clinico significativo a domicilio. Tutti i pazienti sono stati sottoposti a uno specifico trattamento riabilitativo durante la degenza.

ALICe Friuli Venezia Giulia ha effettuato, nel corso dell'evento, 9 consulenze di orientamento di prevenzione, 112 valutazioni del rischio ictus, 38 ecografie carotidee a mezzo eco doppler, ha distribuito circa 460 volantini, manifesti, dépliant relativi alla patologia, ha fruito della presenza di 11 volontari.



Un prezioso supporto alle loro attività e un importante passo in avanti per la cultura della prevenzione, con tanta visibilità

in più: saranno questi, per le organizzazioni friulane che operano in ambito socio-sanitario, i risultati del Progetto *La salute al centro*, promosso dal Centro Servizi Volontariato FVG (Friuli Venezia Giulia), con la nascita di una sorta di "Casa delle Associazioni", all'interno di un grande centro commerciale a Martignacco, non lontano da Udine.

La salute al centro è un progetto promosso dal **Centro Servizi Volontariato FVG** (Friuli Venezia Giulia), volto a dare maggiore visibilità alle Associazioni che operano in **ambito socio-sanitario**, le quali potranno beneficiare di uno spazio all'interno del **Centro Commerciale Città Fiera di Martignacco**, non lontano da Udine, in modo tale da rendere maggiormente

visibili le varie attività, ma soprattutto da organizzarvi eventi e incontri formativi e a carattere sanitario. Ciò consentirà alle varie organizzazioni di informare, sensibilizzare e promuovere al meglio la **cultura della prevenzione**, diffondendo i temi

La salute al centro

di **Laura Sandruvi**



legati ai valori della solidarietà e della cittadinanza attiva nei confronti dei cittadini che visiteranno il grande Centro Commerciale.

Gli spazi verranno offerti anche ai Dipartimenti di Prevenzione delle **Aziende Sa-**

nitarie Locali, per promuovere iniziative anch'esse all'insegna della prevenzione, con la presenza di medici che a rotazione

copriranno le diverse specialità.

«*La salute al centro* – sottolineano dal Centro Servizi Volontariato FVG – sarà una vera occasione di crescita per le Associazioni, certamente dal punto di vista logistico e pratico, ma anche e soprattutto per la possibilità di creare una nuova condivisione tra le varie realtà, una sorta di "**Casa delle Associazioni**", che potranno avvalersi di un prezioso supporto alle loro attività».

Soddisfazione viene espressa anche da **Francesco Siculo**, segretario di **ALICE di Udine** (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale), che ci ha segnalato l'iniziativa e che ricorda come questa nuova sede «ci permet-

terà di organizzare, oltre alle consuete attività, anche la Giornata della Prevenzione dei fattori di rischio ischemici, tramite le misurazioni Ecodoppler effettuate direttamente all'interno del centro commerciale, con una notevole visibilità in più».

Un vademecum sui diritti delle persone con disabilità

di **Maria Tolone**

Come si ottiene il riconoscimento dell'invalidità civile? Quali sono le prestazioni di assistenza e le agevolazioni fiscali per le persone con disabilità? Che tipo di strumenti legislativi esistono a supporto dei lavoratori con handicap? A queste e altre domande risponde il vademecum dei diritti delle persone disabili realizzato da **Coordown**, il coordinamento delle associazioni delle persone con sindrome di Down, con il contributo della Fondazione Johnson & Johnson. Una guida pratica per affrontare in modo informato e consapevole le principali questioni giuridiche, assistenziali e fiscali legate al mondo della disabilità. Il volume, **liberamente disponibile online**, «parte dalle esperienze quotidiane, dagli ostacoli e dalle soluzioni che la prassi e l'intelligenza collettiva hanno saputo costruire giorno dopo giorno – scrive nell'introduzione Carlo Giacobini, direttore responsabile di Handylex.org –. Nessun documento o opuscolo sarà mai

completo né, tanto meno, definitivo. Noi tutti ci auguriamo che sia al più presto superato da nuove e più efficienti norme che migliorino le relazioni fra cittadino e Pubblica amministrazione. Ma nel frattempo? Nel frattempo le persone hanno necessità stretta di risposte e consigli qui e ora. Questo è lo scopo, per nulla ambizioso e pretenzioso».

Il libretto vuole infatti fornire a famiglie con persone disabili, organizzazioni non profit e operatori del settore uno strumento di orientamento per muoversi agevolmente nel quadro normativo italiano in materia di disabilità. La guida, suddivisa in dieci capitoli e corredata da un'ampia appendice legislativa, affronta diverse aree tematiche (invalidità civile, assistenza socio-sanitaria, pensione di reversibilità, formazione e inserimento lavorativo, residenzialità) e fornisce linee guida e suggerimenti pratici in ambito giuridico, assistenziale e fiscale.

Il sito di ALICE FVG Trieste

di **Dario Mosetti**

Nel corso del 2015 è stato continuamente implementato il sito di ALICE FVG Trieste ONLUS (www.alicefvg.com), inclusa l'informativa riguardante l'utilizzo dei cookie. L'analisi statistica legata al sito web registra e sintetizza diversi dati utili a comprendere l'andamento e il funzionamento del sito stesso. Di seguito, alcune dei principali dati statistici relativi al periodo dal 1° gennaio 2015 al 31 dicembre 2015:

- 723 sessioni di visita al sito
- 568 nuovi utenti (= il 78,56% delle sessioni sono effettuate dagli utenti per la prima volta)
- località da cui si accede con maggior frequenza: Udine, Trieste, Milano, Roma, Vicenza, Treviso, Venezia, Bologna, Pordenone, Padova.
- 3,38 la media delle pagine consultate per ciascuna sessione;
- 2'24" la durata media di ciascuna sessione;
- principali sorgenti di traffico: 415 (sessioni) da ricerca su Google; 142 con immissione diretta dell'indirizzo del sito; 31 dall'applicazione Facebook; 30 dal sito dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 1 - Triestina; e così via dal collegamento con i siti di Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Trieste; TriesteAbile; Centro Servizi Volontariato.

La scomparsa di Paolo Binelli

A.L.I.Ce Italia Onlus annuncia, con dolore, la scomparsa dell'ingegnere Paolo Binelli, a lungo Presidente dell'Associazione dal 2011 all'aprile 2016. Negli ultimi anni l'Associazione ha raggiunto importanti traguardi nella lotta all'ictus cerebrale anche e soprattutto grazie all'impegno in prima persona del Presidente Binelli, una figura valida, generosa, capace e motivata.

È grazie a lui che A.L.I.Ce Italia Onlus è potuta diventare un interlocutore indispensabile, riconosciuto a livello nazionale ed internazionale. Grazie a lui e alla sua grande capacità e forza di volontà, A.L.I.Ce Italia Onlus ha potuto stringere accordi e dare vita a collaborazioni con Istituzioni e Aziende per sensibilizzare, a tutti i livelli, sull'importanza della prevenzione, del riconoscimento precoce dei sintomi e di un intervento tempestivo. Grazie a lui, sono partite numerose ed importanti campagne di informazione e di screening che hanno coinvolto tutti, dalla popolazione,

ai giornalisti, dagli Eurodeputati ai politici italiani. Il suo obiettivo principale era quello di aiutare e sostenere le persone colpite da ictus e i loro caregiver, battendosi affinché venisse garantito a tutti un equo accesso alle cure e far aumentare, presso l'opinione pubblica, la conoscenza di questa patologia.

Nel corso del mandato di Paolo Binelli, inoltre, l'Associazione ha ricevuto numerosi e prestigiosi riconoscimenti, tra cui il recente invito a presentare le proprie best practices nel corso di un Seminario, tenutosi nel 2014 a Kuala Lumpur, ed al quale hanno preso parte rappresentanti di numerosi paesi del sud est asiatico, testimoniando, ancora una volta, a livello globale, il valore delle campagne A.L.I.Ce Italia Onlus e l'impegno nella lotta contro l'ictus cerebrale.

Ci lascia un uomo concreto, un mediatore capace che perseguiva gli obiettivi tenacemente, altruista, generoso; un uomo instancabile, preciso ed affidabile che, con la sua determinazione ed affidabilità, è riuscito a fare crescere l'Associazione.



Segnaliamo come siano stati presentati dall'Osservatorio Ictus Italia i dati del primo screening di prevenzione dell'ictus cerebrale ai Parlamentari Italiani, progetto fortemente voluto dal Presidente Binelli e sarà questa l'occasione per ricordarlo con infinita stima, affetto e gratitudine.

Nicoletta Reale nuovo presidente ALICe Italia Onlus

La IX Assemblea Nazionale di A.L.I.C.E. Italia, tenutasi a Ferrara, ha eletto Presidente Nicoletta Reale. Membro dell'Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale (ALICe) sin dalla sua nascita e dal 2010 responsabile della segreteria nazionale, succede a Paolo Binelli, ingegnere e manager romano, che ha presieduto l'Associazione nell'ultimo quinquennio.

La sua è una formazione umanistica coltivata, sia in setting formali che informali nel campo della malattia cerebrovascolare, presso la Clinica Neurologica (DiNOGMI) dell'Università degli Studi di Genova. Ha sviluppato inoltre un forte impegno per lo sviluppo delle ONLUS nel terzo settore. «Nonostante gli oneri - ha dichiarato la neo-presidente -, assumere la carica di Presidente è per me anche e certamente un onore, perché ALICe Italia oggi è un'associazione autorevole ed unica nel proprio campo, di portata nazionale ed internazionale e con collegamenti in tutto il mondo. Proprio per questo mi auguro di essere all'altezza del ruolo, perché la responsabilità che avverto è grande, ma fortunatamente le motivazioni interiori lo sono di più. Ed in questo mi dà conforto la presenza di una struttura già ben organizzata e ben coordinata, composta da chi vive la problematica con forza e motivazioni pari

a quelle di chi in prima persona convive con la malattia. In quest'ottica, le cariche e gli organi societari sono equamente distribuiti tra laici, presenti in maggioranza nel Consiglio Direttivo, e medici, per lo più Neurologi, che costituiscono il Comitato Tecnico Scientifico, tutti uniti al servizio e a favore della causa che li accomuna». «Negli ultimi anni ALICe Italia Onlus - prosegue la presidente - ha raggiunto importanti traguardi grazie al lavoro di chi mi ha preceduto e i progetti futuri si prospettano altrettanto stimolanti. Le prossime attività si focalizzeranno in particolare sulla riabilitazione, non tralasciando comunque il tema della prevenzione di questa patologia, che rappresenta la prima causa di morte e la terza di invalidità: sono 200.000 gli italiani che ogni anno ne vengono colpiti e oltre la metà di questi rimane con problemi di disabilità grave. Occorre garantire equità di accesso su tutto il territorio nazionale per le terapie più acute e un percorso riabilitativo in grado di garantire continuità di cure».

«Obiettivo della nostra Associazione - continua la neo-Presidente - è quello di ridurre le conseguenze devastanti dell'Ictus cerebrale, migliorare la qualità della vita delle persone colpite, siano essi bambini, giovani, adulti o anziani, dei loro familiari

e delle persone a rischio, cercando di diffondere le conoscenze necessarie per la prevenzione della malattia e di informare sulla sua diagnosi, cura e riabilitazione». In occasione dell'Assemblea Nazionale, sono stati confermati altri incarichi, tra cui Francesco Gaballo, laico e componente del Direttivo di Alice Puglia, alla vicepresidenza, Carlo Gandolfo, neurologo e presidente di ALICe Liguria come tesoriere, Domenico Inzitari, neurologo di Firenze come Presidente del Comitato Tecnico Scientifico, Roberto Campitelli, di ALICe Lazio, come responsabile del sito web e Lorella Zani, presidente di ALICe Valle d'Aosta, che si occuperà della segreteria. Alla neo presidente giungono i nostri migliori auguri.

Per ulteriori approfondimenti si rimanda a quanto pubblicato da *Quotidianosantità* dell'11 maggio 2016.

Cari ricordi

Il Presidente di ALICe FVG, Dario Masetti, il 14 aprile ha perso la compagna di una vita, **Claudia Monego**. La Redazione, i soci, i volontari, i collaboratori si stringono intorno al proprio Presidente, condividendone il profondo dolore.

Il ruolo del Distretto Sanitario nella gestione integrata del paziente con disturbi cognitivi

“Quando la demenza arriva la vita diventa un puzzle di cui qualcuno ha mescolato i pezzi mentre noi non li guardavamo. Noi riusciamo a vedere alcuni pezzi ma non siamo in grado di capire come si mettono insieme”

Kessler 2004

La demenza è stata definita dal rapporto della OMS del 2012 “una priorità mondiale di salute pubblica”.

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e l'Italia è uno dei paesi con la più alta presenza di anziani.

Nel nostro paese la percentuale di coloro che superano i 65 anni era del 20% nel 2009 e si stima che arrivi al 26.5% nel 2013. Gli over 85 erano il 5.6% nel 2009 e si prevede che, sempre nel 2030 la percentuale sarà del 9%.

A Trieste vi sono circa 6000 persone affette da deterioramento cognitivo, nelle sue varie forme.

Esistono ormai numerose evidenze di letteratura da cui emerge che la gestione della persona affetta da deterioramento cognitivo necessita di un approccio multidisciplinare ed integrato, questo perché un approccio meramente clinico, basato su una valutazione medico/psicologica, la somministrazione di test, la prescrizione di una terapia farmacologica non previene le ricadute né garantisce la remissione dei sintomi e, allo stato attuale delle conoscenze scientifiche, non blocca il peggioramento della patologia che ha comunque un esito infausto, con inevitabili conseguenze sul funzionamento della famiglia, quando presente, ed in particolare del caregiver.

Il problema del decadimento cognitivo di qualsivoglia natura (demenza di Alzheimer, vascolare, fronto-temporale, a corpo di Lewy, forme miste ecc) rappresenta un impatto importante in termini socio-sanitari sia per quanto riguarda il numero delle persone colpite, sia per un sempre maggior numero di famiglie drammaticamente coinvolte sia perché richiedono l'attivazione di una qualificata rete di servizi sanitari e socio-assistenziali.

Infatti la sintomatologia della demenza, conseguentemente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è caratterizzata da una disabilità progressiva la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. I disturbi cognitivi si aggiun-

gono ad altre problematiche cliniche in un quadro di pluripatologia che inevitabilmente comporta vari gradi di disabilità a cui si accompagnano problemi somatici, psichiatrici, sociali, etici e medico-legali.

L'approccio farmacologico pertanto non è risolutivo, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia. Le persone con problemi cognitivi, oltre che trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità necessitano anche di continuità di assistenza, di sostegno e di informazioni per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile. Il Distretto è l'articolazione dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria preposto ad assicurare una risposta unitaria, coordinata e continua ai bisogni della comunità e proprio a tal fine persegue l'integrazione tra i diversi servizi sanitari, sociosanitari oltre che con i Servizi Sociali dei vari Comuni.

È ormai riconosciuto che malattie croniche come la demenza necessitano di un tipo diverso di risposta e di un'*alleanza organizzata* con le famiglie e l'intera comunità. Il Chronical care model (CCM) è un modello di assistenza medica dei pazienti affetti da malattie croniche sviluppato dal professor Wagner e dai suoi collaboratori del McColl Institute for Healthcare Innovation, in California. Il modello propone una serie di cambiamenti a livello dei sistemi sanitari utili a favorire il miglioramento della condizione dei malati cronici e suggerisce un rapporto “proattivo” tra il personale sanitario e i pazienti stessi. Le persone affette da malattie croniche diventano parte integrante del processo assistenziale. Pertanto è attraverso l'analisi dei fattori che determinano le condizioni di salute, un'organizzazione dei servizi per aumentare le capacità di risposta ai cittadini, il sostegno all'autocura, l'organizzazione di un team che si occupi della programmazione degli interventi (prevenzione, diagnosi, cura, controlli e presa in carico) per migliorare la gestione della malattia cronica, e il sostegno alle decisioni (gli operatori concordano il tipo di intervento e le modalità di attuazione con il

cittadino che partecipa attivamente alla definizione del percorso assistenziale).

La gestione terapeutico-assistenziale avviene attraverso una valutazione integrata della persona con disturbi cognitivi, in cui è necessario sempre valutare: ● le funzioni cognitive e lo stato psico-affettivo ● lo stato funzionale (ADL/IADL) ● lo stato clinico ● il trattamento farmacologico ● la situazione socio-economico-ambientale ● preferenze individuali, bisogni e valori dell'individuo.

La valutazione è eseguita all'interno del gruppo multiprofessionale distrettuale e comporta la definizione di un progetto personalizzato, ossia un Piano di Assistenza Personalizzato (PAI) in cui si identifica la risposta assistenziale più idonea nell'ambito della rete dei servizi, predisposto il monitoraggio dei risultati del trattamento e la valutazione dell'appropriatezza della scelta assistenziale. Nel gruppo di lavoro interdisciplinare nessuno ha tutte le risposte per tutte le domande, ma tutti in qualche modo dipendono dalla competenza altrui. L'identificazione del referente del progetto (casemanager) all'interno del team/equipe agevola la funzione di verifica e di facilitazione/gestione dell'attuazione del programma individuale secondo tempi e modalità concordate.

Nel PAI condiviso con la persona affetta da decadimento cognitivo e la sua famiglia devono essere indicati gli obiettivi da raggiungere, le figure professionali coinvolte, la tipologia e l'intensità degli interventi, la durata, le risorse dedicate, i tempi e le modalità di verifica/monitoraggio e il casemanager.

Gli interventi e le azioni per la presa in carico sono:

FAP, Invalidità civile e L. 104/92, Telesoccorso, RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale), SID (Servizio Infermieristico Domiciliare), SSD Riabilitazione, Servizi Domiciliari Comunali, Centri Diurni Assistiti, Associazionismo, interventi formativi ed educativi dei familiari, sostegno psicologico ai familiari sia individuali che di gruppo, percorsi terapeutici riabilitativi individuali e di gruppo e ricovero in struttura protetta.

A partire da ciò i servizi del Distretto 3 dell'ASS 1 hanno avviato un progetto denominato Centro Diurno Invisibile Mobile (CDIM), una forma innovativa di gruppo di abilitazione, stimolazione cognitiva informale e socializzazione per persone affette da demenza caratterizzato dalla mobilità dell'intervento. Risponde ai bisogni delle

persone garantendo frequentazione dei luoghi di vita, quotidianità, possibilità di vivere in comunità.

Il CDIM è iniziato come una sperimentazione su piccoli numeri, successivamente è entrato nelle pratiche del Distretto; coinvolge circa 20 persone affette da decadimento cognitivo moderato-grave (MMSE <20) per 4 uscite settimanali. Le attività svolte sono proposte in luoghi aperti e diversi, raggiunti attraverso un tragitto condiviso con automezzi aziendali e del volontariato. L'equipe di lavoro coinvolge una psicologa, OSS, infermieri e volontari. L'accompagnamento al luogo di partenza e il rientro a casa viene gestito da volontari. Le attività prevedono passeggiate nelle zone dove la natura è protagonista per stimolare le abilità motorie e la capacità di orientamento spazio-temporale, seguite da momenti di ristoro (es. una merenda genuina in qualche locale tipico del territorio). Viene fatta stimolazione cognitiva informale e favorita la socializzazione per valorizzare le capacità cognitive e aiutare la comunicazione tra i partecipanti (es. stimolo alla narrazione autobiografica, lettura del giornale locale, canto). Le attività vengono finanziate dai fondi distrettuali.

Quindi solo una rete integrata può garantire una gestione capillare sul territorio dei pazienti affetti da demenza e può portare ad evitare accessi impropri al Pronto Soccorso e successivamente al SPDC (Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura). Tali accoglimenti risultano appunto impropri e spesso aggravano ulteriormente alcuni sintomi quali la confusione, il disorientamento e l'agitazione. In conclusione si sottolinea la necessità di implementare e di rafforzare la gestione territoriale continuativa, anche in collaborazione con le strutture e le RSA, per far sì che le crisi possano essere gestite in ambiente familiare e noto al paziente con demenza.

Ciò che si ottiene dall'insieme è superiore della somma delle parti

Dott.ssa Daria Gheretti
 F.F. Responsabile di Struttura
 Semplice Anziani e Residenze
 Distretto 3 AAS n. Triestina
 Dirigente Psicologo

Dott.ssa Barbara Mazzoleni
 Responsabile Struttura
 Semplice Cure Domiciliari
 Distretto Sanitario Cividale AAS 4
 Dirigente Medico

Alice Trieste F V G nelle Scuole - 3 dicembre 2015

Il 3 dicembre 2015 le classi 4Q, 4R e IS dell'Istituto Professionale di Stato "Scipione de Sandri-nelli", I I dell'Istituto Tecnico di Stato "Leonardo da Vinci" hanno partecipato ad un incontro sulla prevenzione dell'ictus cerebrale con i neurologi **Fabio Chiodo Grandi** e **Nadia Kosciwa** e con il presidente dell'Associazione ALICE FVG **Dario Mosetti**.

Ringraziamo il Dirigente Scolastico, **Teodoro Giudice**, che ci ha consentito di effettuare l'incontro, la vicepresidente **Daniela Marzi** e la professoressa **Teresa Tucci** che lo ha organizzato.



Relazione terapeutica di Vincenzo Cerceo

Il concetto di relazione terapeutica va assimilato sotto due aspetti, quello del corpo fisico del "koerper", che va indagato con strumenti chirurgici, chimici e così via, e quello del corpo vissuto, del "leib", che invece privilegia un mondo mentale simbolico, su cui l'intervento, pur importantissimo, va condotto con criteri necessariamente diversi.

La malattia, seppur traendo radici dal koerper, si concretizza poi quale crisi consequenziale del corpo vissuto, del leib. La paralisi di un arto fa sprofondare l'arto medesimo dal mondo del corpo vissuto ad un mondo incomprensibile, appartenente ormai alle cose estranee, quasi appendice non più riconducibile all'io. Tutto ciò però può essere definitivamente superato solo con il ripristino pieno del koerper, ma, nel frattempo, molto è possibile fare, per alleviare la sofferenza, e ciò avviene mediante l'instaurarsi della relazione terapeutica, l'interazione cioè fra due esseri umani portatori di aspettative che, mediante emozioni, considerazioni ed affetti, possono modificare la percezione della realtà con una riorganizzazione cognitiva che consenta di affrontare con la

massima razionalità possibile una situazione reale, magari anche molto problematica.

E' agendo sulla trasformazione avvenuta, in seguito alla patologia, nel vissuto soggettivo del paziente che il terapeuta può svolgere la sua funzione di alleviazione della sofferenza. Un aforisma, che qui mi sentirei di riportare, recita così: "Se niente può far che si rinnovi / all'erba il suo splendore e che riviva il fiore, / della sorte funesta non ci dorremmo, ma ancor più saldi in petto / godremo di quel che resta".



Codice QR (a matrice) che rimanda all'indirizzo www.alicefvg.com da utilizzare tramite apposito lettore (app reperibile su Google Play e App Store).

Tale programma consente a chiunque di accedere alle informazioni via smartphone e/o tablet

Dal 1 maggio 2016 nasce l'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste (ASUITs)



A completamento del riordino dell'assetto istituzionale ed organizzativo del Servizio Sanitario Regionale disposto con la Legge regionale 16 ottobre 2014 n.17, dal 1° maggio 2016 l'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste viene incorporata nell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 1 "Triestina", che diventa **Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste** (<http://www.asuits.sanita.fvg.it/>).

Comunicati

di **Dario Mosetti**

- Vive congratulazioni sono state espresse da ALICE Trieste al dott. Nicola Delli Quadri, già Commissario Straordinario dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Trieste per la sua recente nomina a Direttore Generale della nuova Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste (ASUITs), che è nata dalla fusione dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria (AAS n. 1), dell'Azienda Ospedaliero Universitaria (AOU) ed i Distretti Sanitari nell'ambito dell'integrazione tra ospedali e territorio, in accordo anche con l'Università di Trieste – Facoltà di Medicina e Chirurgia.
- Il 25 marzo 2016 è stato convocato il Consiglio Direttivo di ALICE FVG – Trieste – Onlus, in ottemperanza alle norme di

legge, nonché in preparazione della successiva Assemblea Ordinaria Soci tenutasi il 19 aprile 2016, dove il presidente ha, fra l'altro, relazionato sulle attività svoltesi nel 2015 ed ha presentato, per l'approvazione, il Bilancio Consuntivo 2015 (Stato Patrimoniale e Conto Economico). Ha inoltre relazionato sulle attività 2016 e presentato il bilancio Preventivo 2016. Tutti i documenti sono stati approvati all'unanimità.

- Il 26 maggio 2016 è stata approvata in via definitiva la nuova legge sul Terzo Settore. Legge n. 106 – 6 giugno 2016, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 141 del 18 giugno 2016, in attuazione della prevista riforma della normativa del terzo settore. Con questa legge delega viene affidato al Governo il compito di emanare i decreti attuativi entro un anno. I primi provvedimenti dovrebbero essere quelli

sul Servizio Civile Universale, impresa sociale, Consiglio del Terzo Settore, fondo progetti per le associazioni, Centri Servizi Volontariato. Successivamente verrà affiancato il "decretone" principale, col quale prenderà forma il Codice del Terzo Settore. Contemporaneamente verrà istituita la Fondazione Italia Sociale prevista dall'art. 10 della succitata legge.

- I primi autorevoli commenti riportano soddisfazioni ed apprezzamenti per i molti aspetti positivi previsti e per il maggior equilibrio rispetto al testo di inizio percorso, rimanendo pur sempre aperti alcuni dubbi e perplessità, in attesa di una risposta per i dettagliati contenuti dei decreti attuativi. Certamente il dialogo fra Governo e volontariato prosegue, iniziando comunque per tutti una nuova fase che si può definire quasi storica.

Il no profit fa risparmiare lo Stato. Lo dicono i numeri

Riceviamo e volentieri pubblichiamo un abstract del sito MoVi, estratto dalla rivista «Vita» del 20 luglio 2015.

Nella produzione ed erogazione di servizi il nostro Paese non raggiungerebbe mai l'attuale grado di welfare se non potesse contare sul contributo della variegata galassia del terzo settore, che contribuisce direttamente al 4,3% del nostro Pil, equivalente a sessantasette miliardi di euro. Una ricchezza che andrebbe affiancata anche con il risparmio e il benessere sociale derivante dalle ore di lavoro messe gratuitamente a disposizione da oltre quattro milioni di volontari. I ricercatori affermano che: «Dal punto di vista del valore economico, il Terzo settore contribuisce ad un 4,3% del Pil (con un volume di entrate annuo stimato di 67 miliardi di euro). Dati ancor più significativi se accompagnati da una quantificazione del risparmio sociale derivante dalle ore di lavoro messe gratuitamente a disposizione dai quattro milio-

ni di volontari e, ancor più, dal benessere materiale e immateriale apportato a chi ha beneficiato delle loro prestazioni, del loro aiuto e della loro solidarietà. Infatti, una recente stima del valore economico del lavoro volontario in Italia, basata sulla determinazione dell'ammontare delle

ore di volontariato prestate, trasformate in unità di lavoro equivalente (ULA)³⁴, ha evidenziato come tale valore sia pari a 7.779 milioni di euro³⁵. In termini relativi, questa stima corrisponde allo 0,7% del Pil; nel complesso, il volontariato in termini economici rappresenta il 20% dell'ammontare complessivo delle entrate delle istituzioni non-profit».

Il cervello nella fase del coma

di **Vincenzo Cerceo**

L'osservazione di un paziente in stato di coma, mostra innanzitutto la mancanza di pratica totale di comportamenti volontari, ma è un errore credere che l'attività cerebrale sia smorzata oppure disorganizzata fino a livello di caos.

La risonanza magnetica, applicata a simili pazienti, ha consentito di accertare che le reti di collegamento delle varie aree cerebrali continuano a sussistere, ma con una riorganizzazione molto ampia rispetto allo stato di veglia. Le varie aree cerebrali, infatti, continuano regolarmente a scambiarsi più o meno le stesse quantità di segnali, e sussiste la stessa intensità di flusso di collegamenti, ma tutto questo avviene con variazione della localizzazione dei nodi di scambio: i nodi molto connessi nella fase di veglia, entrano in fase di quiescenza, mentre altri nodi, che prima svolgevano solo una funzione marginale, aumentano di molto il loro coinvolgimento e la loro attività nello scambio di segnali.

È, sostanzialmente, come se, nel traffico stradale, un grande snodo come un'autostrada venisse chiusa; il traffico non verrebbe interrotto, ma si convoglierebbe semplicemente su percorsi diversi, con modalità decisamente diverse dalle precedenti. Nel nostro caso, la conseguenza di questa diversità di collegamento, è il venir meno della coscienza.

Ambulatori di riabilitazione a Trieste

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata
Trieste

- **Medicina Riabilitativa**

Ospedale Maggiore Via Pietà 2/2
Tel: 040 3992844

- **RSA Casa Verde**

Sanatorio Triestino Via Rossetti 62
Tel: 040 830074

- **San Giusto**

Via Pascoli 31 - Tel: 040 636785

- **RSA Mademar**

Via Madonna del Mare 16 - Tel: 040 3220215

- **RSA IGEA**

Via Valdirivo 29 - Tel: 040 630100

Ambulatori convenzionati

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata
Trieste

- Casa di cura Pineta del Carso

Duino-Aurisina 26 Via Stazione 26
Tel: 040 3784111

- Istituto Magri

Via Pellico 8 - Tel: 040 370530

- Istituto Polonio S.R.L.

Via Machiavelli 13 - Tel: 040 630353

- Fisioterapia Rinaldi

Via San Lazzaro 1 - Tel: 040 632108

- Eutonia

Via Rossetti 62, Via Carducci 31,

Via Mascagni 3/1

Tel: 040 360430/3724455

- Static

Via Udine 11-Tel: 040 43733

Centri Urgenza Ictus della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

Ospedale Santa Maria degli Angeli

Via Montereale 24

33160 Pordenone

S.C. Neurologia

Tel: 0434 399447

Fax: 0434 399196

Mail: neurologia@as.sanita.fvg.it

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata Udine

Piazza Santa Maria della Misericordia 15

Udine

Neurologia

Tel: 0432 552720; 552560

Fax : 0432 552719

Mail: neurologia@aoud.sanita.fvg.it

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata Trieste

Ospedale di Cattinara Strada di Fiume 447
34100 Trieste

Clinica Neurologica

040 3994569-8 3994282

Fax: 040 910861

P.S:

Questi sono i centri aggiornati dove sus-
siste una "Stroke Unit" e dove viene effet-
tuata la trombolisi.



Si ritiene opportuno fare cosa gradita fon-
dando un elenco di siti web utili ad even-
tuali visite di carattere informativo, analisi,
ricerche e quant'altro.

ALICe FVG Trieste:

<http://www.alicefvg.com/>

ALICe Udine:

<http://www.aliceudine.it/>

ICTUS Pordenone:

<http://www.ictuspordenone.it/>

ALICe Italia ONLUS:

<http://www.aliceitalia.org/>

SITI REGIONALI E ISTITUZIONALI:

<http://www.provincia.trieste.it/>

<http://www.comune.muggia.ts.it/>

<http://www.comune.duino-aurisina.ts.it/>

<http://www.comune.san-dorligo-della-valle.ts.it/>

<http://www.comune.monrupino-repentabor.ts.it/>

<http://www.comune.sgonico.ts.it/>

<http://www.agenziaentrate.gov.it/>

<http://www.lavoro.gov.it/>

<http://www.inps.it/>

<http://www.inail.it/>

<http://www.televita-spa.it/>

<http://www.triesteabile.it/>

<http://www.retecivica.trieste.it/>

<http://www.regione.fvg.it/>

<http://www.asuits.sanita.fvg.it/>

SITI NAZIONALI:

A.I.T.A. Federazione Associazioni
Italiane Afasici:

<http://aitafederazione.it/>

SIN Società Italiana di Neurologia:

<http://www.neuro.it/>

SNO Scienze Neurologiche Ospedaliere:

<http://www.snoitalia.it/>

AIFI Associazione Italiana Fisioterapisti:

<http://www.aifi.net/>

AITO Associazione Italiana Terapisti

Occupazionali:

<http://www.aito.it/>

SIMFER Società Italiana di Medicina

Fisica e Riabilitativa:

<http://www.simfer.it/>

SITI ESTERI:

WSO World Stroke Organization:

<http://www.world-stroke.org/>

SAFE Stroke Alliance for Europe:

<http://www.safestroke.eu/>

ESC European Stroke Conference:

<http://www.eurostroke.org/>

National Stroke Association

(USA e Gran Bretagna):

<http://www.stroke.org/> <http://www.stroke.org.uk/>

American Stroke Association:

<http://www.strokeassociation.org/>

Comunicazione



Nel mese di novembre del 2015 è stato pubbli-
cato il testo *Diego de Henriquez. Il testimone sco-
modo*, edito dalla casa editrice Beit di Trieste. Dei
quattro autori ben tre sono nostri collaboratori:
Vincenzo **Cerceo**, Luca **Lorusso** e Maria **Tolone**.
Il libro prende in esame la vita del noto collezio-
nista triestino, prezioso testimone del suo tempo
il quale, attraverso i suoi *diari* manoscritti, ci ha la-
sciato una documentazione ancora inedita, che
copre gli anni essenziali e drammatici di un tren-
tennio di storia triestina dal 1941 al 1974. Spirito
eclettico de Henriquez dedicò la sua esistenza
alla creazione di un Museo di Guerra per la Pace,
ossimoro che ben si adatta all'intento del suo
ideatore: distogliere il mondo dalla guerra colle-
zionandone gli strumenti di distruzione.

Ringraziamo

• ALICe FVG Udine • AOUITS • Distretti Sanitari n. 3 e 4 • CSV FVG e CSV Trieste • ALICe Italia ONLUS • Assessorato Regionale al Volontariato della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia • USCI Trieste • Edgar H. Greenham & Co. SRL • B.B. Arti Grafiche • ART Group Graphics • Il Piccolo (Ore della città) • Rai3 • Rai Radio Regionale FVG • AVI ONLUS • MoVI FVG • Alma Biscaro • Loretta Canton • Michela Ceppi • Bruno Dagri • Carlo Grilli • Sabrina Rudl • Elena Colombetta • Loredana Boito • Teodoro Giudice • Daniela Marzi • Fabio Chiodo Grandi • Gianfranco Del Borrello • Nicola Delli Quadri • Paolo Di Benedetto • Barbara Mazzoleni • Daria Ghersetti • Laura Famulari • Regina Galleano • Nadia Koscica • Laura Sandruvi • Gabriella Lamprecht • Paolo Manganotti • Rosalba Molesì • Alessandro Olivo • Giuliano Pagliari • Valentina Pesavento • Enrico Rachelli • Angelica Salustri • Claudio Sibelia • Francesco Siculo • Maria Tolone • Teresa Tucci • Comune di Trieste • La Fonte Prosecco • AIDA - Muggia • Centro Marenzi - Trieste • Casa Serena - Trieste • ANFFAS - Trieste • Cooperativa Lybra - Trieste • Dirigenti, personale, ospiti Casa Circondariale Penitenziaria di Trieste • Parrocchia di Santa Rita - Trieste • Istituto "da Vinci - Carli - de Sandrinelli" di Trieste • Tutti coloro che ci hanno sostenuto con elargizioni • Tutte le persone che hanno destinato il 5x1000 ad ALICe Trieste • I nostri collaboratori esterni impegnati nei progetti • I Soci che hanno rinnovato la quota 2016 e i nuovi associati • Volontari, amici e accompagnatori • e ... chi abbiamo colpevolmente dimenticato.

A questo numero hanno collaborato: *****
Laura Sandruvi, Barbara Mazzoleni, Daria Ghersetti, Dario Masetti.

Periodico di informazione finalizzato alla lotta all'Ictus Cerebrale, edito dall'Associazione A.L.I.Ce. FVG Trieste 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
Capo Redattore: Maria Tolone • Redattori: Vincenzo Cerceo, Rachele Lorusso • Comitato Tecnico-Scientifico: Fabio Chiodo Grandi e Nadia Koscica • Sede Legale: via Valmaura, 59 - 34148 Trieste - Cell. 3338351443 • Stampa: ART Group S.r.l. - via Malaspina, 1 - 34147 Trieste. • Impaginazione: Fulvio Goste • tassa pagata Trieste Cpo • distribuzione gratuita • La tiratura di questo numero è stata di 900 copie. • L'erogazione di tutti i nostri servizi è a titolo gratuito. È consentita ed auspicabile la riproduzione, divulgazione totale o parziale e l'utilizzazione dei testi ivi riportati purché venga citata la fonte.
E-mail redazione: alice.informa@yahoo.it

AGEVOLAZIONI E VANTAGGI FISCALI

Erogazioni liberali in denaro ad "ALICe FVG Trieste ONLUS" (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) Iscritta al Registro Regionale del Volontariato al n. 299/2014 decreto 4907- 9/12/2014

VERSAMENTI DA PARTE DI PRIVATI

Detrazione del 26% dell'imposta lorda, fino ad un importo massimo dell'erogazione stessa di € 30.000,00 annui.

Art. 14 del D.L. N° 35 in vigore dal 17/03/2005 convertito nella L. 14/05/2005 N. 80.

Deduzione dal reddito complessivo del soggetto erogatore IRES ed IRPEF nel limite

-del 10% del reddito complessivo dichiarato e

-comunque nella misura massima di contributo di € 70.000,00 annui.

Ai fini della deducibilità è indispensabile che il versamento sia eseguito per il tramite di istituti di credito, uffici postali, carte di credito e prepagate, assegni bancari, circolari, ecc. per garantire l'assoluta tracciabilità dell'operazione.

Il contributo non è valido ai fini della deduzione o della detrazione se eseguito in contanti.

VERSAMENTI DA PARTE DI IMPRESE

I contributi versati a titolo di erogazione liberale sono deducibili per un importo non superiore al 2% del reddito dichiarato.

VERSAMENTI DA PARTE DI SOGGETTI IRES e persone fisiche soggetti all'IRPEF

Deduzione dal reddito d'impresa per un importo non superiore a € 30.000,00 (dell'erogazione stessa)

oppure al 2% del reddito dichiarato

oppure (art. 14 co. 1 del D.L. 35/2005) deduzione dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di € 70.000,00 annui.

È necessario, ai fini probatori, conservare sempre la ricevuta postale o bancaria della donazione effettuata.

Per diventare nostro socio è necessario versare la quota associativa di euro 25,00

Sussistono tre possibilità di pagamento della quota sociale:

- **Socio ordinario: €25,00**
- **Socio sostenitore: €50,00**
- **Socio benefattore: €100,00**

Modalità:

a) versamento sul c/c postale 61640652 - Trieste, intestato ad Alice FVG - Trieste indicando nella causale: quota sociale per l'anno in corso

b) con bonifico sul c/c IBAN: IT 70 B 06340 02202 07404400551B presso Cassa di Risparmio del Friuli Venezia Giulia - Ag. San Giacomo, intestato ad Alice FVG - Trieste, indicando nella causale: quota sociale per l'anno in corso.

Puoi anche sostenerci con:

a) scelta della destinazione del cinque per mille dell'IRPEF con il CUD, il modello 730 e il modello unico (C.F. del beneficiario: **90090570327**)

b) lasciti solidali testamentari

c) elargizioni liberali presso tutti gli sportelli UniCredit Banca con apposito modulo

d) elargizioni liberali con versamento sul c/c postale 61640652 - Trieste, intestato ad Alice FVG - Trieste

e) elargizioni liberali con bonifico sul c/c IBAN: IT 70 B 06340 02202 07404400551B presso Cassa di Risparmio del Friuli Venezia Giulia - Ag. San Giacomo, intestato ad Alice FVG - Trieste

f) con la quota di iscrizione alla nostra Associazione

ALICE - ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALL'ICTUS CEREBRALE
FRIULI VENEZIA GIULIA - TRIESTE
ONLUS

Iscritta al Registro Regionale del Volontariato della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia al n. 299/2014

www.alicefvg.com

alicefvg.ts@libero.it

www.facebook.com/ictusFVG

Via Valmaura n. 59

c/o III Distretto Sanitario

34148 Trieste

info. giovedì dalle 15 alle 18

cell. 3338351443

Informativa ai sensi del D.Lgs. 196/03. Si informa che il trattamento dei dati personali è necessario per il perseguimento degli scopi societari. Il trattamento avverrà presso l'Associazione ALICe FVG Trieste Onlus, via Valmaura 59 anche con l'utilizzo di procedure informatizzate. Dei dati potranno venire a conoscenza gli incaricati del trattamento. Per esercitare i diritti previsti all'art. 7 (aggiornamento, rettifica, cancellazione, ecc.) scrivere a alicefvg.ts@libero.it. Il responsabile del trattamento "pro tempore" è Rosalba Molesì. Il Titolare è l'Associazione ALICe FVG Trieste Onlus.