

alice informa



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

Direttore Responsabile Lorenzo Lorusso

Anno I - n. 2 - 1 Ottobre 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, Rosalba Molesì, 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

Armonizziamo i ticket nel rispetto della Costituzione

di Lorenzo Lorusso

L'articolo 32 della nostra Costituzione recita: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti...". Purtroppo questo articolo, ancora oggi che siamo entrati già da qualche anno nel Terzo Millennio, non trova una soddisfacente applicazione. Le leggi Finanziarie dello Stato e l'autonomia delle giunte regionali non permettono una adeguata applicazione della norma costituzionale, tant'è che non tutti i cittadini ricevono - come dovrebbe essere - una adeguata e gratuita assistenza sanitaria. Gli episodi di malasanità che sono emersi in questi ultimi anni in alcune regioni italiane rappresentano la punta dell'iceberg di una situazione complessa ed articolata, che avrebbe bisogno di modifiche radicali, partendo proprio dalle università e dal recente scandalo che ha coinvolto alcune di queste in relazione ai test di ammissione alla facoltà di Medicina.

Ma ora esaminiamo un altro aspetto che coinvolge non sporadici casi, come quelli definiti di malasanità, bensì la stragrande maggioranza della popolazione: i ticket sanitari. Se analizziamo a fondo le tabelle di spesa delle varie regioni italiane, relative agli esami diagnostici, alle visite specialistiche ed al pronto soccorso, notiamo subito che vi è una notevole disparità di trattamento fra i fruitori del servizio, ovvero i pazien-

segue a pag. 8

Perché è nata la Carta dei diritti delle persone colpite da ictus cerebrale

di Giulio Luigi Papetti e Giuseppe D'Alessandro

Ci è sembrato utile ed opportuno pubblicare, in questo numero, la *Carta dei diritti delle persone colpite da ictus*. Essa è stata elaborata dalla Federazione ALICE Italia nel 2001 con l'allora presidenza del dott. Giuseppe D'Alessandro; approvata in un'assemblea straordinaria tenutasi a Rimini da tutte le associazioni regionali federate con ALICE all'epoca presenti sul territorio nazionale, compresa la nostra Associazione Friuli Venezia Giulia e, successivamente, presentata in una conferenza stampa, a Milano, nello stesso anno.

Pubblichiamo, qui di seguito, l'intervento con il quale il dott. D'Alessandro ha introdotto la Carta: "La Federazione Nazionale delle Associazioni per la lotta all'ictus cerebrale, in considerazione delle gravi carenze assistenziali inerenti alle persone colpite da ictus cerebrale, si è posta come obiettivo prioritario per il 2001 la costituzione di una *Carta dei diritti della persona colpita da ictus cerebrale*. Al progetto hanno aderito e collaborato i comitati direttivi di tutti i sedici centri regionali ALICE attivi, da alcuni anni, sul territorio nazionale ed in rappresentanza dei numerosi pazienti affetti da ictus e dei loro familiari.

Nell'elaborazione della presente Carta, relativamente ai diritti dei malati, il gruppo si è ispirato a quanto già esistente in campo nazionale. Per l'organizzazione del-

l'assistenza nella fase acuta dell'ictus sono stati adottati integralmente i principi enunciati nella Dichiarazione di Helsingborg. I suggerimenti sono emersi dallo European Ad Hoc Consensus Group e dai modelli assistenziali elaborati dal Gruppo italiano per lo studio delle malattie cerebrovascolari.

Infine, ma non ultimo, prezioso è stato il contributo fornito dal Gruppo SPREAD, che ha elaborato ed aggiornato *Le linee guida italiane per la prevenzione dell'ictus*.

La Carta è stata elaborata nella speranza che la sua attuazione e la sua diffusione possano, in qualche modo, contribuire a migliorare la qualità della vita sia delle persone colpite da ictus sia dei loro familiari e ad alleviare le sofferenze ed il disagio conseguenti alla malattia.

Per quanto sotto molti aspetti la *Carta dei diritti della persona colpita da ictus* possa rappresentare una conquista civile, sotto il profilo morale è una pesante sconfitta che deve fare riflettere. È umiliante dovere constatare come, a distanza di quasi tre secoli dalla proclamazione de "Les droits de l'homme", si debba ricorrere, agli inizi del Terzo Millennio, all'elaborazione di una carta affinché dei cittadini vedano rispettati alcuni elementari diritti, tra l'altro, già ampiamente previsti dalla Costituzione Italiana."

Guida alle agevolazioni fiscali

Presso la nostra sede di Trieste - sita in via Valmaura 59, III Distretto Sanitario - è disponibile la *Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili* aggiornata con la Legge Finanziaria 2007, edita dall'Agenzia delle Entrate. La stessa è a disposizione di coloro che sono interessati a prenderne visione.



Assistenza nel tempo del dopo ictus

di **Giulio Luigi Papetti**

Questo è il grande problema non ancora completamente risolto nei confronti dei colpiti da ictus e delle loro famiglie. Mancano le informazioni, i collegamenti, il coordinamento fra le varie istituzioni (ospedali, territorio, associazioni).

Esaurita la fase acuta e le temporanee cure riabilitative, il paziente resta in carico alla famiglia con tutti i suoi problemi. A chi rivolgersi? Quale è l'iter ottimale affinché egli e la sua famiglia non si sentano abbandonati o cadano in depressione. Quando il paziente ha concluso il suo iter riabilitativo intensivo nella Stroke Unit e si avvia verso una fase di stabilizzazione, trasportabilità, assistenza non necessariamente continuativa e si può pensare a soluzioni riabilitative estensive, dove inviare il paziente?: alle Divisioni Riabilitative fuori Provincia o Regione, alle RSA o "dimissioni protette" dove possono trovare risposte adeguate alla fase di malattia, o domiciliari. La carenza di personale ancora organizzato all'interno di strutture specialistiche pubbliche e private ed una non ancora sufficiente integrazione sociosanitaria offrono una insufficiente assistenza con conseguente danno per la continuità del supporto riabilitativo. Sono ancora pochi i progetti individualizzati.

Non esiste infatti un'integrazione-coordinazione fra strutture ospedaliere e strutture territoriali di riabilitazione. Si è teorizzata l'unità ad hoc di un Dipartimento di Riabilitazione come presupposto organizzativo essenziale per ottimizzare l'efficacia e l'efficienza dei servizi e delle attività sanitarie e sociali della riabilitazione dove l'Ospedale funzioni sempre come punto di riferimento per tutte le attività riabilitative erogate.

La nostra Associazione ALICe F.V.G. tampona come può queste carenze di integrazione e coordinazione fra strutture ospedaliere e strutture territoriali di riabilitazione. L'attività prevalente che l'Associazione svolge [...] è la divulgazione delle informazioni utili a prevenire la patologia ed il sostegno alle persone colpite ed ai loro familiari, la diffusione e la stampa di materiale informativo relativo alla prevenzione e terapia dell'ictus, la consulenza di orientamento su come affrontare la malattia e prevenire le recidive, l'organizzazione di corsi di formazione per i familiari ed i

volontari, la collaborazione con altre associazioni di volontariato aventi scopi simili e l'organizzazione della giornata nazionale contro l'ictus. L'Associazione, nata nel 1999 con un esiguo numero di soci, attualmente ne conta [un cospicuo numero].

[...] vengono effettuati cicli di incontro di auto-aiuto a cadenza settimanale, finalizzati alla formazione ed al sostegno dei colpiti da ictus e dei loro familiari, coordinati da uno psicologo competente.

Inoltre, due volte a settimana, siamo presenti, nella nostra sede, dalle 15.00 alle 18.00 per rispondere alle richieste specifiche ed ai dubbi sull'utilizzazione dei servizi, come pure sulle agevolazioni previste per i soggetti disabili.

Infine siamo molto coinvolti in attività di socializzazione come pranzi sociali, gite e momenti di incontro al fine di evitare situazioni di emarginazione.

L'Associazione ALICe partecipa inoltre alla Segreteria della Consulta Salute permanente del Distretto Sanitario n. 3.

Questo intervento è riportato in *Atti*, a cura di Ofelia Altomare e Mario Reali, *Sistema di Salute di Comunità, Servizi socio-sanitari aperti, Assistenza domiciliare e Diritti di cittadinanza*, Primo incontro internazionale per la costruzione di sistemi di salute di comunità tra paesi dell'area INCE (Iniziativa Centro-Europea), Trieste 29 e 30 settembre 2003, edizione Stella Arti Grafiche, pp. 137-138.

Abbreviamo i tempi di attesa per la visita fisiatrica

Informiamo che l'Azienda Sanitaria Territoriale (A.S.S.n. 1 Triestina) ha recepito una nostra sollecitazione, concordando che per ottenere una visita fisiatrica presso i distretti di competenza, per le persone colpite da ictus e con neurolesioni, senza incorrere in lunghe liste di attesa, ogni fisiatra avrà sempre a disposizione, per tali pazienti, due posti liberi.

E' necessario, però, che nella richiesta di visita il medico curante specifichi, oltre al motivo della visita, che il paziente è "neuroleso".

I nostri impegni

di **Rachele Lorusso**

Lunedì 3 ottobre di questo anno siamo stati invitati, ed abbiamo partecipato, ad un incontro pubblico tenutosi presso la sala Millo del comune di Muggia (TS).

Durante lo stesso la Ass n. 1 Triestina ed il Comune hanno illustrato la riorganizzazione dei servizi distrettuali, conseguente alla ristrutturazione della sede sita in via Battisti, 2.

Venerdì 5 ottobre saremo presenti, con il dott. Fabio Chiodo Grandi e con i nostri medici volontari, al convegno sul tema: *Prevenzione, cura e continuità terapeutica ed assistenziale delle patologie ad alto impatto sociale*, che si terrà sempre presso la sala Millo di Muggia.

Organizzato dalla SPI - CGIL, Distretto Est-Lega di Muggia, in collaborazione con la Provincia di Trieste, i comuni di Muggia e S. Dorligo-Dolina area Servizi Sociali e l'Azienda Sanitaria di Trieste, Distretto 3 il convegno si inserisce nella Settimana della prevenzione e dalla cura. Vi aderiscono, oltre alla nostra Associazione, Amare il Rene, Amici del Cuore, l'Associazione Diabetologica - Assodiabetici, l'Associazione Diabete Domani, l'As. Tr. A., l'A.L.T. - Lotta alle Dipendenze, l'Associazione Malati Terminali e Televita a dimostrazione di quanto sia sentita, sul territorio, la necessità di contrastare tutte quelle patologie che hanno un elevato impatto sociale.

Dopo il convegno le Associazioni di cui sopra illustreranno i loro programmi ed effettueranno sia analisi sia esami a chi lo richiedesse.

Sabato 24 novembre, The Italian Stroke Forum, con l'avallo della Regione Friuli Venezia Giulia, nell'ambito della terza giornata della ricerca sull'ictus, organizza, a Codroipo (Udine), un **Corso di aggiornamento professionale**, che si terrà presso la Villa Manin Passariano.

Il corso si articolerà in quattro sessioni: la prima affronterà l'unità morfofunzionale neurovascolare, la seconda la prevenzione dell'ictus con statine nel mondo reale, la terza l'ictus nel contesto della pianificazione regionale e la quarta la presentazione delle linee guida SPREAD.



La continuità assistenziale-terapeutica Cosa sta cambiando

di Angela Giovagnoli*

La mia collaborazione con l'associazione Alice è ormai storica, l'ho vista nascere e piano piano crescere; lavorando nel Distretto 4 ho avuto la possibilità di vedere come sia diventata un punto di riferimento importante per molte persone, ho visto i gruppi di auto-aiuto riunirsi e le persone trovare un sostegno reciproco.

Nel tempo abbiamo incontrato tante persone con le loro storie, da queste storie emergono le vere necessità dei pazienti e delle loro famiglie. Spesso, durante la visita fisiatrica, le persone portano una difficoltà ad orientarsi nel complesso sistema della sanità, hanno domande paure ed un forte senso di solitudine di fronte all'evento nel quale sono state coinvolte; uno dei momenti critici è il rientro a domicilio. Purtroppo esiste ancora una frattura temporale nell'assistenza e l'associazione Alice, in molti casi, ha fatto da ponte per facilitare questo

incontro ma, troppo spesso, i pazienti arrivano tardi all'attenzione dei Distretti sanitari.

Per cercare di migliorare questi aspetti l'Azienda Sanitaria, l'Azienda Ospedaliera e la Casa di Cura Pineta del Carso hanno deciso di riformulare gli accordi precedenti sulla continuità terapeutica, con l'obiettivo di migliorare la presa in carico congiunta, quindi è stato creato un gruppo di lavoro e siglato un Protocollo d'intesa, la sperimentazione della nuova modalità è iniziata questo mese. Si è partiti da una esperienza sviluppata a Firenze attraverso l'utilizzazione, e l'adattamento alla realtà locale di Trieste, di una scheda multidimensionale condivisa, che prende in considerazione gli aspetti clinici, assistenziali e riabilitativi.

In termini pratici vorremmo che ogni paziente avesse un percorso riabilitativo individuale, concordato e programmato

in continuità tra il ricovero ospedaliero ed il territorio proprio per evitare che il paziente, una volta dimesso, si trovi da solo a chiedersi: "Ora cosa devo fare?"

L'idea è quella di seguire la persona lungo tutto il percorso che potrà svilupparsi in ospedale, in un servizio residenziale, in ambulatorio o a domicilio. Ogni paziente deve poter avere un Progetto Riabilitativo Individuale che stabilisca, con chiarezza, *chi fa cosa, quando, come e con quale scopo*, come stabilito dalle linee guida nazionali sulla riabilitazione.

Vorrei ricordare che per avere una visita fisiatrica in tempi più ridotti, presso i Distretti sono state riservate delle visite per i pazienti con problemi neurologici, queste visite si possono prenotare al CUP; è importante però che sia specificata la diagnosi sulla richiesta di visita.

* dott.ssa, fisiatra,

Distretto 4 – ASS. n. 1 Triestina

Le difficoltà dopo le dimissioni

di Teresa Ramadori

Desidero far conoscere un problema che assilla la nostra Associazione da qualche anno. Nei nostri incontri in sede di auto-aiuto, come pure in Direzione, viene sempre più evidenziato un vuoto di informazione nei confronti dei colpiti da ictus che non siano stati ricoverati presso la Stroke-Unit.

Constatiamo sempre come raramente le persone che si presentano all'Associazione per chiedere aiuto lo fanno subito dopo la dimissione dall'ospedale o dai luoghi deputati al post-acuzie. C'è sempre una quota di dimessi che sfugge, per varie ragioni, alla presa in carico dei Servizi Sanitari Territoriali e non sa come orientarsi dopo la dimissione.

E' ormai scientificamente accertato come la prognosi sia più favorevole quanto più è stata tempestiva la diagnosi di ictus, di TIA o di altre patologie vascolari e come anche la successiva riabilitazione sia più produttiva se prolungata nel tempo per almeno i due anni successivi.

È comunque risaputo il fatto che, per ovvie ragioni, i Servizi Territoriali non possono portare in ogni caso ed a tutti, indistintamente, un aiuto che si protragga molto a lungo nel tempo. E' proprio in questo limbo di protezioni che il compito dell'Associazione diventa importante, vuoi per il sostegno alla famiglia disorientata da un evento così improvviso e doloroso, vuoi per offrire informazioni di carattere pratico su come conoscere le risorse esistenti sul territorio e poter meglio esercitare i propri diritti.

Alla nostra Associazione arrivano persone su indicazione di conoscenti o per pura casualità, raramente su segnalazione da parte sanitaria: forse perché la nostra Associazione è relativamente recente e quindi non ancora abbastanza conosciuta dalle famiglie e nell'ambito sanitario.

A tale carenza cercheremo di rimediare anche con la pubblicazione di questo periodico informativo che darà voce a tutti coloro che vorranno parte-

ciparvi sotto vari aspetti, sia raccontando le proprie esperienze sia ponendo domande o chiedendo risposte.

Concordiamo inoltre con quanto scritto dalla dottoressa Giovagnoli in merito al "Progetto Riabilitativo Individuale, che si prefigge di seguire la persona lungo tutto il percorso che potrà svilupparsi in ospedale, in un servizio residenziale, in ambulatorio o a domicilio". Ed è quanto la nostra Associazione ha sempre auspicato e sostenuto, pertanto chiederemmo di essere messi a conoscenza sugli sviluppi futuri del Progetto.

**Gli indirizzi e-mail
delle sedi di Trieste e di Udine:**

alicefvg.ts@libero.it

alicefvg.ud@virgilio.it



Carta dei diritti delle persone colpite da ictus cerebrale

Federazione Nazionale

La persona colpita da ictus cerebrale ha il diritto di

- Essere trasportata immediatamente in ospedali attrezzati per la gestione acuta dell'ictus;
- essere sottoposta rapidamente agli accertamenti diagnostici necessari;
- essere ricoverata in centri specializzati per la cura dell'ictus e, ove ciò non sia possibile, essere curata ed assistita da personale esperto di ictus;
- essere informata sulle sue condizioni, sulla possibilità di guarigione e sulle decisioni terapeutiche che la riguardano;
- ricevere soltanto trattamenti comprovati dall'evidenza scientifica;
- ricevere cure riabilitative fino al raggiungimento della massima autonomia possibile;
- usufruire, alla dimissione dall'ospedale, di programmi che prevedano la continuità assistenziale e l'integrazione con i servizi territoriali specialistici;
- accedere tempestivamente, qualora non sia possibile il rientro a domicilio, alle RSA ed alle strutture di lungodegenza;
- disporre, in caso di non autosufficienza, di centri diurni, di assistenza domiciliare integrate e di day hospital riabilitativo;
- avere riconosciuti tempestivamente ed agevolmente, per sé e per i propri familiari, i benefici di legge previsti in caso di disabilità;
- ricevere, gratuitamente, cure e controlli preventivi;
- essere consultata dagli addetti alla programmazione sanitaria attraverso le associazioni di volontariato più rappresentative per ogni decisione inerente la prevenzione, la cura e l'assistenza all'ictus.

La persona colpita da ictus cerebrale ha diritto a:

Essere trasportata immediatamente in ospedali attrezzati per la gestione acuta dell'ictus

L'ictus cerebrale è un'emergenza medica. E come tale va affrontato. Quanto prima la persona che ne è colpita raggiunge un centro ospedaliero attrezzato per la diagnosi tanto più alte sono le probabilità di limitare il danno cerebrale e di conseguenza la mortalità e la invalidità che ne conseguono.

A questo scopo è necessario, da parte del Ministero della Salute, una campagna di educazione sanitaria, rivolta alla popolazione in generale, sui sintomi di presentazione della malattia; da parte delle regioni l'istituzione dei corsi di formazione rivolti al personale sanitario, addetto al soccorso, per la diagnosi iniziale al fine di consentire l'arrivo in ospedale il più presto possibile o, perlomeno, entro le sei ore dall'inizio dei disturbi. E' altresì indispensabile una campagna di sensibilizzazione della popolazione a rischio sulle attuali possibilità di prevenzione e di cura.

Per evitare ritardi ingiustificati nel trasporto dei pazienti in ospedale tutte le regioni devono dotarsi di strutture adeguate

e di una mappa aggiornata, in tempo reale, dei posti letto nei centri attrezzati per l'accoglienza dei pazienti affetti da sospetto ictus cerebrale. Di solito i centri ospedalieri che soddisfano tali requisiti sono quelli dotati di un Dipartimento di Emergenza.

Essere sottoposta rapidamente ad indagini diagnostiche

La persona che giunge al Pronto Soccorso di un ospedale provvisto di Dipartimento di Emergenza, con il sospetto di ictus cerebrale, deve essere prontamente valutata da un medico esperto di ictus e sottoposta a tutte le procedure previste per le emergenze mediche e ad indagine TAC cerebrale. Confermata la diagnosi la persona deve essere ricoverata tempestivamente presso una Stroke Unit o Unità Ictus per le ulteriori indagini e le cure mediche. Ogni Dipartimento di Emergenza deve prevedere la presenza continuativa attiva di un medico esperto in diagnosi e cura dell'ictus cerebrale. A tale scopo è necessario promuovere ed incentivare la formazione continua del personale sanitario addetto all'assistenza delle persone colpite dalla malattia.

Nel caso in cui l'ictus sia dovuto ad emorragia intracranica, suscettibile di intervento chirurgico, il ricovero va disposto in un Reparto di Neurochirurgia.

Essere ricoverata in centri specializzati per la cura dell'ictus e ad essere curata ed assistita da personale esperto di ictus

Le Unità Ictus o le Stroke Unit Semi-intensive si sono dimostrate le uniche strutture in grado di diminuire la mortalità e l'invalidità conseguenti ad ictus cerebrale. L'accesso a tali strutture è dettato solo dalle probabilità di guarigione indipendentemente dall'età del paziente e dall'estensione del danno cerebrale. Deve essere prevista dalle regioni almeno una Unità Ictus dotata di otto posti letto per ogni centomila abitanti. Il modello di Unità Ictus o Stroke Unit Semi-intensive, a cui si fa riferimento, è quello elaborato dal Gruppo di Studio per le Malattie Cerebrovascolari.

Qualora non sia possibile il ricovero nelle Unità Ictus la persona colpita da ictus cerebrale deve essere assistita da personale sanitario esperto in diagnosi e cura dell'ictus cerebrale (stroke team o stroke service). È deprecabile e in alcun modo giustificabile il ricovero presso unità operative o reparti che non abbiano le caratteristiche menzionate.

Essere informata sia sulle sue condizioni sia sulle possibilità di guarigione e deve partecipare alle decisioni terapeutiche che la riguardano

L'esito finale dell'ictus cerebrale dipende essenzialmente dall'estensione e dalla localizzazione del danno cerebrale oltre che dalla natura dello stesso e dalle condizioni generali preesistenti all'instaurarsi della malattia. La persona colpita da ictus e/o i familiari, qualora le circostanze non lo consentono, devono essere informati in modo chiaro e comprensibile sulla natura delle malattie e sulle probabilità di guarigione. Qualsiasi trattamento comprovato dalle evidenze scientifiche



che, sia farmacologico sia chirurgico, che espone la persona colpita da ictus a rischi per la vita, deve essere intrapreso solo dopo avere ottenuto il consenso informato del paziente o dei familiari più stretti in presenza di impedimenti dovuti alla malattia.

Ricevere soltanto trattamenti comprovati dall'evidenza scientifica e a non essere sottoposta ad inutili indagini invasive

Oltre ai comuni trattamenti comprovati dall'evidenza scientifica per il trattamento dell'ictus ischemico nella fase acuta, il Ministero della Salute deve provvedere nell'immediato, sentiti i gruppi e le società scientifiche interessate, ad individuare per ogni regione almeno un Centro Ictus ad Alta Specializzazione, presso il quale sia possibile utilizzare, come avviene in altri paesi occidentali, per casi altamente selezionati, farmaci fibrinolitici per via sistemica o loco-regionale. Oltre alla dotazione tecnologica e professionale, prevista per l'utilizzo di tali farmaci, i centri altamente specializzati, per potere utilizzare tali trattamenti, devono potere documentare di avere maturato un'esperienza nel corso di precedenti sperimentazioni cliniche, che prevedevano l'uso di tali farmaci, ed i cui risultati siano stati pubblicati su riviste scientifiche accreditate.

I Centri di Alta Specializzazione dovranno dotarsi di un registro dove sia possibile valutare l'esito finale mediante scale, di valutazione clinica, validate secondo protocolli previsti a cura del Gruppo di Studio delle Malattie Cerebrovascolari.

Nella fase acuta alla persona colpita da ictus devono essere risparmiate tutte quelle procedure non necessarie ai fini diagnostici, in modo da consentire l'inizio più precoce possibile della terapia. Questa deve essere iniziata quanto più rapidamente possibile e non deve essere ritardata, in alcun caso, da indagini diagnostiche non utili ai fini diagnostici e terapeutici.

Ricevere cure riabilitative fino al raggiungimento della massima autonomia possibile

La riabilitazione è molto efficace nel ridurre il deficit funzionale conseguente al danno cerebrale se iniziata precocemente e continuata con regolarità nelle settimane successive all'instaurarsi dell'ictus. Dopo sei mesi dall'evento ci sono poche certezze che essa possa ancora migliorare il deficit funzionale. Ad ogni persona colpita da ictus cerebrale deve essere garantito l'accesso ai centri di riabilitazione neuromotoria, logopedica ed occupazionale. Le strutture devono essere accreditate dalle regioni secondo criteri previsti dalle società scientifiche più rappresentative ed essere dislocate nel territorio di residenza in modo da consentire la vicinanza dei familiari. Per mille abitanti deve essere previsto almeno un posto letto da dedicare alla riabilitazione. Le aziende sanitarie o le regioni devono prevedere un'attività riabilitativa territoriale, in modo da favorire il precoce inserimento sociale e lavorativo delle persone colpite da ictus cerebrale con deficit funzionale lieve, oppure un'attività riabilitativa domiciliare nei casi altamente invalidanti, al fine di agevolare il rientro nel proprio domicilio.

Usufruire alla dimissione dall'ospedale di programmi che

prevedano la continuità assistenziale e l'integrazione con i servizi territoriali specialistici

Una elevata percentuale di pazienti con ictus presenta esiti invalidanti permanenti, che la espongono ad un elevato rischio di complicanze internistiche ed alle conseguenze della disabilità. Tali postumi richiedono un'assistenza infermieristica continua.

Nella fase di dimissione dalla struttura sanitaria il sistema sanitario nazionale deve garantire, al paziente che desidera rimanere al proprio domicilio, l'erogazione di un'assistenza infermieristica adeguata, un intervento riabilitativo continuo ed adeguato in termini di tempo ed una assistenza medica integrata che preveda il coinvolgimento del medico di famiglia e degli specialisti che si dovessero rendere necessari.

Accedere agevolmente e tempestivamente qualora non sia possibile il rientro a domicilio alle RSA e alle strutture di lungodegenza

Terminato il percorso clinico, assistenziale e riabilitativo, presso le strutture sanitarie ospedaliere, in presenza di disabilità e di disagiate condizioni sociali alla persona colpita da ictus, che lo vuole, deve essere facilitato l'inserimento nelle Residenze Sanitarie Assistenziali. Le regioni, tramite le ASL, devono istituire dei Centri Territoriali in modo che alle persone colpite da ictus e dimesse dalle strutture ospedaliere o di riabilitazione sia garantita una continuità assistenziale ed un'attività ambulatoriale al fine di prevenire le ricadute.

Avere riconosciuti per sé e per i familiari tempestivamente ed agevolmente i benefici di legge previsti in casi di disabilità e a fruire in tempo reale di tutte le facilitazioni che possano contribuire al miglioramento della qualità della vita

L'accertamento dell'invalidità deve essere effettuato a cura delle commissioni regionali prima della dimissione in modo da evitare inutili peregrinazioni, disagi e sofferenze per le persone che spesso vivono da sole ed hanno deficit di comunicazione in conseguenza dell'ictus. La convocazione delle commissioni regionali di invalidità deve essere a cura del responsabile della struttura di degenza ogni qualvolta si prospetta l'ictus come diagnosi di dimissione. Il fisiatra provvede altresì a prescrivere, per il tempo necessario, i presidi e gli ausili sanitari necessari. Questi dovranno essere recapitati, da parte delle ASL, al domicilio dell'interessato. I comuni inoltre, attivati dai servizi sociali tramite i loro uffici tecnici, dovranno provvedere ad elaborare gratuitamente progetti di abbattimento delle barriere architettoniche prima del rientro a domicilio. Alla persona che si trovi nella necessità di dovere assistere un proprio familiare affetto da ictus non autosufficiente deve essere consentita la possibilità di potere usufruire di permessi lavorativi speciali durante il corso della malattia, ma anche e soprattutto nella fase acuta della stessa.

Disporre in caso di non autosufficienza di centri diurni, di assistenza domiciliare integrata e di day hospital riabilitativo

Spesso i familiari della persona colpita da ictus non possono garantire, per evidenti impegni lavorativi e familiari, un'assistenza continuativa durante le ore diurne e devono quindi



ricorrere, per fare fronte a ciò ed a proprie spese, all'aiuto di un col-laboratore. In questi casi sarebbe auspicabile che le regioni provvedessero ad istituire, in tutte le ASL, dei centri diurni dove pote-re ospitare, durante il giorno, le persone non autosufficienti a causa dell'ictus. Negli stessi centri dovrebbe essere garantita, oltre all'assistenza alberghiera ed infermieristica, anche un'attività riabil-ilitativa ed una terapia occupazionale al fine di mantenere il livello di recupero motorio e cognitivo raggiunto.

In alternativa, alle persone che lo desiderano, deve essere garan-tita, a cura dei servizi socio-assistenziali del comune di residenza, un'assistenza infermieristica domiciliare per la maggior parte del giorno ed un'attività riabilitativa di mantenimento da effettuarsi in regime di Day Hospital o a domicilio, del paziente, nel caso di impossibilità.

In entrambi i casi le ASL dovrebbero consentire, su richiesta del medico di famiglia, per i pazienti più critici, la valutazione a domici-lio da parte di medici specialisti, per eventuali malattie interniste concomitanti, di medici esperti di assistenza all'ictus e di fisiatristi.

Ricevere gratuitamente cure e controlli preventivi

La persona che ha subito un ictus cerebrale, indipendentemente dall'entità del deficit funzionale residuo, è ad altro rischio di ricaduta soprattutto nei primi anni dell'evento. I trattamenti farmacologici, i controlli clinici e gli accertamenti scientificamente dimostratisi utili per prevenire le ricadute, l'aggravamento dell'in-validità residua e gli effetti avversi farmacologici devono essere erogati gratuitamente così come quelli fattibili anche presso il domicilio qualora l'interessato si trovi nell'impossibilità di recarsi o di potere essere trasportato presso le strutture sanitarie. Alle persone colpite da ictus e in trattamento preventivo anticoagu-lante orale deve essere facilitato l'accesso ai Centri di Sorveglianza Anticoagulanti. In casi particolari tali centri devono garantire un'attività domiciliare.

Essere consultata dagli addetti alla programmazione sanitaria attraverso le associazioni di volontariato più rappresentative per ogni decisione inerente alla prevenzione, alla cura ed all'assistenza dell'ictus

Paradossalmente le decisioni, per la verità poche, riguardanti le misure assistenziali relative alla prevenzione, alla cura ed all'assi-stenza delle persone colpite da ictus vengono prese, a dispetto di quanto previsto dalla normativa, unilateralmente dagli addetti alla programmazione senza tenere in considerazione, anzi igno-randole, le esigenze ed i suggerimenti degli interessati. In futuro è auspicabile, in occasione della elaborazione dei piani sanitari, sia nazionali sia regionali, la convocazione di una rappresentanza dei pazienti tramite le loro associazioni più rappresentative.

Riferimenti

SPREAD: Ictus Cerebrale: linee guida italiane, 2001.

GSMCV: Modelli organizzativi per l'assistenza all'ictus cerebrale, 1999.

Helsingborg Pan European Consensus Meeting on Stroke Management, 1995.

The European ad hoc Consensus Group: European strategies for early intervention in stroke, 1996.

Legge quadro sull'handicap, DPR n. 104, febbraio 1992.

Decreto legislativo del 19 giugno 1999, n. 229.

Indennizzi per le vittime da vaccinazione e da trasfusione

di **Maria Tolone**

Con un Decreto Ministeriale ad hoc, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale nr. 262 del 2006, il Ministero della Salute, in ottemperanza alla legge 210/1992, provvede alla ricongiunzione delle proce-dure previste per l'indennizzo a favore dei soggetti danneggiati, in modo irreversibile, dalle vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni o somministrazioni di emoderivati. L'adesione all'indennizzo com-porta, però, la rinuncia all'azione legale e l'estinzione di eventuali giudizi in atto. Chi avesse già presentato domanda dovrà inte-grarla con la postilla della rinuncia alle azioni giudiziarie.

Secondo questa recente normativa compete, inoltre, un importo aggiuntivo, pari alla metà del trattamento previsto, per quei fami-liari che assistono un malato non autosufficiente.

Modulistica ed eventuali ulteriori informazioni potranno essere richieste presso tutti i presidi delle ASS del territorio nazionale.

Novità dalla ricerca scientifica

di **Lorenzo Lorusso**

- I ricercatori del Cincinnati Medical Centre hanno sperimentato come, dopo un ictus, *si possono ridurre i tempi del recupe-ro delle proprie capacità immaginando di compiere le azioni della vita di tutti i giorni.*

I risultati sono il frutto del confronto operato tra due diverse terapie di riabilitazione. I pazienti colpiti da ictus sono stati divisi in due gruppi: il primo ha effettuato gli esercizi previsti dalla normale riabilitazione, il secondo ad essi ha affiancato un esercizio in più, consistente nell'immaginare di compiere azioni quotidiane come quella di cucinare, di lavarsi e di vestirsi.

Concluso il periodo di riabilitazione il secondo gruppo ha recuperato meglio del primo la capacità di muoversi.

- L'Università della California ha compiuto uno studio che è giunto alle seguenti conclusioni: *i dolori alle gengive ed i denti cariati possono aumentare il rischio di ictus.* Sembra che la colpa sia da addebitare agli *ateromi*, cioè alle concentrazioni di calcio comuni nelle persone afflitte da problemi ai denti e visibili con una semplice radiografia; tali concentrazioni di calcio possono bloccare i vasi sanguigni collegati al cervello, predisponendo all'ictus.

- I ricercatori dell'Istituto Internazionale di Genetica e Biotecnologia di Trieste hanno *identificato un gene ripara cuore.* Si chiama Notch e gioca un ruolo fondamentale nella rigenerazione delle cellule del cuore colpite da infarto o da ischemia. Mauro Giacca, direttore dell'Istituto, ha annunciato che i risultati sui topi sono stati molto buoni perché, riattivando il gene, si riattiva la generazione cellulare del cuore mala-to.

- I ricercatori dell'Università romana di Tor Vergata a loro volta, due anni fa, avevano scoperto la *loxina*, una *proteina che protegge dall'infarto*, rivestendo un ruolo amico per le arterie. Invece di uscire dalla cellula ed andare a prelevare le sostan-ze cattive del sangue ne rimane all'interno limitandone l'in-gresso.



La riabilitazione neurocognitiva delle funzioni motorie

di Maria Grazia Samec

Negli ultimi anni spesso si parla di riabilitazione neurocognitiva, ma questa definizione è ancora poco chiara e spesso ci si chiede per quali patologie è utile, con quali tecniche, con quali strumenti si applica e la si può praticare.

Partiamo dalla definizione neurocognitiva. Neuro intuitivamente riporta al nostro sistema nervoso che riguarda il cervello, il midollo spinale e i nervi esterni a queste due strutture; cognitiva riguarda la cognizione (dal latino *conoscere*, "sapere"), è un termine utilizzato in diversi contesti ma, sostanzialmente, si riferisce alla capacità di raccogliere e di elaborare delle informazioni. La cognizione è una proprietà astratta dell'uomo e di tutti gli organismi viventi avanzati, quindi è studiata come una proprietà diretta del cervello.

Parlando di funzioni cognitive ci si riferisce quindi alle funzioni ed ai processi della mente che, in estrema sintesi, riguardano le azioni, le emozioni e le esperienze.

Torniamo ora alla riabilitazione motoria, che si concentra sul recupero della funzione motoria e sullo studio dei meccanismi che la supportano. Una delle funzioni più importanti del nostro sistema nervoso è quella motoria. Nel corso della nostra evoluzione, ma anche durante il nostro sviluppo, il controllo dei movimenti si perfeziona continuamente grazie alla modificazione di strutture nervose, che diventano sempre più complesse, ed un gran numero di neuroni è implicato in questo compito. Tutto il cervello è in qualche misura coinvolto nel controllo della motricità e la complessità di questa funzione è sempre più evidente.

Alla luce dei recenti studi sul cervello e sulla motricità non possiamo più immaginare un cervello che "produce" il movimento ma dobbiamo considerare il movimento come un meccanismo che dà forma alla mente ed alla stessa coscienza.

I nostri movimenti non possono essere trattati come un congegno meccanico utilizzato per ottenere uno scopo, sappiamo infatti che la motricità non ha solo aspetti motori ma ha anche conseguenze più generali che coinvolgono molti altri sistemi, compreso quello percettivo e quello emozionale. Il corpo però viene ancora considerato un'entità inferiore a quella mentale, non si riesce ancora a considera-

re, nonostante gli studi lo evidenzino, che proprio i movimenti ed il corpo sono alla base di quei processi mentali che caratterizzano la nostra specie e che ci sembrano ad un livello molto superiore.

La domanda che dobbiamo accettare, perché la scienza la impone, è: "E' la mente che costruisce i movimenti e li realizza attraverso i muscoli oppure la motricità contribuisce a costruire la mente?". In altre parole: "E' l'io a produrre i movimenti o sono i movimenti a produrre l'io?".

La riabilitazione neurocognitiva delle funzioni motorie cerca quindi di recuperare la complessità dei meccanismi che sottendono la funzione motoria, considerando che sono proprio i movimenti ad occupare un ruolo centrale nella costruzione della nostra mente.

Nel trattamento neurocognitivo si cerca di utilizzare strumenti terapeutici, che coinvolgono prevalentemente la cognizione, i processi mentali e le componenti emotive del movimento, in modo da creare assieme al paziente esperienze di una motricità più evoluta, che autonomamente non potrebbe sperimentare. I neuroscienziati ci dicono che il nostro cervello ha un'enorme plasticità e, anche se a tutt'oggi non abbiamo ancora chiari i meccanismi per sfruttare appieno queste potenzialità, dobbiamo sforzarci di ribaltare le nostre antiche convinzioni sul cervello. Nell'approccio neurocognitivo i messaggi che arrivano dalla periferia, dal corpo al cervello devono potere modificare le strutture all'interno del sistema nervoso e questo è possibile attraverso una serie di esercizi terapeutici, che attivino, nel sistema nervoso, quelle operazioni cognitive in grado di influenzare la plasticità residua.

Il cervello non può essere eliminato dal trattamento e considerato solo un rigido controllore del corpo, esecutore di programmi predefiniti, deve invece esserne riconosciuta la complessità e la variabilità, che caratterizzano l'essere umano e che lo differenziano dalle macchine, anche se questa complessità ci impone un margine di incertezza non ancora colmabile.

Il trattamento neurocognitivo delle funzioni motorie non è quindi una tecnica predefinita con una serie di esercizi codificati, si tratta invece di un approccio diverso alla patologia motoria che, sulla base

delle nuove acquisizioni delle neuroscienze, costruisce un programma terapeutico per ogni paziente.

Il trattamento deve essere in grado di proporre un'esperienza, guidata dal terapeuta, che modifichi il rapporto patologico del corpo con la realtà e produca un apprendimento motorio più evoluto, utilizzabile dal paziente nella sua vita di tutti i giorni. Secondo i principi della Teoria Cognitiva della riabilitazione sappiamo che nel trattamento gli esercizi sono visti come una situazione problematica da porre al paziente e devono tenere conto sia delle capacità presenti in quel momento sia di quelle che si richiede di potenziare. Il trattamento diventa perciò una situazione pedagogica programmata, caratterizzata da relazioni di insegnamento/apprendimento.

Particolarmente significativa, in questo tipo di trattamento, è quella che viene definita "alleanza terapeutica" e che sottolinea come paziente e terapeuta sono coinvolti attivamente nella ricerca di strategie e di potenzialità alternative a quelle che la patologia, lasciata al suo decorso naturale, potrebbe offrire al paziente.

Da molti anni seguo e mi interesso all'approccio neurocognitivo delle funzioni motorie e credo che la riabilitazione abbia arricchito molto i suoi contenuti grazie all'apporto degli innumerevoli studi sul cervello e sulla mente umana, che negli ultimi anni hanno veramente rivoluzionato le nostre teorie sulla mente. Capisco che la descrizione dei fenomeni non equivale alla capacità di utilizzarli funzionalmente, ma mi auguro che la riabilitazione sappia dialogare con le altre scienze e che i riabilitatori, attraverso lo sforzo di documentare i trattamenti ed i risultati riabilitativi, possano aumentare l'evidenza scientifica degli interventi proposti ai pazienti.

Nella riabilitazione è spesso difficile controllare i risultati poiché è facile cadere nel tranello di rendere importanti le cose misurabili per non avere saputo misurare le cose importanti, ma allora per concludere voglio dedicarvi e dedicarmi una frase di Gianni Rodari, che si rivolge ai bambini, ma vuole essere un augurio per tutti: "Imparate e fate le cose difficili: dare la mano al cieco, cantare per il sordo, liberare gli schiavi che si sentono liberi".



L'Editoriale • da pag. 1

ti. Per gli esami diagnostici, per esempio, quasi tutte le regioni italiane prevedono un inserimento in ricetta fino ad otto prestazioni della stessa branca, ma quando andiamo a verificare il costo del ticket notiamo subito che la Lombardia trattiene ben 46 euro all'assistito, mentre le altre regioni si accontentano (si fa per dire) di riscuotere un ticket che varia dai 36 ai 38 euro. Per le visite specialistiche, invece, ci sono differenze molto più marcate sui costi, notiamo subito che questa volta ad avere i prezzi più alti c'è il Friuli Venezia Giulia, il quale riscuote ben 25 euro per la visita e 16 per il controllo successivo. Costi decisamente più bassi troviamo invece nel Lazio (13,63 euro per la visita e 12,73 per il controllo), in Veneto (18,95 euro per la visita e 13,15 per il controllo), in Umbria (16,53 euro per la visita e 12,91 per il controllo), nelle Marche (16,50 euro per la visita e 12,90 per il controllo) e in tutte le altre regioni italiane. Anche per il pronto soccorso notiamo subito che ci sono delle palesi disparità di trattamento, ben sette regioni ed una provincia non chiedono alcun ticket al paziente: Basilicata, Calabria, Campania, Lazio, Molise, Piemonte, Sicilia e la provincia autonoma di Trento. Altre come L'Emilia Romagna riscuotono un ticket di ben 23 euro e il pagamento di tutte le prestazioni effettuate, a prescindere dalla gravità delle lesioni. Altre regioni esentano dal pagamento chi poi viene ricoverato, mentre altre ancora incassano un ticket che varia dai 3 fino ai 35 euro. A questo punto verrebbe da chiedersi: ma siamo o non siamo tutti italiani? Paghiamo o non paghiamo tutti, in misura uguale, le tasse? Allora perché, parafrasando un termine caro a molto sindacalisti, creare delle "gabbie sanitarie", laddove il cittadino si districa con estrema difficoltà?

Telepass

Informiamo che ogni persona disabile può ottenere, a titolo gratuito, presso i punti blu delle autostrade, il telepass.

ALICE di Udine si presenta

di **Otello Quaino**

Riceviamo e volentieri pubblichiamo quanto pervenutoci dall'amico e neo presidente della sezione provinciale di Udine, prof. Quaino, cui la sezione regionale di Trieste porge i migliori auguri per il nuovo incarico.

ALICE di Udine nasce il 9 giugno 2003, grazie all'impulso del dott. Patrizio Prati e della sua équipe dell'ospedale Gervasutta di Udine, ed è al Gervasutta che si colloca da allora la sua sede operativa.

Primo presidente è il col. Felice Renato Rocchi, nel settembre 2006 gli subentra l'autore del presente articolo.

ALICE di Udine è da subito molto attiva nel campo dell'informazione e della prevenzione con una serie di interventi in diverse località della provincia. Di particolare rilievo l'impegno nell'organizzare la Giornata Nazionale di Prevenzione dell'Ictus Cerebrale, evento che ogni anno, la seconda domenica di maggio, vede le sezioni ALICE di tutta Italia in campo per il controllo gratuito del rischio cerebro-vascolare e per la distribuzione di materiale informativo alla popolazione. I questionari, compilati in tali occasioni, sono stati opportunamente elaborati e stanno fornendo utili elementi di studio.

Nell'ambito della prevenzione assai significativa è stata la collaborazione con *The Italian Stroke Forum*, nel progetto *Remember* rivolto agli abitanti dei comuni di Remanzacco e Buttrio. I dati raccolti, riguardanti le abitudini di vita e il rischio vascolare, sono stati presentati in

un convegno che si è tenuto nel Castello di Udine il 10 novembre 2006.

I prossimi mesi vedranno ALICE di Udine molto impegnata nell'attività di informazione. Un primo incontro si è già tenuto venerdì 28 settembre a Castions di Strada, altri ne seguiranno nei comuni di Remanzacco, Gemona, San Daniele e Gorizia.

Altrettanto importante è l'assistenza rivolta alle persone colpite da ictus, sia propri soci sia ricoverati presso strutture come *La Quiete* ed *I Faggi*. Fra l'altro ALICE di Udine è regolarmente accreditata fra le associazioni di volontariato che possono operare all'interno della *Quiete*.

Resta da dire della collaborazione sempre più intensa che si è instaurata con le consorelle ALICE di Trieste, guidata da Giulio Papetti, e l'Associazione Ictus di Pordenone (prossima ad entrare nella famiglia ALICE) guidata da Franco Luchini.

La volontà è quella di presentarsi con una sola voce agli importanti appuntamenti che si stanno profilando nel campo sanitario regionale non solo in difesa delle persone colpite da ictus ma, anche e soprattutto, nell'ambito della prevenzione.

Per maggiori informazioni su ALICE di Udine ci si può rivolgere in sede:

Ospedale Gervasutta,
U.O. Neurologia
ogni giovedì dalle 17.00 alle 18.00
tel. 0432 553360, cell. 3489303451,
segretario Francesco Sicolo.

Sul prossimo numero

- «Il percorso riabilitativo dell'anziano colpito da stroke e frattura di femore» della dottoressa Tamara Boschi
- «Un'ecografia del collo per evitare infarti e ictus Nuova tecnica per scoprire lo stato di salute delle arterie» di Mario Pappagallo
- «Che cos'è l'afasia» di Gabriella Coral

ed altri servizi ancora...

PER ASSOCIARSI AD ALICE ONLUS - Sede regionale di TRIESTE

Versando un contributo minimo di 20 euro

Conto corrente postale 61640652

intestato a: ALICE Friuli Venezia Giulia - Trieste