

Periodico trimestrale di informazione di A.L.I.Ce Toscana.
Iscrizione al Registro dei Periodici presso il Tribunale di Firenze dal 29 marzo 2006 N° 5488
Direttore Responsabile Francesca Bardelli.

14 MAGGIO: ICTUS DAY IN TOSCANA

Tante iniziative per la conoscenza dell'ictus cerebrale

Numerosi gli impegni per la nostra Associazione in occasione della giornata nazionale del 14 maggio. Come i soci sanno, maggio è il mese della prevenzione e della lotta a questa patologia nel mondo. Ci sono state iniziative in tutta Italia, nella nostra regione, e anche a Firenze. Il 13 e 14 maggio l'associazione è scesa in piazza per testimoniare ancora una volta l'impegno a prevenire questa grave malattia che solo nella nostra regione causa più di mille morti all'anno ed è la prima causa di disabilità. Con l'aiuto di soci, sostenitori e medici volontari è stato possibile misurare la pressione, effettuare rapidi esami di screening (glicemia e colesterolo) a circa 600 persone. Con l'occasione veniva offerta anche l'ormai tradizionale pianta di rosa, simbolo della lotta all'ictus. L'iniziativa si è svolta sabato 13 maggio nell'ipermercato Coop di Sesto Fiorentino e nel supermercato Coop di Firenze in Piazza Leopoldo, e domenica 14 maggio presso la Parrocchia di San Martino sempre a Sesto Fiorentino.

Altra importante iniziativa sostenuta da Alice in collabo-

razione con l'Agenzia Regionale di Sanità e lo Studio Europeo EROS (European Registers of Stroke) è stato il convegno "La qualità dell'assistenza ai pazienti con ictus cerebrale in Toscana", che si è svolto il 5 maggio presso l'Auditorium della Banca Toscana a Firenze destinato principalmente a medici, terapisti della riabilitazione, personale socio-sanitario e organizzazioni di volontariato.

L'incontro ha permesso un confronto tra le esigenze e la soddisfazione del paziente colpito da ictus con quanto la Regione attualmente offre in termini assistenziali.

I dati raccolti dalla Dottoressa Rodella, dell'Agenzia Regionale di Sanità, che ha intervistato i pazienti ricoverati nelle strutture cliniche e riabilitative fiorentine, sono stati integrati da una inchiesta dello stesso tipo condotta in Gran Bretagna. Emerge un quadro piuttosto problematico che conferma la scarsa consapevolezza da parte dei pazienti di quelle che sono le opportunità più avanzate di assistenza e di cura. Il Dr. Norrving, svedese, ha invece parlato

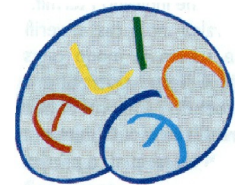
A Firenze A.L.I.Ce scende nelle piazze per informare i cittadini

dell'organizzazione per l'ictus in Svezia, dove ormai quasi tutti gli ospedali sono dotati di una "stroke unit"

Non sono mancati poi gli interventi del Dottor Di Carlo e della Dottoressa Benedetti su due aspetti determinanti di questa patologia, affrontati nel corso della giornata di studio. (Articoli nelle pagine successive ndr).

Il 22 maggio presso la Basilica di San Lorenzo a Firenze, in collaborazione con l'Associazione FILE (Fondazione Italiana Leniterapia), si è svolto il concerto dell'Orchestra del Maggio Musicale Fiorentino diretta dal maestro Zubin Mehta. E' stata una grande occasione per far conoscere, nel corso di una splendida serata, a una interessantissima platea, il problema ictus, la sua gravità, e ancora una volta, l'importanza della prevenzione, delle cure adeguate e della riabilitazione.

Maria Elena Della Santa
Alice Firenze



ALICE
ASSOCIAZIONE
LOTTA ICTUS
CEREBRALE

In questo numero:

- Ictus Day in Toscana
- I dati dello Studio EROS
- Il fumo e le malattie invalidanti
- Nuovi centri per i trattamenti trombolitici
- Corsi di formazione per i volontari delle pubbliche assistenze

A Lucca un intero week-end all'insegna della prevenzione



A Lucca più che di una giornata si è trattato di un vero e proprio week-end denso di iniziative. Il sabato mattina, in tre farmacie della città e dintorni, i medici ed i volontari A.L.I.CE hanno svolto attività di divulgazione e screening dei fattori di rischio e hanno distribuito, dietro offerta libera, il Libro Bianco sull'Ictus nella Realtà Lucchese. Il pomeriggio è stato allestito uno stand presso l'ipermercato Esselunga di Ponte a Moriano. La domenica mattina sono state vendute le rose all'uscita dalle mes-

se ed è stato distribuito materiale informativo. Tutte le iniziative sono state diffusamente pubblicizzate dalla stampa locale e hanno riscosso un notevole successo. In particolare la vendita delle rose si è rivelata una scelta azzeccata e sarebbero state necessarie il doppio delle cento rose ordinate. Complessivamente sono stati somministrati circa centocinquanta questionari sui fattori di rischio e sono stati reclutati dieci nuovi soci.

Alessandro Napolitano

Grande mobilitazione in occasione della VII Giornata Nazionale contro l'Ictus Cerebrale.

In occasione della VII Giornata nazionale contro l'ictus cerebrale è stato organizzato a Firenze da A.L.I.Ce un convegno, presieduto dal Professor Domenico Inzitari, finalizzato a diffondere la conoscenza di una malattia che è la terza causa di morte dopo i tumori e l'infarto e che interessa, in Toscana, ogni anno, almeno diecimila persone.

Solo quaranta pazienti su cento arrivano in ospedale entro le tre ore successive al momento in cui sono stati colpiti da ictus, il restante sessanta per cento si ricovera dopo le ventiquattro ore, quando i danni sono ormai troppo gravi per ottenere i migliori risultati possibili.

I rimedi, presentati durante la giornata di studio, consistono soprattutto nella possibilità di riconoscere e prevenire la malattia.



"Il Professor Inzitari e i volontari di A.L.I.Ce al lavoro per la raccolta fondi a favore dell'Ictus cerebrale."

"Medici e infermieri impegnati nelle visite gratuite ai cittadini."

COSA SUCCEDERÀ DI NUOVO IN TOSCANA ?
Nuovi centri autorizzati per i trattamenti trombolitici a Pistoia e Lucca.

Come è noto, una Commissione Regionale sta discutendo da ormai due anni intorno a un piano organizzativo dell'assistenza all'ictus in Toscana. Siamo nella fase di conclusione di una parte del lavoro. Sono state identificate le strutture ospedaliere che potrebbero essere accreditate come punti di riferimento di una "rete ictus" toscana, anche se alcune di

esse non avranno ancora tutti i requisiti attualmente richiesti per un livello accettabile di assistenza, secondo i criteri dettati dal Ministero e dalla Conferenza Stato-Regioni nel febbraio 20-05. Verrà richiesto alle Direzioni dei singoli ospedali di adeguarsi rapidamente. Accanto a questo, un'altra buona notizia: i centri di Pistoia e Lucca si aggiun-

gono a quelli già autorizzati ai nuovi trattamenti trombolitici. Occorrerà ancora un periodo per ottenere le necessarie autorizzazioni da parte dei Comitati Etici, ma fra breve i pazienti toscani colpiti da ictus ed afferenti a questi ospedali potranno usufruire di questa nuova importante modalità di trattamento.

Prof. Domenico Inzitari
Direttore dell'Unità Ictus di Careggi

Anche a Pisa medici e infermieri impegnati in visite gratuite alla cittadinanza

Sabato 14 maggio presso la Clinica Neurologica dell'Ospedale S. Chiara di Pisa e parallelamente presso l'U.O. Neurofisiopatologia di Pontedera, la Sezione di Pisa di A.L.I.Ce Toscana ha organizzato una giornata dedicata alla prevenzione ed alla diffusione della conoscenza dell'ictus cerebrale ("Ictus Day"), in cui personale medico ed infermieristico ha offerto alla cittadinanza una valutazione gratuita del rischio cerebrovascolare comprensiva di Ecocolordoppler dei vasi cerebroafferenti. Tutti i partecipanti hanno compilato un questionario volto a valutare la conoscenza della malattia e dei suoi fattori di rischio.

Sono stati sottoposti ad uno screening per valutare il rischio individuale di ictus 220 soggetti (108 maschi e 112 femmine con età media di 58 anni). I fattori di rischio riscontrati più frequentemente sono risultati l'ipertensione arteriosa e l'ipercolesterolemia e, in misura minore, la fibrillazione atriale e il fumo; anche l'eccesso ponderale dovuto a un poco corretto stile di vita (non idonea condotta alimentare e sedentarietà) è stato riscontrato

frequentemente.

Tutti i soggetti sono stati inoltre sottoposti ad ecocolordoppler carotideo che ha mostrato segni di aterosclerosi nel 30% dei casi con stenosi di grado moderato o severo nel 5% di questi. Il dato ripropone l'utilità della metodica come screening per una diagnosi precoce dell'aterosclerosi carotidea che rappresenta una causa frequente di ictus.

Riguardo al questionario sul grado di conoscenza della malattia e delle sue conseguenze, è risultato che circa la metà dei soggetti non è a conoscenza di essere portatore di fattori di rischio per l'ictus e soprattutto ignora le conseguenze della malattia (la maggior parte ritiene che provochi lievi esiti senza perdita dell'autosufficienza). Questo denota una sottostima del rischio e della grave disabilità dovuta all'ictus che quindi necessita di una migliore campagna educativa a livello di popolazione.

Circa il 90% degli intervistati invece ha la corretta consapevolezza che si tratta di una malattia che richiede una diagnosi tempestiva e un ricovero urgente in strut-

ture appropriate. La maggior parte inoltre afferma di conoscere almeno uno dei principali sintomi di esordio con cui può manifestarsi l'ictus facendo riferimento prevalentemente alla deviazione della bocca e alla perdita di forza ad un braccio o ad una gamba.

*Giovanni Orlandi
Clinica Neurologica
Università di Pisa*

“220 soggetti sottoposti a screening per valutare il rischio individuale di ictus”

Migliaia di nuovi casi di primo ictus ogni anno in Toscana I dati dello studio EROS sui differenti modelli di assistenza ai pazienti Inclusi nello studio anche i ricoverati di Careggi

Il Dr. Antonio Di Carlo, Neurologo, Ricercatore del Consiglio Nazionale delle Ricerche e membro del Consiglio Direttivo di Alice, ha presentato i dati relativi alla parte italiana dello Studio "European Registers of Stroke" (EROS). Lo studio EROS coinvolge dodici centri Europei e si propone di esaminare i differenti modelli di assistenza forniti ai pazienti con ictus nei vari paesi europei, l'aderenza alle linee guida di trattamento sia per quan-

to riguarda la fase acuta che la prevenzione secondaria e la riabilitazione, è di individuare i fattori di carattere sociodemografico, organizzativo e clinico che possono contribuire alle differenze sia nella qualità dei servizi offerti che nella prognosi. Sono stati inclusi nello studio tutti i pazienti con primo ictus ricoverati nel corso di un anno nell'ospedale fiorentino di Careggi. Per valutare l'incidenza della patologia è stato, inoltre, istituito un registro di popolazione

nel Comune di Sesto Fiorentino. Lo studio ha permesso di acquisire dati relativamente ai tempi di accesso all'ospedale, distribuzione nei diversi reparti di cura, frequenza dei principali fattori di rischio, uso delle risorse durante il ricovero e successivamente alla dimissione.

E' stato evidenziato il vantaggio rappresentato dal ricovero del paziente in Stroke Unit, relativamente a mortalità, disabilità funzionale dopo l'ictus e necessità di

“I vantaggi per i pazienti del ricovero in Stroke Unit”

istituzionalizzazione. Sui circa seimila nuovi casi di primo ictus attesi ogni anno in Toscana in base ai dati di incidenza dello Studio EROS, il ricovero in Stroke Unit permetterebbe una riduzione di circa mille casi per anno di morte o dipendenza per ictus nella nostra Regione.

LA TESTIMONIANZA

Mi chiamo Silvia, ho 43 anni, sono psicologa e counselor, dirigo una struttura per madri tossicodipendenti con figli, svolgo attività di volontariato presso Alice Pistoia. Ho conosciuto Alice in seguito alla mia malattia, avvenuta circa due anni fa. Infatti nel 2004 mi hanno purtroppo diagnosticato una displasia fibromuscolare con persistenza di pseudoaneurismi e stenosi dissecativa a livello delle arterie cerebroafferenti. Questo si è manifestato con vari sintomi: difficoltà di parola e di movimento dell'arto superiore sinistro. Ho dovuto sostenere vari ricoveri, e tra questi una settimana che ho trascorso, dopo l'embolizzazione, in coma farmacologico indotto, con diversi incubi che ricordo ancora oggi. Sono stata curata, accudita e seguita come una bimba sia dai medici che dagli infermieri con cui ho instaurato ottimi rapporti che persistono ancora oggi. Ci sono voluti diversi mesi, la mia testardaggine e tanto affetto, per essere oggi quella che sono. Infatti la conoscenza che avevo di me, grazie ad una psicoterapia pregressa, mi ha permesso di sfruttare le mie capacità al massimo, non arrendendomi alle difficoltà

che incontro ogni giorno, cominciando dalla paura che mi ricapitasse un evento simile. Mi sono inoltre avvalsa degli amici psicologi e psichiatri che mi hanno sostenuto e incoraggiato. A questo punto mi sono domandata "e chi non le ha le mie possibilità?".

Parlando con il Prof. Inzitari durante le visite di controllo mi ha offerto la possibilità di collaborare con Alice.

Con Alice Pistoia abbiamo gestito un corso di formazione per volontari delle pubbliche assistenze, somministrando loro questionari di ingresso e uscita per la rilevazione di dati statistici.

Ho pensato poi, per un intervento maggiormente mirato, di creare un gruppo di autoaiuto per parenti e/o pazienti che hanno avuto la mia stessa esperienza, e che vogliono affrontare insieme le proprie difficoltà. Infatti quello che forse non viene considerato è l'aspetto emotivo sia del paziente che dei familiari, che giungono in ospedale spaventati solo dalla parola ictus e dalle possibili conseguenze, perché nella conoscenza comune si pensa alle invalidità permanenti che tale evento comporta. Infatti se i medici cercano di tranquillizzare, forse successivamente è necessario un intervento di

Da paziente a formatrice:

Silvia, colpita da ictus cerebrale, racconta la sua storia e il suo impegno con A.L.I.Ce

rielaborazione rispetto al cambiamento avvenuto nella persona malata. A seconda dell'esperienza vissuta con la malattia la persona cambia e si pone verso la vita in altro modo, di conseguenza anche verso i familiari, gli amici, il lavoro. Identica cosa avviene nel nucleo familiare, che comunque, ha vissuto una esperienza traumatica. Un altro elemento importante è trasmettere la speranza che è possibile migliorare e affrontare la vita degnamente.

Dott. Silvia Benedetti

IL FUMO: una delle principali cause di malattie invalidanti Un libro per aiutare a smettere di fumare

Come ben sappiamo, il fumo è una delle cause principali di alcune gravi e invalidanti malattie importanti tra cui l'ictus; da qui la necessità di abbandonare prima possibile questo vizio.

Vorrei aiutare chi sta cercando di smettere di fumare, chi si dibatte nello sconforto di avere provato metodi vari e di non esserci riuscito, chi pensa che non ce la farà mai e così via, riportando, in questo numero del nostro giornale, la mia testimonianza: da circa un anno ho smesso di fumare, col solo aiuto della lettura di un libro, ho rinunciato alle sigarette senza crisi di astinenza da nicotina e senza la sofferenza che comporta il dover fare leva sulla forza di volontà.

Il libro si basa su un metodo molto semplice: niente terrorismo psicologico, sanno fin troppo bene, i fumatori, i danni che causa il fumo, ma solo riflessione sui motivi del bisogno di fumare. Nel corso della lettura mi sono resa conto di quanto poco avessi bisogno della sigaretta e, finito il libro, ho smesso di fumare perché non mi riconoscevo alcun motivo per farlo.

Per chi volesse tentare questa strada può leggere il libro di Allen Carr dal titolo "E' facile smettere di fumare se sai come farlo", Ed. EWL.

**Maria Grazia Santacatterina
Lia Pagano**

Fondata in Toscana cinque anni fa, A.L.I. Ce raccoglie oggi circa 250 volontari impegnati nella promozione della conoscenza dell'ictus cerebrale e nella tutela dei malati e dei loro familiari. Presidente di A.



ALICE
ASSOCIAZIONE
LOTTA ICTUS
CEREBRALE

L.I.Ce è il Professor Domenico Inzitari, Direttore dell'Unità Ictus di Careggi. A Firenze è attivo un "Telefono Amico" al numero 333-6259832.

LE SEZIONI TOSCANE

LUCCA

U.O Neurologia
Ospedale Campo di Marte
Via dell'Ospedale, 55100
a.napolitano@us12.toscana.it

MASSA CARRARA

Via 7 Luglio, 50 Carrara
Tel 329 8019331
alicems@infinito.it

GROSSETO

c/o Neurologia Ospedale
della Misericordia
Via Senese, 58100
Tel 0564 485010
a.brescia@us19.toscana.it

SIENA

Neurologia Policlinico
"Le Scotte"
Viale Bracci 16, 53100
Tel 0577 585300
tassi@ao-siena.toscana.it

PISA

c/o Ospedale di S. Chiara
Via Roma 67, 57100
Tel 050 992568

g.orlandi@neuro.med.unipi.it

PISTOIA

Via del Can bianco, 35
Tel. 0573 505202
g.volpi@us13.toscana.it

FIRENZE Centro Servizi Montedomini,
via Malcontenti, 6 - 50122 Firenze
Tel.055 2339428

La Voce di Alice

Periodico trimestrale di informazione di A.L.I.Ce Toscana. Iscrizione al Registro dei Periodici presso il Tribunale di Firenze dal 29 marzo 2006 N° 5488 Direttore Responsabile Francesca Bardelli.