

aliceinforma



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

Associazione per la Lotta
all'Ictus Cerebrale

Rivista dell'Associazione ALICE per la Lotta all'Ictus Cerebrale - Trieste - Onlus
Iscritta al Registro Regionale del Volontariato della Regione Friuli Venezia Giulia al numero 299/2014
Direttore Responsabile Luca Lorusso

Anno 9° - n. 1 - Gennaio 2015

L'Editoriale

di Luca Lorusso

Il nuovo anno riparte con sempre rinnovate sfide da parte delle Associazioni come la nostra, che devono continuare a consolidarsi nel territorio per coglierne le richieste e riuscire a garantire servizi in un periodo di crisi economica come quella che tanti cittadini vivono sulla propria pelle.

Il nostro impegno è stato capillare, come dimostrano i dati dell'abstract delle nostre attività che vengono pubblicati in questo numero, ed i giovani continuano ad essere una priorità. Nel dialogo con i ragazzi e la loro esperienza con l'ictus è emerso che i soggetti con cui sono entrati in contatto hanno manifestato anche problemi di autostima, pertanto ospiteremo un testo inerente alla cosiddetta intelligenza esistenziale, in altre parole alla volontà ed alla capacità di prendere in mano il nostro destino, anche se l'arte di dominare la propria mente ed il corpo è difficile da imparare.

Per quanto riguarda la lotta alla invalidità uno studio condotto da ricercatori olandesi, dopo trent'anni di insuccessi, è riuscito a trovare una cura che migliorerebbe la prognosi relativa alle tipologie di ictus più gravi ed invalidanti. La nuova cura prevede che l'ostruzione venga agganciata con uno *stent*, supporto tubolare filettato che viene inserito attraverso un catetere in un'arteria la quale conduce al cervello. Una volta agganciato il grumo di sangue sarà lentamente estratto insieme allo *stent*.

«È una rivoluzione», sostiene il direttore del dipartimento di neurologia alla Miller School of Medicine dell'Università di Miami, Ralph Sacco, «È una svolta radicale», commenta il direttore dell'Istituto di Neuroscienze dell'Università di Cincinnati, Joseph Broderick, «Secondo me è questa la cura vera» ribadisce il direttore vicario dell'Istituto americano disturbi neurologici ed ictus Walter Koroshetz.

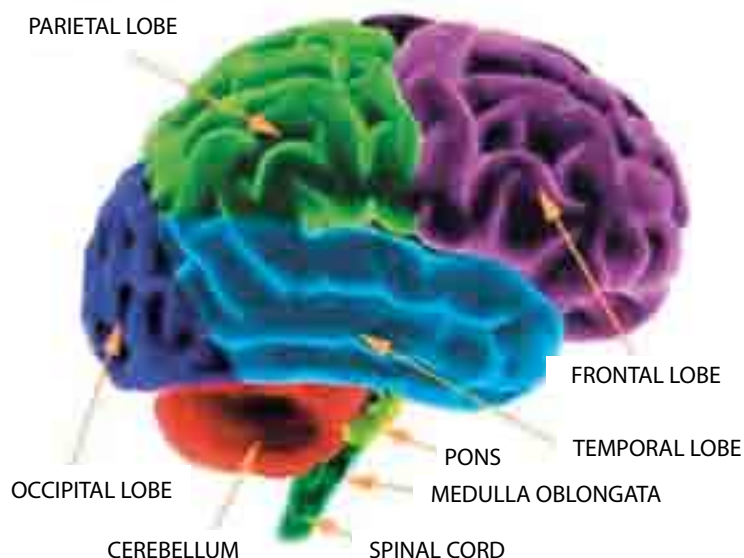
Continueremo a seguire questo studio così foriero di speranza.

Le lesioni del cervello, se non sono molto estese e perciò non molto devastanti, possono, a volte, provocare comportamenti inaspettati, quali, ad esempio, quello di riferire di eventi completamente inventati definendoli come reali. Trattasi, in sostanza, di fantasie che vengono, con convinzione, riferite come fatti realmente accaduti. Delle bugie insomma, ma che i neuropsicologi definiscono "bugie sincere"; gli autori, infatti, sono assolutamente convinti della loro effettiva realtà.

Come accade tutto ciò? Bisogna in proposito considerare l'emisfero sinistro del cervello ed esattamente la zona delle aree linguistiche, che produce, appunto, le narrazioni verbali (area di Broca, area di Wernicke, regione di Gerschwind). Tali creazioni verbali, però, prima di essere varate come tali, vengono verificate da un'altra area del cervello, quella del sistema limbico anteriore, le cui strutture coinvolte in questa funzione vanno dai lobi

I bugiardi sinceri

di Vincenzo Cerceo



frontali all'amigdala, e sono collegate alla corteccia orbitofrontale, di cui sopra, e che contiene il meccanismo che distingue la realtà dalla fantasia.

Se i danni cerebrali, determinati magari da ictus, hanno disturbato o distrutto questo meccanismo di controllo, può accadere, ad esempio, che una persona in apparenza assolutamente normale riferisca di essere stata rapita dai marziani e portata sulle astronavi. Forse un controllo a risonanza magnetica cerebrale, su quelli che riferiscono esperienze paranormali, potrebbe chiarire tanti aspetti di quella fenomenologia oggi così tanto in voga.

**SCEGLI DI DESTINARE AD ALICE
SEDE DI UDINE
IL CINQUE PER MILLE
DELL'IRPEF**

**ASSOCIAZIONE
ALICE
C.F. 94086910307**

**SCEGLI DI DESTINARE AD ALICE
FRIULI VENEZIA GIULIA
SEDE REGIONALE DI TRIESTE
IL CINQUE PER MILLE
DELL'IRPEF**

**ASSOCIAZIONE
ALICE
C.F. 90090570327**

Esami di Stato Una finestra sulla disabilità

di **Maria Tolone**

Come preannunciato nel precedente numero continuiamo l'approfondimento di quanto proposto agli Esami di Stato dell'a.s. 2013-2014 presso l'Istituto d'Arte "Enrico ed Umberto Nordio" di Trieste, diretto dal Dirigente Scolastico **Teodoro Giudice**. Approfondiamo, per i nostri lettori, la tesina proposta da **Francesca Bocin Di Cianni**, L'arte contro i tumori, non tanto per la patologia presa in esame quanto per l'approccio che la candidata ha avuto verso la stessa.

Francesca dichiara di avere scelto questo argomento perché ha vissuto l'esperienza dello stare vicino ad una persona che di questa malattia ha sofferto e riferisce: «Ho visto come manifestare le proprie emozioni e paure, attraverso l'arte, sia un'importante fonte di fiducia ed affermazione di se stessi, che influisce in modo diretto sull'assunzione della cura e sui pesanti effetti collaterali. Durante la malattia la fiducia è uno status che viene a mancare e tramite l'arte si ristabilisce un equilibrio personale importantissimo, che così viene anche trasmesso agli altri». Partendo da un'esperienza personale ed interessata a questo argomento, Francesca scopre che tale "purificazione" interiore l'hanno vissuta anche altri come, ad esempio, il giapponese **Tetsuro Shimizu**.

Nato a Tokyo nel 1958 si diploma in pittura in Italia, presso l'Accademia di Belle Arti di Brera. Quando gli viene diagnosticato un tumore al colon di quarto grado, la resistenza opposta all'aggressività della malattia si trasforma in urgenza creativa che lo spinge a progettare, su carta, undici tele distorte e dai colori vividi, che conservano la tensione vitale tipica della sua pittura. Le stesse verranno esposte il 10 maggio 2013 nell'inusuale cornice del Centro di accettazione dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, per raccontare la malattia ed il successivo percorso di guarigione; le tele hanno, in tale contesto, titoli evocativi come *Fermezza*, *Ostinazione ed Immunità*, testimonianze di prima mano della battaglia intrapresa da Shimizu. Esse raccontano, attraverso i colori, un percorso di guarigione e riportano la risposta dell'artista all'aggressività di un tumore.

La mostra rientra nel progetto "Arte in reparto" (www.artemedicina.com), per testimoniare che attraverso la stessa non sempre alcune patologie importanti siano

sinonimo di morte. «Un ospedale può diventare un luogo in cui l'arte è parte di un percorso, dove la medicina si prende cura del corpo e l'arte si prende cura dell'anima», spiega Ugo Pastorino, Direttore del Dipartimento di Chirurgia dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.



Anche la scrittura è una forma d'arte, e come tale può essere di aiuto per uno sfogo personale o, semplicemente, per fare sentire a chi si ha attorno ciò che si prova. Ed a questo proposito Francesca cita uno scrittore, famoso sul web, Giuseppe Bellanca; di cui la scrivente non conosceva l'esistenza e, curiosando sul web, ne ha letto alcuni scritti, che consigliamo ai nostri lettori.

L'interessante tesina si conclude con l'intervista realizzata ad una donna affetta da cancro che le ha fatto sì perdere il lavoro, ma le ha anche concesso «del tempo libero indesiderato». Essa così conclude la sua testimonianza:

«Capita l'importanza di impegnare la mente mi sono messa in moto, avevo tutto quello che volevo: tempo, materiali, mani e fantasia.

Finito il primo lavoro, ne rimasi sorpresa, vedevo sul foglio la mia frustrazione trasformata, era diventata fragilità. Compreso l'insegnamento lo misi a frutto.

Nella vita una parte di noi non può essere sempre manifestata, per pudore, rispetto, educazione, frustrazione o semplice incapacità di comunicare agli altri. L'espressione artistica mi libera dalle mie insicurezze e paure e mi aiuta in modo diretto a capirmi e a migliorarmi, lasciando una mia traccia, una mia sensazione e soprattutto un mio pensiero a chi resta; e se resto anch'io mi sarà utile per non dimenticare e continuare a crescere.

Più che uno sfogo l'arte è un vero e proprio percorso terapeutico molto più efficace, diretto e intimo, di qualunque psicologo o psicofarmaco (in cui non ho mai creduto). Nella malattia o nella sofferenza si crea, o ci si crea, un vuoto attorno

dovuto al radicale cambiamento di vita e all'impossibilità di autosufficienza che porta ad una depressione o ad uno stato di confusione mentale fino all'inevitabile inefficacia della cura.

L'espressione libera di noi stessi senza vergogne o paure è possibile solo nella solitudine o nell'arte, ma solo la seconda porta ad un confronto con se stessi ed alla libera espressione di qualunque sentimento ed alla conseguente presa di coscienza e capacità di condividerlo con gli altri. Così la frustrazione, la rabbia e la solitudine – che possono portare all'intolleranza della cura o peggio alla morte – si possono sconfinare e si sa che un paziente ben predisposto alle cure avrà più probabilità di guarigione. I medici assieme alle cure dovrebbero consegnare carta e matite colorate a tutti».

La Commissione, che ha valutato la candidata e la sua interessante proposta, presieduta dalla professoressa **Mirella Runti**, era composta da: **Carla Crevatin, Patrizia Dall'Antonia, Paola Danielli, Anna Passarelli, Maria Pettener, Giulio Stagni e Maria Tolone**.

Comunicazioni

Lo sportello CUP di via Farneto 3 – III piano stanza 331 – osserverà il seguente orario per il rilascio delle esenzioni ticket e reddito: da lunedì a venerdì dalle ore 8.00 alle ore 18.30.

La distribuzione dei numeri elimina code sarà possibile fino alle ore 18.00. Rimane invariato l'orario per le prenotazioni ed i pagamenti CUP: da lunedì a venerdì delle ore 8.00 alle ore 13.30.

Alice FVG Trieste Onlus è felice di dare il benvenuto, nel suo recente nuovo ruolo, al **dottor Nicola Delli Quadri** quale Commissario Straordinario per la nuova Azienda per l'Assistenza Sanitaria N° 1 Triestina.

Nel contempo dà anche il benvenuto al neo **Direttore della Clinica Neurologica dell'Ospedale di Cattinara professor Paolo Mangano**, esperto in Neurofisiologia e Neuroriabilitazione. Ad entrambi vanno i nostri migliori auguri di buon lavoro unitamente alla nostra disponibilità a collaborare.

Alice nelle scuole

di Rachele Lorusso

Il 9 dicembre, presso l'Aula video dell'Istituto "da Vinci - Carli - de Sandrinelli" di Trieste il neurologo Dottor **Fabio Chiodo Grandi**, alla presenza del Presidente dell'Associazione Alice Friuli Venezia Giulia, **Dario Mosetti**, ha tenuto un incontro sulla prevenzione dell'ictus cerebrale. Questa iniziativa si è potuta realizzare grazie alla docente referente alla salute, Professoressa **Teresa Tucci**, ed alla sensibilità del dirigente dell'Istituto, Dottor **Teodoro Giudice**.

Alla presenza di dieci docenti, gli allievi della IV Q, R ed S del "de Sandrinelli" e quelli della II I del "da Vinci", all'incirca sessanta, durante l'incontro si sono mostrati attentissimi, collaborativi ma soprattutto reattivi.

La Professoressa Tucci ha illustrato il Progetto, il Presidente Mosetti ha delineato le finalità dell'Associazione, il Dottor Chiodo Grandi ha gestito l'incontro che si è sviluppato attraverso la presentazione di quattro filmati, in lingua inglese, inerenti all'ictus ed agli stili di vita.

Il Dottor Chiodo Grandi sovente ha in-



terloquuto con gli attentissimi ragazzi, soprattutto nella fase inerente all'ictus, giacché molti di essi lo avevano vissuto attraverso l'esperienza di propri familiari, soprattutto nonni. Per quanto attiene alle proiezioni inerenti allo stile di vita, soprattutto in merito a quelle che riguardavano le conseguenze relative all'abuso di sostanze quali alcol, droga e nicotina, l'uditorio è rimasto ammutolito.

Alla fine dell'incontro, coronato da un lungo applauso nei confronti del relatore, fortemente empatico nel dialogo con gli studenti, lo stesso ci ha dichiarato che un approfondimento andrebbe operato sulle demenze, le patologie del futuro!



Quote sociali 2015

Gentile Socia/Egregio Socio,

anche in questo inizio d'anno 2015 mi rivolgo a Voi per ricordarVi l'opportunità per tutti noi e la necessità per l'Associazione di provvedere all'incombenza del pagamento della quota sociale d'iscrizione alla nostra ONLUS.

Il contributo che ci viene richiesto serve anche a consentire il mantenimento di tutte le attività che l'Associazione metterà in atto nel corso del 2015.

Vi ricordo gli incontri di terapia occupazionale, quelli dall'auto-aiuto, le attività relative alla musicoterapia e al Coro degli Afasici, le iniziative per la promozione e la diffusione per la prevenzione e la conoscenza dell'ictus cerebrale, le Giornate Nazionale e Mondiale contro l'ictus cerebrale, il periodico Alice Informa, le attività di supporto per il trasporto delle persone disabili, le attività di segreteria, ecc.

Il contributo richiestoci, invariato ormai da parecchi anni, va versato secondo le seguenti alternative metodologie:

- Sul **c/c postale numero 61640652** - Trieste intestato ad ALICe - FVG - Trieste ONLUS, causale: Quota sociale 2015
- Tramite bonifico presso la Cassa di Risparmio del Friuli-Venezia Giulia, Agenzia di San Giacomo sempre intestato ad ALICe - FVG - Trieste ONLUS, sul **c/c bancario, IBAN: IT 70 B 06340 02202 07404400551B**, causale: Quota sociale 2015

Sussistono tre possibilità di pagamento della quota sociale:

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

Possiamo sostenerci anche con:

- Scelta della destinazione del cinque per mille dell'IRPEF con il CUD, il modello 730 e il modello unico (C.F. del beneficiario: 90090570327)
- Lasciti solidali testamentari
- Elargizioni liberali presso tutti gli sportelli Unicredit Banca con apposito modulo
- Elargizioni liberali con versamento sul c/c postale 61640652 - Trieste intestato ad ALICe FVG Trieste ONLUS
- Elargizioni liberali con bonifico sul c/c IBAN: IT 70 B 06340 02202 07404400551B presso Cassa di Risparmio del Friuli-Venezia Giulia - Agenzia di San Giacomo, intestato ad ALICe FVG - Trieste ONLUS

Cordialmente, Vi ringrazio.

**Il Presidente
Dario Mosetti**

Costruire l'autostima

di Luca Saetti

Riceviamo e volentieri pubblichiamo un articolo, sull'autostima, inviatoci da Luca Saetti, Gestalt Counsellor. Quando durante la nostra vita accadono avvenimenti che ci costringono a rivedere la nostra visione del mondo, quando incontriamo patologie come l'ictus la capacità di reagire, di imparare ad utilizzare le risorse residue non sempre è immediata, in alcuni casi a calare è proprio l'autostima.

Presso l'Università degli Studi di Trieste, il dottor Paolo Baiocchi ha tenuto una conferenza che ha affrontato questo argomento, dal titolo: "Dominare la mente e il corpo, costruire l'autostima". L'argomento trattato riguarda l'intelligenza esistenziale, in altre parole la volontà, l'autodisciplina e la capacità di prendere in mano il nostro destino e di progredire nella vita.

La volontà si può anche vedere come l'arte di dominare la mente e il corpo, ed è un'arte difficile da imparare, dobbiamo immaginare come se la coscienza (io) dovesse gestire altre due istanze, che sono appunto la mente e il corpo. Ognuna di queste due istanze ha logiche e dinamiche diverse e specifiche. La mente per esempio è preposta al pensare, al ragionare, a trarre conclusioni ecc., e da un certo punto di vista rappresenta la più alta forma di evoluzione della nostra specie, ma dall'altro se non viene "usata" correttamente ci porta a conseguenze non sempre desiderate. Mettiamo per esempio il caso in cui io debba studiare per un esame, sono lì che leggo il testo da imparare e dopo qualche minuto, invece che concentrarmi (mettere l'attenzione) sugli argomenti oggetto di studio mi accorgo che sto pensando a quella ragazza che a lezione mi stava guardando. Mi trovo di fronte ad un conflitto, io so che se non studio non passerò l'esame, ma la mente sembra

che autonomamente voglia continuare a pensare a qualcos'altro. La mia mente non sta più facendo quello che ho deciso di fare o che so che sia giusto per me.

Questo succede perché la mente ha paura di prendere in considerazione che all'esame si potrebbe anche fallire e questo significherebbe una perdita di energia, allora sposta l'attenzione su un campo più piacevole, dove magari ritiene di avere più probabilità di successo o anche semplicemente di riposare.

Ora, tutti sappiamo in teoria quello che è giusto per noi ma il più delle volte la mente è talmente forte che è "lei" a dominare la coscienza, in altre parole la mente pensa quello che vuole.

Allo stesso modo se decido che devo smettere di fumare o devo iniziare a fare attività fisica, avrò a che fare con il mio corpo, che posso già immaginare non abbia tanto l'intenzione di rinunciare al piacere delle sensazioni che la nicotina e la sigaretta stessa gli offrono. La stessa cosa accade quando dobbiamo alzarci dal letto alla mattina o iniziare una dieta. Il corpo è abituato in un certo modo ed è molto difficile imporre un cambiamento specialmente se questo significa togliere un piacere. Nei casi di obesità infatti è il corpo che comanda.

È molto importante vedere quanto poco siamo padroni sia della nostra mente sia del nostro corpo e che spesso, inconsapevolmente, giustifichiamo la nostra inerzia raccontandoci, ad esempio, che ci manca il talento, oppure ci convinciamo di qualcosa del tipo: le persone che "riescono" mancano di etica, sono troppo competitive o raccomandate.

Per riuscire a riprendere la sovranità della nostra coscienza dobbiamo inoltre osservare che esistono abilità semplici e abilità complesse.

Le prime sono innate, come per esempio prendere al volo una pallina se viene lanciata verso di noi, altro è imparare a giocare con tre palline contemporaneamente come fanno i giocolieri. Le abilità complesse si costruiscono e si sviluppano con l'allenamento e la volontà. Un'altra cosa utile da sapere è che la volontà, nel suo nucleo profondo, ha tre componenti: "Padre, Madre e Figlio".

Con l'energia di queste tre modalità possiamo occuparci molto più efficacemente della nostra mente e del nostro corpo al fine di potenziare la volontà. Anche perché una semplice azione di forza su noi stessi, per ottenere i risultati voluti, non darebbe effetti duraturi e sarebbe anche in certi casi controproducente dato che tutte le volte in cui mi faccio una promessa e non la mantengo "fregame stesso" e vado a consolidare idee di fallimento.

Ognuna di queste sottomodalità ha un'energia diversa, infatti quella paterna fa leva sulle virtù come ad esempio sulla forza e sul coraggio, quella materna sulla comprensione e generosità, e quella del figlio sull'umiltà di chi ritiene che ci si sempre qualcosa da imparare.

Appreso e messo in pratica questo ora posso anche iniziare a lavorare sull'autostima. Quest'ultima infatti si basa su un circolo virtuoso, che si fonda sul prendersi un impegno e rispettarlo.

Ecco, se immagino che il corpo e la mente siano dei miei "clienti", nel momento in cui prendo con me stesso l'impegno, ad esempio di andare in palestra due volte alla settimana e dopo due mesi verifico che ho rispettato l'impegno, questo produce inevitabilmente una sensazione di vittoria che, se adeguatamente registrata, diverrà uno dei tanti "mattoni" sui quali costruire il mio successo personale.

Concerto del 22 dicembre al CRO Aviano

di Loredana Boito

Il 22 dicembre il Coro degli Afasici di Alice Trieste è stato ospite del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN) per un pomeriggio musicale. È stato un momento altamente impattante dal punto di vista emotivo, cantare per delle persone che si trovano in un momento delicato della loro vita, ci ha fatto tornare indietro e ripercorrere le nostre vicissitudini e la nostra lotta per uscire da quei momenti difficili.

Uscire con problematiche che ci hanno cambiato la vita ma che rielaborate grazie a un percorso musicoterapico ci ha permesso di creare un gruppo che esce in concerto per portare emozioni, ricordi da condividere con gli altri e per sostenere gli altri.

Abbiamo cantato uniti e con un profondo rispetto degli ammalati e di chi li assiste con dedizione nel loro cammino.

Abbiamo condiviso le nostre canzoni triestine, degli anni Sessanta, e per finire abbiamo proposto alcune strenne natalizie. È doveroso ringraziare le dottoresse Cinzia Francesca Botteon e Ivana Truccolo che hanno organizzato in pochissimo tempo il concerto e il Lions Club di Sacile che ha sostenuto questo Service.

Un arrivederci a tutti per futuri momenti di aggregazione e condivisione.

Ictus: up-to-date

di Paolo Di Benedetto*

Il meeting, che si è tenuto ad Udine il 28 novembre 2014 presso l'Hotel *La' di Moret*, è stato organizzato dalla nostra Sezione attraverso la *MD Studio Congressi* di Udine per festeggiare degnamente i 10 anni di attività e per riunire idealmente tutti i professionisti che operano nel settore delle vasculopatie cerebrali al fine di ottimizzare l'organizzazione dell'assistenza all'ictus cerebrale nella nostra provincia e nella nostra regione.

La direzione dei lavori è stata affidata a **Roberto Eleopra**, direttore della SOC di Neurologia dell'AOU di Udine ed a **Fabio Chiodo Grandi**, vice-presidente di ALICe Trieste, già responsabile della Stroke Unit triestina.

I dati epidemiologici relativi all'ictus in Friuli Venezia Giulia sono stati ben illustrati e commentati da Anna Paola Agnoletto, cui sono seguite due interventi riguardanti gli aspetti clinici dell'ictus "posteriore" (Chiodo Grandi) ed i fattori predittivi di recupero (Lucia Gennaro). E' seguita una sessione dedicata alla terapia dell'ictus, partendo dalla trombolisi (Eleopra) e continuando con la terapia con gli anticoagulanti orali (Giovanni Merlini); dopo due relazioni dedicate al ruolo della riabilitazione in due specifici settori (quello dei disturbi del linguaggio e della deglutizione, e quello dei disturbi genito-urinari, tenute rispettivamente da Emanuele

Biasutti e Cristina Delneri), un ampio spazio è stato dato al ruolo del neuropsicologo clinico (Dario Marin) e del terapeuta occupazionale (Mirna Pizzoni). Ha concluso i lavori della mattinata Anna Scalise con una brillante relazione sul trattamento della spasticità con la tossina botulinica.

Il pomeriggio è stato dedicato essenzialmente ai modelli organizzativi dell'assistenza all'ictus, introdotto da **Giuseppe Tonutti** dell'Assessorato alla Sanità del FVG con la presentazione della rete regionale per la gestione del paziente con ictus (la cui attivazione è stata deliberata dalla Giunta Regionale il 20.11.2014). Successivamente sono stati illustrati i percorsi diagnostico-terapeutici ed assistenziali in regione (in particolare a Udine, Trieste e Pordenone) da **Tullio Giorgini, Nadia Koscica, Paolo Passadore e Giancarlo Miglio**. Il meeting si è concluso con una tavola rotonda in cui sono stati portati all'attenzione i punti deboli e i punti forti dell'attuale assistenza all'ictus in ospedale e nel territorio da Iacopo Cancelli e da Laura Calligaris, punti deboli che sono stati sviscerati secondo l'ottica del paziente e/o del caregiver da Tiziana Amabile.

Ha concluso il meeting il presidente di ALICe Udine, Paolo Di Benedetto che ha voluto ringraziare, oltre ai relatori e moderatori, il folto pubblico presente (oltre 150 persone), il past-president di ALICe Udine

prof. **Otello Quaino** per la sua decennale meritoria e lungimirante attività, il segretario **Francesco Sicolo** per la costante ed infaticabile dedizione ed il Consiglio Direttivo tutto.

Dopo la chiusura dell'evento scientifico, ha avuto luogo un dibattito pubblico dal tema "Ictus: e dopo? Il co-housing come proposta alternativa alla istituzionalizzazione", coordinato dalla dottoressa Donatella Basso, consulente di ALICe Udine, in associazione al prof. Giorgio Dannisi ed all'architetto Bernardino Pittino. Sotto la sapiente regia di Dannisi, dopo i coordinatori, hanno relazionato sulla tematica di sempre maggiore interesse nella nostra società Annalisa Chiappa (assistente sociale), Ermes Ivo Buzzi (architetto), Roberto Trovò (presidente ANMIC Udine), Gianna Zamaro (direttrice Distretto Udine), Laura Nave (psicologa, familiare di una persona disabile e ispiratrice di un modello di co-abitazione già in essere a Basaldella) e Moreno Lirutti che ha presentato un altro modello di co-abitazione ormai prossimo alla apertura in Feletto Umberto.

*Presidente di A.L.I.Ce Udine, Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale, via Gervasutta 48 - IMFR "Gervasutta", 33100 Udine. Tel. 0432-553360, fax 0432-553365

La scomparsa di Nives Bortolossi

di Paolo Di Benedetto

Lunedì 12 gennaio è deceduta all'Ospedale Civile di Pordenone Nives Bortolossi, presidente dell'associazione ICTUS, colpita da male incurabile manifestatosi solo un paio di mesi prima. Aveva da pochi mesi compiuto 71 anni.

Nativa di Strassoldo (Udine), Nives, dopo essersi diplomata infermiera professionale a Gorizia, aveva svolto tutta la sua carriera professionale di infermiera e di assistente sanitaria a Pordenone, prima nell'ufficio del Medico Provinciale e poi nell'Azienda Ospedaliera e nell'Azienda Sanitaria pordenonese.

Per parecchi anni ha è stata presidente del collegio IPASVI della provincia di Pordenone, collegio che aveva fortemente

voluto e fondato parecchi anni fa. Nives ha fatto parte del consiglio di amministrazione della Casa per Anziani Umberto I nel corso del secondo mandato del sindaco Sergio Bolzonello. Nello svolgimento della sua attività professionale, ha palesato notevoli doti di competenza, capacità e attenzione verso la persone malate e con disabilità. Queste doti l'hanno spinta, una volta in pensione, ad affiancare il dottor Lucio Schittar nella fondazione dell'Associazione ICTUS di Pordenone, alla quale aveva dedicato tutto il bagaglio della sua esperienza, svolgendo prima il ruolo di vicepresidente e poi di presidente. Sono tante le famiglie che la ricordano con riconoscenza per gli aiuti e i suggerimenti da

Lei ricevuti in presenza di un evento sconvolgente come è l'ictus cerebrale.

Ci associamo al dolore del marito, avvocato Egidio Annechini, e del figlio Massimo.



A.L.I.Ce. FVG Trieste: ogni settimana attività per la lotta all'ictus

di *Angelica Salustri*

A partire da lunedì 19 gennaio 2015, sono riprese tutte le attività di volontariato dell'associazione per la lotta all'ictus cerebrale A.L.I.Ce. FVG – Trieste onlus. L'Associazione, come noto, si propone di promuovere la conoscenza dell'ictus cerebrale, contribuire alla sua prevenzione, sostenere psicologicamente e con attività di socializzazione le persone colpite da ictus, formare volontari e caregivers.

Lunedì: Incontri di musicoterapia di gruppo con il Coro Degli Afasici

Il primo appuntamento è con il Coro degli Afasici di A.L.I.Ce. Trieste: gli incontri di musicoterapia che danno vita al gruppo corale, si svolgono tutti i lunedì pomeriggio, dalle 15.30 alle 17.00 circa, presso la palestra della Struttura Complessa di Medicina Riabilitativa dell'Ospedale Maggiore di Trieste. Gli incontri del lunedì, guidati dalla musicoterapista Loredana Boito, sono piacevoli momenti di socializzazione dedicati, in particolare, alle persone colpite da ictus e anche ai loro familiari. Spesso, infatti, l'ictus compromette il linguaggio verbale e, nei casi di afasia o disartria, la musicoterapia consente il miglioramento e il recupero delle capacità di espressione.

Martedì: Incontri in gruppo di auto-mutuo-aiuto

Dal 20 gennaio 2015 e, a continuare, tutti i martedì pomeriggio dalle 16.30 alle 18.00 presso il Distretto sanitario di San Giovanni in via Sai 1/3, è possibile partecipare agli incontri del gruppo di auto-mutuo-aiuto dell'associazione per la lotta all'ictus cere-

brale A.L.I.Ce. FVG – Trieste onlus. Gli incontri settimanali sono dedicati alle persone che sono state colpite da ictus e ai loro familiari e l'obiettivo è il graduale reinserimento sia nell'ambito familiare sia in quello sociale e lavorativo. L'attività è coordinata dalla psicologa e psicoterapeuta Silvia Paoletti.

Mercoledì: Incontri di gruppo "Nuove Abilità" (terapia occupazionale)

L'appuntamento settimanale con la terapia occupazionale di gruppo, chiamata "Nuove Abilità" e organizzata da A.L.I.Ce. FVG – Trieste onlus, riprende dal 21 gennaio 2015: ci si incontra ogni mercoledì pomeriggio dalle 15.30 alle 17.00, presso il Distretto sanitario di San Giovanni in via Sai 7 (al pianoterra). Chi vorrà partecipare troverà un gruppo in cui socializzare e condividere diverse attività: preparare un caffè assieme, cucinare, chiacchierare oppure creare oggetti con varie tecniche artistiche, come il *découpage* e la pittura. Le attività sono aperte a tutti e coordinate da un professionista.

Per maggiori informazioni e per partecipare agli incontri, si prega di contattare l'associazione al numero: 333.8351443



Presentazione della Carta dei Servizi dell'A.S.S. n. 1 "Triestina" il 15 dicembre 2014 presso il Centro di Formazione Aziendale

di *Dario Mosetti*

Sono stato invitato alla presentazione della Carta dei Servizi dell'Azienda Triestina tenuta dall'allora Direttore Generale dott. **Nicola Delli Quadri** ed organizzata dall'URP – ASS n. 1 "Triestina".

La Carta Servizi, nelle sue 180 pagine, illustra alla cittadinanza in tutti i dettagli ogni aspetto dell'attività svolta dagli operatori sanitari in provincia di Trieste. L'impossibilità di riportare in questo articolo tutta la cospicua mole di informazioni contenute nel testo mi costringe a citare solamente i capitoli relativi alle aree tematiche in cui la Carta Servizi è suddivisa, che sono: Guida alla lettura, Azienda per i Servizi Sanitari - ASS 1, Distretti, Centro Sociale Oncologico Centro Cardiovascolare, Sistema 118, Dipartimento per la Tutela della Salute Mentale, Dipartimento delle Dipendenze, Dipartimento di prevenzione, Associazioni, Indice (analitico).

Ogni capitolo riporta preziose e complete indicazioni operative, amministrative, indirizzi e relativi recapiti.

Uno di essi, come indicato nell'elenco, è dedicato anche alle associazioni del Terzo Settore (volontariato compreso), con descrizione delle attività di ognuna e relativi recapiti. Tale capitolo, frutto di un lavoro di rete, è stato condiviso con le associazioni stesse che hanno fornito il loro contributo.

Nel capitolo "Patologie" viene riportata anche l'indicazione relativa ad ALICe Trieste FVG.

Il testo completo è disponibile in formato digitale sul sito www.aass1.sanita.fvg.it.

volontariato del "gruppo di lavoro misto", al quale partecipa anche ALICe Trieste ONLUS FVG, una delle cinquanta associazioni citate.

Mi risulta impossibile ora riportare l'enorme mole di dati contenuti nelle 162 pagine di tabelle, cifre, istogrammi ecc. (3700 ammalati curati ogni giorno, 2 milioni di prestazioni ambulatoriali e 24 mila ricoveri annui, ecc.), e pertanto sono obbligato a concludere invitando i lettori a prenderne visione sul sito www.aots.sanita.fvg.it

Presentazione del primo Bilancio Sociale 2013 dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti di Trieste

di *Dario Mosetti*

Il 10 dicembre 2014, nell'Aula Magna dell'Ospedale di Cattinara, è stato presentato il primo Bilancio Sociale dell'AOU - Ospedali Riuniti di Trieste da parte del Direttore Generale dott. **Francesco Cobello**. Sono stato invitato alla presentazione a cui ho partecipato assieme ad una folta schiera di sanitari, giornalisti, rappresentanti delle associazioni di volontariato, e cittadinanza. Il Bilancio Sociale risulta essere un importante e completo sistema di comu-

nicazione sull'operato, sui programmi, sulle attività e sui risultati raggiunti relativamente alla missione istituzionale dell'Azienda. Il testo rivolge uno sguardo anche al futuro secondo la riforma in atto del Servizio Sanitario Regionale nonché all'opera di ristrutturazione dell'Ospedale di Cattinara.

Cito inoltre il capitolo "Associazioni e rapporti di partnership" alle pagine 92-94 del testo, dove viene evidenziata l'attività di collaborazione con le associazioni di

Abstract delle attività di A.L.I.Ce FVG Trieste onlus nel 2014

di Dario Mosetti

L'Associazione A.L.I.Ce Friuli Venezia Giulia Trieste Onlus

- Iscritta all'Albo delle Associazioni e delle Organizzazioni di Volontariato della Provincia di Trieste (26 ottobre 1999)
- Iscritta al Registro Regionale del Volontariato n. 598 (1999); ora al n. 299/2014/4907
- Socio fondatore del Centro Servizi Volontariato del Friuli Venezia Giulia (numero di iscrizione 42-2001)
- Componente dal 2003 del "Gruppo di Lavoro misto" AOU-TS/Associazioni di Volontariato
- Iscritta al Registro Generale del Volontariato Sociale dell'ASS n. 1 Triestina
- Aderente ed affiliata (2004) alla Federazione Nazionale delle Associazioni per la Lotta all'Ictus Cerebrale (A.L.I.Ce Italia Onlus - Roma)
- Iscritta (2014) all'USCI - Trieste - Unione Società Corali Italiane della Provincia di Trieste

Ha supportato, organizzato e gestito nel 2014 le sotto indicate diverse attività a titolo gratuito.

Progetto "Musicoterapia"

- Coro degli Afasici -

- 47 incontri in case di riposo, RSA, Comuni in provincia di Trieste, centri ANFFAS, Casa Circondariale di Trieste, Istituto ciechi e ipovedenti di Trieste, CRO di Aviano, Rassegne corali in regione, Bavisela Charity, Ospedale di Motta di Livenza, A.L.I.Ce e Conservatorio di Piacenza, ecc.
- 19 presenze medie di coristi volontari
- Presenza costante di un musicista strumentale volontario
- Centinaia di ore volontarie prestate alla collettività
- Molte centinaia di persone coinvolte
- Distribuzione continua di documentazione mirata attinente all'ictus

Progetto "Auto mutuo aiuto"

- 44 incontri di supporto psicologico e psicoterapeutico professionale per 70 ore circa
- 12 presenze medie (soci, volontari, caregiver, ecc.)
- Distribuzione costante di materiale informativo

Progetto "Le nuove abilità - Terapia occupazionale"

- 39 incontri finalizzati al recupero di

una possibile futura vita indipendente per 70 ore circa

- 4-5 presenze medie (soci, volontari, caregiver, ecc.)
- Supporto di una terapeuta occupazionale

Progetto "Incontriamoci - Socializzazione"

- 6 incontri conviviali informali ed in parte autogestiti
- 25 presenze medie (soci, volontari, caregiver, ecc.)
- Presenza costante di un musicista strumentale volontario

Progetto "Promozione e diffusione per la prevenzione e la conoscenza dell'Ictus Cerebrale"

- 2200 volantini, dépliant, testi vari distribuiti (anche in più lingue per caregiver)
- 120 manifesti per case di riposo e altri luoghi di aggregazione sociale
- 27 comunicati stampa
- 1700 invii e-mail indiretti
- 3 interventi televisivi e/o radio
- Implementazione continua del sito web www.alicefvg.com
- Presenza sul social network Facebook (www.facebook.com/IctusFVG)
- Edizione e distribuzione di 3 numeri del periodico cartaceo "A.L.I.Ce Informa" (tiratura di 1100 copie circa per numero, con 8 pagine a numero, per un totale annuo di 41 articoli pubblicati)

XV Giornata Nazionale contro l'Ictus Cerebrale

- Gazebo ed autoambulanza in pubblica piazza a Trieste
- 12 consulenze d'orientamento
- 144 persone sottoposte allo screening valutativo del rischio, di cui 54 con effettuazione di eco-doppler carotideo
- 11 volontari di A.L.I.Ce (neurologo, infermieri, psicologi, ecc.)
- Circa 350 opuscoli divulgativi distribuiti
- Distribuzione mirata di 11 cartelle stampa

Progetto "Screening - scacco all'Ictus" - per giornalisti

- Precompilazione online di questionario anonimo con 8 domande, seguito da uno specifico questionario valuta-

tivo del rischio ictus

- Screening rischio ictus per 33 professionisti dell'informazione e dei media
- Divulgazione di una quarantina di cartelle A.L.I.Ce complete di materiale divulgativo sull'ictus

Progetto "Animazione e promozione del volontariato giovanile scolastico - Prevenzione"

- Conferenza - seminario in un Istituto secondario di secondo grado a 4 classi per un totale di 61 studenti, relativi insegnanti (10) e distribuzione di 80 cartelle di A.L.I.Ce complete di materiale divulgativo sull'ictus
- Presentazione di 4 filmati animati in lingua inglese per un totale di 40 minuti sul rischio ictus e i corretti stili di vita (no stress, no alcool, no droga, no tabagismo)

Progetto "Mobilità"

- Attività di supporto per il trasporto gratuito di persone disabili (in collaborazione operativa con altra associazione di volontariato) per consentire la partecipazione alle attività di A.L.I.Ce
- 93 trasporti per oltre 300 utenti

Progetto "Infopoint"

- Presenziamento nella sede operativa per 86 giornate da 3 ore ciascuna a fini informativi e divulgativi
- 37 consulenze di orientamento ed informative con distribuzione di cartelle A.L.I.Ce complete di materiale divulgativo sull'ictus

Progetto "Formazione"

- Attività didattico/formativa continua (long life learning) rivolta a volontari, soci, ecc.
- Presenza a corsi di informatica, di aggiornamento contabile, amministrativo e gestionale e privacy per i soci e consiglieri del direttivo di A.L.I.Ce

Progetto "Attività Istituzionali"

- Incontri tematici del presidente e/o vicepresidente presso istituzioni sanitarie provinciali e regionali, istituzioni di volontariato regionale e nazionale, federazione A.L.I.Ce Italia, assessorati comunali e regionali, ecc.
- Attività di fund raising (bandi, ecc.)
- Attività di people raising



Ringraziamo

• Alice FVG Udine • ASS N. 1 • distretti Sanitari n. 3 e 4 • AOU di Trieste-URP • CSV FVG • Assessorato Regionale al Volontariato della Regione FVG • i nostri collaboratori esterni impegnati nei progetti • i soci che hanno rinnovato la quota 2015 ed i nuovi associati • tutti coloro che ci hanno sostenuto con elargizioni • la AVI • tutti coloro che hanno destinato il 5 per mille alla nostra Associazione • Alice Italia Onlus • USCI - Trieste (Unione società corali Fvg) • Dott.ssa N. Reale • Radio Nuova Trieste • Dott.ssa Valentina Pesavento • Enrico Rachelli • Dott. Fabio Chiodo Grandi • Gianfranco Del Borrello • Loredana Boito • Giuliano Pagliari e Dario Muherli • Eddgar H. Greenham & C. S.r.l. • Tipografia B.B. Arti Grafiche • Dott. Alessandro Olivo • Poz & Poz • By Bus • Silvia Paoletti • Angelica Sallustri • Rosalba Molesì • Il Piccolo (Ore della Città) e... tutti quelli che abbiamo colpevolmente dimenticato.

A questo numero hanno collaborato: Paolo Di Benedetto, Angelica Sallustri, Luca Saetti, Dario Mosetti, Loredana Boito.

La tiratura di questo numero è stata di 1.000 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 purchè venga citata la fonte.

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 • Responsabile Tecnico-Scientifico: Fabio Chiodo Grandi • Sede Legale: via Valmaura, 59 - 34148 Trieste - Tel. 040 3995803 - Cell. 3338351443 • Stampa: ART Group S.r.l. - via Malaspina, 1 - 34147 Trieste. • Impaginazione: Alessia Degano • tassa pagata Trieste Cpo • distribuzione gratuita
 E-mail redazione: alice.informa@yahoo.it

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 06430 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 06430 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

www.alicefvg.com
alicefvg.ts@libero.it

[www.facebook.com/Ictus FVG](https://www.facebook.com/IctusFVG)

Via Valmaura n. 59
 c/o III Distretto Sanitario
 34148 Trieste

info. giovedì dalle 15 alle 18
 tel. 040 3995803
 cell. 3338351443