

TAW TAW

dell'informazione

Trimestrale dell'A.T.S.M Centro Franca Martini O.N.L.U.S. di Trento, marzo e giugno 2016





idea di trattare questo particolare argomento è nata da alcuni casi presi in carico, negli ultimi anni, dal Centro Franca Martini (ATSM) di pazienti, che dopo un lungo iter diagnostico, sono approdati alla nostra Struttura per essere sottoposti a trattamenti riabilitativi delle varie patologie come le sindromi di Rett, Marfan, Corea di Huntighton, atassia di Friedreich, atassia teleangectasia, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Charcot-marie-tooth, Distrofia di Steinert e distrofia di Laundazy-Dejerine.

Incominciamo a definire le "malattie rare": le malattie rare sono un ampio gruppo di affezioni (5-6 mila), definite dalla bassa prevalenza sulla popolazione. A livello europeo, si definisce malattia rara una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti (nel trentino 4 su 10.000 abitanti). Ad oggi sono state classificate numerose malattie rare. Per molte di queste non esiste ancora la cura e per molte altre è estremamente difficile porre una diagnosi. La maggior parte delle malattie rare è di origine genetica, e quasi tutte sono considerate croniche, degenerative ed invalidanti e necessitano di assistenza continua.

Per cercare di conoscere la situazione in trentino sulle "malattie rare", il 15 marzo u.s. ci siamo rivolti al Centro Provinciale di Coordinamento per le malattie rare presso il presidio di Villa Igea, e la dott.ssa Annalisa Pedrolli, pediatra responsabile del Centro, cortesemente, ne ha illustrato l'attività.

Il Centro provinciale di coordinamento per le malattie rare parte con delibera 1244/2007 (attivata nel 2009), istituendo un Registro dove vengono create delle schede personalizzate di tutti i pazienti affetti da malattie rare. Nella dinamica per l'accertamento di un paziente portatore di una "malattia rara" vengono coinvolti tutti i reparti specialistici del Santa Chiara che a loro volta si rivolgono alle varie aree specialistiche nazionali.

Fino al 31 dicembre 2015 abbiamo registrato in totale 1.603 primi contatti, di cui 1.086 adulti e 517 bambini (minori di 18 anni). La tipologia di persone che si rivolge a noi è varia e comprende sia pazienti affetti da patologia rara accertata, compresa, ma anche non compresa, nell'elenco di cui all'allegato 1 del DM 279/2001, sia persone affette da sospetta malattia rara in corso di definizione o che presentano una sintomatologia non ben inquadrabile in un'entità nosologica nota oltre ai contatti con operatori attivi in ambito sanitario e con l'associazionismo.

Nel corso del 2015 si è continuato a dedicare molto del nostro tempo alla presa in carico assistenziale globale dei pazienti pediatrici, che al momento sono circa ottanta, per quanto riguarda gli aspetti diagnostico-terapeutici e di follow-up per il monitoraggio e la diagnosi precoce di eventuali complicanze, ma anche di supporto ad eventuali problemi psico-sociali che vede coinvolti i nostri piccoli pazienti e le loro famiglie. Si è consolidato il nostro progetto sul bambino disfagico con malattia rara complessa grazie al finanziamento di una borsa di studio per una logopedista da parte dell'associazione Bambi – Bambino malato onlus.

Nel 2015 abbiamo rafforzato la collaborazione

con l'Unità operativa di dermatologia con l'implementazione dell'ambulatorio dedicato alle malattie rare dermatologiche che si occupa sia degli aspetti diagnostici sia della certificazione di malattia e della predisposizione del piano terapeutico personalizzato.

Per gli adulti l'ambulatorio viene gestito dalla dermatologa Giulia Rech mentre per i bambini interviene un'equipe multidisciplinare composta da una dermatologa, la dottoressa Laura Rizzoli e da una pediatra - la sottoscritta - con la presa in carico rispettivamente di circa 70 pazienti adulti e 60 minori.

Per quanto riguarda i dati delle esenzioni per malattia rara – ha proseguito la dott.ssa Pedrolli – nella nostra provincia, al 31 dicembre 2015 erano attive 3.205 esenzioni, di cui 1.723 femmine e 1.482 maschi; la distribuzione per distretto vede un 35% di pazienti residenti nel distretto Centro-sud, 27% nel Centro-nord, 21% in quello Est e infine 17% nel distretto Ovest. Tra le patologie più frequenti si segnalano patologie di tipo ematologico (quasi 700 esenzioni, tra disturbi della coagulazione e anemie ereditarie), di tipo oculare (409 di cui 317 cheratoconi), di tipo reumatologico (146 connettiviti indifferenziate e 159 vasculiti), di tipo neurologico (286 tra SNC e periferico), di tipo cutaneo (146 esenzioni, prevalentemente pemfigo e lichen).

Dal 1999 ad oggi, manca un aggiornamento della nomenclatura, nel Registro Nazionale della Sanità, le nuove malattie rare scoperte in questi 16 anni.

"È vero". Alle richieste degli aggiornamenti, i governi precedenti non hanno mantenuto la promessa, l'ultimo governo ha assicurato che verranno aggiornato i Registri entro dicembre 2016.

Dopo l'iter burocratico e sanitario del paziente affetto di una malattia rara esiste una rete d'informazione per proseguire nella cura fisioterapica o psicologica?

NO!!! È nostra intenzione d'inserire alcuni medici che possano fornire terapie precise ai professionisti che hanno in carico questi pazienti affetti da malattie rare.

Alla fine dell'incontro si è soffermata sulla possibilità di una rete attraverso la quale gli Operatori possano aggiornarsi sulla metodologia per la cura delle malattie rare.

Inoltre la dott.ssa Pedrolli ha ricordato l'accordo con le altre regioni del Triveneto e il lavoro di organizzazione di una rete per malati rari in Alto Adige, per promuovere lo sviluppo di assistenza sanitaria ai portatori di malattie rare, orientando i servizi sanitari verso una migliore integrazione fra ospedale e distretto, dando continuità e sistematicità all'azione di coordinamento a livello locale per migliorare l'assistenza a questi partico-



lari pazienti e non farli sentire soli.

A seguito del Decreto Ministeriale n. 279/2001, che prevede l'implementazione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare in tutte le regioni/province italiane, la Provincia Autonoma di Bolzano, la Regione Veneto, il Friuli Venezia Giulia e la Provincia Autonoma di Trento hanno firmato nell'agosto 2004 un accordo per la realizzazione di un'Area Vasta in tema di malattia rare.

Con deliberazione della Giunta Provinciale n. 2439 dell'16.07.2007 la Giunta provinciale, tramite l'Assessorato alla sanità e alle politiche sociali, ha identificato in Alto Adige come Centro di riferimento per le malattie rare l'Ospedale Centrale di Bolzano e al suo interno le 12 Unità Operative, che coprono circa il 70% delle macroaree di malattie rare finora conosciute. I compiti del Centro di riferimento sono la definizione e certificazione della diagnosi nonché la predisposizione del piano terapeutico personalizzato.

L'obiettivo essenziale dell'Area Vasta per le malattie rare è quello di creare un ambito territoriale ampio, dato dall'aggregazione delle 4 Amministrazioni partecipanti, nel quale riproporre strategie uniche per l'assistenza alle persone con malattie rare, ivi compresa l'erogazione di prestazioni diagnostiche e/o di presa in carico di assoluta eccellenza, in modo semplice e trasparente per la persona e più vicino possibile al suo luogo di vita.

La ricerca nell'ambito di nuove metodologie diagnostiche e terapeutiche, ha fatto passi in avanti quasi inimmaginabili permettendo, a famiglie di tutto il mondo, di tornare a sperare in una vita serena per i propri figli. IL LIBRO

Guarigione, un disabile in codice rosso

di Piergiorgio Cattani, casa editrice "Il margine", collana "Orizzonti"

di Carlo N.

Piergiorgio Cattani racconta in questo libro alcune personali avventure, o meglio disavventure, avvenute durante un paio di ricoveri all'Ospedale Santa Chiara di Trento. Egli si definisce un disabile patentato, è affetto da una patologia genetica degenerativa che distrugge i muscoli: la distrofia muscolare di Duchenne. A causa della malattia non riesce più a muovere nulla, solo gli occhi, fatica a respirare e a inghiottire. Ha circa quarant'anni e pesa meno di 40 chili. Conosco Piergiorgio da molti anni, siamo entrambi collaboratori del mensile Questotrentino, ma lui riesce, non so in quale modo, a fare molte attività: giornalista, scrittore, membro del consiglio direttivo del Muse, presidente di Unimondo.

In questo libro Piergiorgio vuole affrontare il problema dell'omologazione all'interno delle strutture ospedaliere, imputa al personale di seguire pedissequamente i protocolli, considerando i pazienti tutti uguali. Quando arriva un paziente con esigenze speciali dovrebbe essere trattato in modo diverso. Un esempio: la visita medica. Raccontata nel capitolo "Tutti fuori" i parenti e/o gli assistenti devono uscire dalla stanza. Il disabile rimane solo con i medici e gli infermieri e se non riesce a parlare bene o spiegare la propria situazione, la visita non sarà accurata. È indispensabile che alla visita medica e alle cure partecipino anche coloro che quotidianamente assistono il disabile, perché ne conoscono i bisogni e sanno come affrontarli al meglio.

In questo libro vengono raccontati un paio di ricoveri, l'ultimo nel reparto pneumologia per una bronchite. Un paziente che non riesce a tossire ed a liberarsi autonomamente dal catarro, è sottoposto "di prassi" a un intervento di broncoscopia: consiste nell'inserimento di un tubo, con un diametro di circa 5-6 millimetri, nel naso fino a raggiungere i polmoni per aspirare tutto il muco possibile e liberare le vie respiratorie. È una



operazione di routine, in questo reparto ne fanno una decina al giorno. Ma nel caso di Piergiorgio qualcosa va storto, finita l'operazione perde conoscenza, non riesce a respirare normalmente, entra in coma. I genitori vengono convocati dal medico che propone, per salvare la vita Piergiorgio, una tracheotomia: consiste nell'incisione chirurgica nella parte anteriore del collo per raggiungere la trachea ed aprire una via respiratoria alternativa a quella naturale per ventilare i polmoni. Nel caso di Piergiorgio un'operazione irreversibile. La mamma, che conosce le volontà di Piergiorgio, rifiuta l'operazione ben consapevole che questa

potrebbe significare la morte del figlio. Piergiorgio viene trasferito in una stanza singola, probabilmente per morire in pace assistito dai parenti. Viene chiamato il prete per l'estrema unzione. Vengono staccate le macchine di monitoraggio lasciando solo il ventilatore e l'ossigeno. In questi casi, per morire in pace, viene iniettata nel corpo un po' di morfina, una "sedazione palliativa".

Dopo 6 ore di coma piano piano, contrariamente a qualsiasi previsione, Piergiorgio comincia a rianimarsi e i valori migliorano. Si risveglia e si chiede stupito come mai tutti hanno gli occhi lucidi, perché si trova in una stanza diversa.

Probabilmente, diranno poi i medici, l'effetto della morfina ha rilassato le vie respiratorie irritate dalla broncoscopia e permesso di ventilare meglio.

Nel caso di Piergiorgio i protocolli non hanno funzionato: la broncoscopia che doveva farlo stare meglio, lo ha quasi mandato all'altro mondo; la morfina, per accompagnarlo serenamente alla morte, lo ha risvegliato.

In questo libro Piergiorgio riporta citazioni di poeti, filosofi e cantanti che per lui hanno significato particolare; ci sono pensieri e riflessioni profonde sul significato della vita, sul testamento biologico, sull'eutanasia, sulla morte, sull'amore. Il lettore viene coinvolto e costretto ad immedesimarsi, a farsi le stesse domande che da sempre l'uomo si pone ed alle quali non ha ancora trovato risposte. Commovente la parte in cui descrive il rapporto coi genitori e del loro amore incondizionato. Sarcastico quando descrive il rapporto tra paziente, infermieri, medici e compagni di stanza. Riflessivo quando racconta delle lunghe notti trascorse guardando fuori dalla finestra immerso nei pensieri pieni di progetti, canzoni e ricordi.

Questo libro si legge tutto d'un fiato, le pagine come le ciliegie di un cesto: iniziato con la prima non si riesce più a smettere.

Lo consiglio a tutti: ai disabili perché si ritroveranno in molte delle situazioni raccontate; ai "normodotati" per capire meglio come rapportarsi con le persone con disabilità;, ma soprattutto al personale medico e ospedaliero per capire che i pazienti non sono tutti uguali, alcuni hanno delle esigenze speciali alle quali bisogna prestare un'attenzione diversa.

Che cosa è la bomba ad Idrogeno?

Il presidente della Corea del Nord ha annunciato il 6 Gennaio di aver testato con esito positivo il suo primo test termonucleare, una

bomba all'idrogeno che avrebbe generato un terremoto di magnitudo 5.1 a pochi chilometri dalla città nordcoreana di Sungjibaegam. Ma cosa sappiamo sulla bomba all'idrogeno? E per quale motivo, se veritiera, questa nuova operazione

militare sarebbe particolarmente pericolosa?

La bomba ad idrogeno o più comunemente chiamata bomba H è il dispositivo nucleare più distruttivo mai realizzato dall'essere umano. In termini bellici, è considerata un'evoluzione della bomba atomica elementare, e funziona con una reazione a fusione termonucleare non molto diversa da quella che si verifica all'interno del nostro sole.

Questo ordigno è molto più devastante della bomba atomica che ha devastato e cancellato Hiroshima e Nagasaki, per questo motivo la rilevazioni dello sciame sismico registrato in Corea del Nord (similare a passate esplosioni atomiche) fa dubitare della veridicità delle affermazioni del presidente Pyongyang.

Una classica bomba atomica a fissione nucleare

si basa sul processo di divisione a catena del nucleo atomico di un materiale fissile (come

l'uranio 235, o il plutonio 239), che avviene in modo incontrollato e rilascia una grande quantità di energia.

Nella bomba H viene implementato uno stadio in più: la fissione nucleare viene usata per generare una prima esplosione e attivare le reazioni di fusione nucleare che producono temperature e pressioni capaci di trasformare l'idrogeno contenuto in un serbatoio all'interno della bomba in elio, in modo uguale a quanto avviene per il Sole. Ecco perché la bomba H è spesso nominata bomba atomica a due stadi.

Sono proprio le due fasi dell'esplosione a renderla più devastante ancora di un'atomica a fissione: se un ordigno nucleare tradizionale ha una potenza esplosiva di 15-20 kilotoni, la bomba H sperimentata l'1 novembre 1952 dagli Usa sull'isola di Elugelab, nel Pacifico sprigionò una potenza di 11 megaton, 800 volte la bomba di Hiroshima, e un'onda di calore che raggiunse il raggio di 56 km. In pratica, l'elemento più distruttivo e pericoloso nel caso di una bomba all'idrogeno è l'esplosione, e non la radiazione.



tramite la segnalazione di un utente del Centro Franca Martini che vi ha già soggiornato (v. intervista), dell'esistenza di un villaggio vacanze in Sicilia, completamente accessibile e pensato a misura di disabile. Si chiama KikkiVillage www.kikkivillage.net e si trova nell'estremo sud-est della Sicilia, nei pressi di Pozzallo, in provincia di Ragusa. Il nome di questo villaggio/resort ricorda un bimbo, Giovanni Lo Trovato, nato nel 1963 in Sicilia, affetto da una grave disabilità. Egli faceva parte di una famiglia che si prese la massima cura di lui, permettendogli d'integrarsi nella vita sociale (vita in famiglia, frequenza a scuola, vacanze, ...). Alla morte di Giovanni (aveva 21 anni) suo padre ha continuato il suo impegno di aiuto alle persone disabili, fondando dapprima la Sezione AIAS di Catania (Associazione Italiana Assistenza Spastici) e riuscendo ad ottenere risultati impensabili, a partire dalla diffusione di una vera "cultura della disabilità"; in seguito ha fondato il Consorzio Siciliano di

villaggio vacanze Kikki ("Kikki" era stata una delle prime parole che Giovanni era riuscito a pronunciare). Si tratta di un Resort a 4 stelle, completamente sbarrierato, realizzato in un'ampia area verde e fresca a 3 km da Pozzallo, dotato di ampie camere a due posti, tutte con ingresso indipendente e con impianto ad aria condizionata. Il villaggio è aperto da dopo Pasqua fino ad ottobre, grazie all'ottimo clima di cui la Sicilia può godere. È raggiungibile con volo aereo (l'aeroporto più vicino alla città di Trento è quello di Verona) diretto a Catania, distante circa cento chilometri, e il villaggio si fa carico anche del trasferimento dall'aeroporto al proprio Resort.

All'interno del Villaggio c'è un'ampia piscina per adulti e bambini, dotata di scivolo per l'accesso e costante presenza di assistenti per facilitare ed accompagnare l'ingresso degli ospiti. Inoltre nel Villaggio ci sono anche i mezzi che fungono da navetta per portare gli ospiti in riva al mare. Gli operatori sono anche disponibili

ad accompagnare gli ospiti per escursioni a richiesta: ad esempio si possono visitare alcune antiche città che si trovano nei dintorni (come Noto e Siracusa) e – ci dicevano – persino l'Etna in carrozzina!

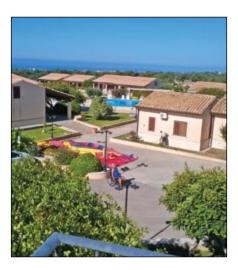
Abbiamo segnalato con una e-mail (info@kikkivillage.net) il nostro interesse a conoscere questa struttura, anche perché ci ha colpito l'impostazione che ha animato la sua nascita e che ci è sembrata molto simile a quella dei fondatori del Centro Franca Martini: un'attenzione alla persona in difficoltà e, se







possibile, a tutte le sue esigenze. Il Responsabile del Kikki Village, il signor Biagio, ci ha subito risposto e con estrema disponibilità ci ha fornito tutte le informazioni a riguardo. Egli ci ha anche proposto di organizzare un soggiorno di gruppo per i nostri utenti, per cui avrebbe potuto offrire delle tariffe esclusive e più convenienti. Idea che, da subito, ci ha entusiasmato! ... Che ne direste di allungare un po' l'estate trascorrendo una settimana di settembre al Kikki Village?



Come è andato il viaggio? Lei usa una carrozzina manuale o elettrica?

R: Manuale. Il viaggio è andato bene ... Naturalmente, quando abbiamo prenotato, avevamo comunicato che io sono seduto in carrozzina ed in aeroporto (a Verona) hanno pensato loro ad accompagnarmi a bordo (con un mezzo dotato di carrello elevatore) e a posizionarmi nel mio posto a sedere. Il volo è durato circa un'ora e quaranta minuti e l'aereo è atterrato a Catania. Poi,

in circa un'ora, siamo giunti al KikkiVillage con un mezzo mandato da loro a prenderci.

D: Come mai vi siete trovati così bene lì?

R: Il Villaggio è molto bello e comodo, pensato proprio per chi ha grosse difficoltà di movimento o siede in carrozzina. Ma soprattutto ci ha colpito la cordialità e la grande accoglienza e disponibilità che sin dall'inizio ci è stata dimostrata!

Anche per quanto riguarda l'aspetto alimentare siamo rimasti molto soddisfatti: il menù è ricco e vario e vengono utilizzate esclusivamente frutta e verdura coltivate nell'orto del Villaggio. Settimanalmente viene anche offerta una grigliata sotto le stelle ...

È veramente difficile descrivere con le giuste parole quell'oasi di pace e di tranquillità ... Speriamo che altre persone riescano ad innamorarsi ...

D: Avete soggiornato sempre soltanto all'interno del Villaggio?

R: No! Ci hanno accompagnati anche al mare presso la spiaggia di Pozzallo, alla quale si accede con un percorso attrezzato, in compagnia di un'assistente. Abbiamo poi visitato la città di Modica, con giro turistico sul trenino e visita ad una cioccolateria con degustazione del cioccolato locale.

Il Villaggio è comunque dotato di piscina sbarrierata con scivolo ad entrare, sempre sotto il controllo vigile di tre assistenti che, oltre ad aiutarti ad entrare in piscina, animano le giornate con giochi vari e musica ... e belle chiacchierate ...

Parola a Marina e Paolo

D: Da quanto tempo frequentate il KikkiVillage?

R. Siamo andati per la prima volta l'anno scorso ... prima andavamo a Cesenatico. Siamo rimasti così contenti, che abbiamo già prenotato per tornare anche quest'anno!

D: Come siete venuti a conoscenza dell'esistenza di questo villaggio?

R: Cercavamo un posto dove poter passare un po' di giorni di vacanza in tranquillità e senza barriere ... in Internet abbiamo trovato il sito www.kikkivillage.net

D: Avete raggiunto la Sicilia in aereo ...





Premessa

l di là della terapia farmacologica e della psicoterapia, la cui efficacia è stata dimostrata, esistono molti rimedi più semplici che chiunque può praticare a casa propria. Tra questi le tecniche di rilassamento, che richiedono uno sforzo limitato e possono essere utilizzate in qualsiasi momento. Queste tecniche rappresentano una risposta naturale e fisiologica allo stress; possono verificarsi anche quando non si è coscienti di queste reazioni del nostro corpo. Il rilassamento viene definito come uno stato psicofisico nel quale l'individuo si sente sollevato dalla tensione. Raggiungere uno stato di rilassamento significa quindi essere in grado di controllare il livello di attivazione fisiologica, in modo tale da creare i presupposti per liberarsi dalla tensione. Quando lo stress e l'ansia condizionano il normale funzionamento dell'organismo il rilassamento può essere utile al fine di ristabilire l'equilibrio. Le tecniche proposte non vanno intese come un'alternativa alla psicoterapia, piuttosto come un'integrazione ad essa, o semplicemente come un esercizio di rilassamento da poter utilizzare comodamente a casa propria quando si ha un po' di tempo da dedicare a sé stessi.

Chiunque può eseguire questi semplici esercizi e trarne beneficio, non c'è alcuna controindicazione o pericolo.

Tecniche utilizzate

Questo percorso si suddivide in una prima parte propedeutica al rilassamento attraverso alcuni esercizi del Training Autogeno e una seconda che prevede il Rilassamento Muscolare Progressivo di Jacobson.

Training Autogeno Il concetto fondamentale del Training Autogeno è la calma, o per meglio dire il rilassamento psico-fisico, essendo mente e corpo due entità fortemente collegate. Il Training Autogeno è una tecnica di rilassamento che consente di realizzare spontanee modificazioni psico-fisiche inducendo alla calma e ad una maggiore capacità di auto-distensione.

Il T.A. influenza positivamente varie funzioni dipendenti dal sistema nervoso vegetativo quali la respirazione, la circolazione del sangue, il metabolismo.

Obiettivi

✓ Raggiungimento di uno stato di calma

- ✓ Controllo del respiro
- ✔ Distensione muscolare

In questa prima parte preparatoria al rilassamento vengono somministrati due esercizi del Training Autogeno: esercizio propedeutico: induzione alla calma e al rilassamento e l'esercizio della pesantezza.

✓ Esercizio propedeutico: induzione alla calma e al rilassamento

"L'esercizio della calma" è un allenamento importantissimo poiché il raggiungimento di uno stato iniziale di "calma" in cui si riesce a mettere da parte ogni preoccupazione ed ogni pensiero permette di sperimentare in modo adeguato ed efficace gli altri esercizi. Senza il raggiungimento di tale condizione psicologica non si riesce a disporre delle opportune energie e condizioni mentali che consentono una completa concentrazione volta ad ottenere gli effetti desiderati attraverso gli altri esercizi.

✓ Esercizio della Pesantezza

È molto utile per superare problemi psicofisici legati a tensioni muscolari che derivano da tensioni emotive. Dopo aver attuato i presupposti ambientali, posturali e di predisposizione psicologica, si procede cercando l'obiettivo della "pesantezza" che deve essere considerato come la ricerca di uno stato di "piacevole peso nei muscoli", un peso naturale che si sperimenta quando si è appunto in uno stato di riposo e nei muscoli non vi sono tensioni.

Questo obiettivo deve essere chiaro e va tenuto a mente per tutto l'esercizio. È ciò che si ricerca: decontrarre i muscoli e lasciarli andare al loro peso naturale. Le parole e le immagini mentali usate saranno una guida. Durante l'esecuzione di questo esercizio, si procede iniziando il rilassamento muscolare dal "braccio predominante": destro per i destrimani e sinistro per i mancini e si procede gradualmente, generalizzando così la sensazione di pesantezza alle altre parti del corpo.

Rilassamento Muscolare Progressivo di Jacobson Il rilassamento muscolare progressi-**U** •vo elaborato da Edmound Jacobson, a partire dagli anni '30, è una tecnica che può essere usata efficacemente sia in molteplici forme di alterazione del tono muscolare, come la spasticità, le contratture muscolari; le sindromi dolorose con ipertonia muscolare, come le cefalee muscolo tensive e le lombalgie, che nel trattamento dell'ansia, delle fobie e delle malattie psicosomatiche. La particolarità del metodo Jacobson consiste nella contrazione dei muscoli, o gruppi di muscoli che si vogliono rilassare, prima di realizzare il rilassamento stesso. In questo modo la mente riesce a cogliere e discriminare le differenze tra la muscolatura in stato di contrazione e in stato di rilassamento. Dopo avere

Tecnica di Jacobson

Questa tecnica o metodo, venne sviluppata agli inizi del secolo scorso da Edmund Jacobson, un medico che di tanto in tanto faceva le sue incursioni nel campo della Psichiatria e della Psicologia. Attualmente si potrebbe dire che è una delle tecniche più utilizzate tra i terapeuti per facilitare uno stato di rilassamento mentale e fisico ma inoltre, per mia esperienza clinica, credo che sia una delle tecniche di rilassamento più semplici da praticarsi da soli, ottenendo ottimi risultati.

Questa tecnica si basa nell'idea che il pensiero e lo stato emotivo influiscano sul livello di risposta muscolare, evidenziando una relazione tra muscolo, pensiero e emozioni.

Il Rilassamento Progressivo risulta particolarmente utile per chi soffre di disturbi del sonno dato che induce un riposo muscolare intenso attraverso il quale è molto più facile conciliare il sonno, ma è anche raccomandata per aiutare a combattere lo stress quotidiano e per controllare l'ira e l'aggressività.

L'essenza della tecnica consiste nel mettere in tensione alcune parti del corpo ed in seguito rilassarle. Notare la sensazione di tensione e di rilassamento nel momento in cui si smette di contrarre il muscolo aiuterà a provare una piacevole sensazione di benessere corporale che si tradurrà in equilibrio psicologico.

È molto importante concentrarsi nella sensazione. Non si deve solo contrarre o rilassare, ma prestare anche attenzione alle sensazioni che producono questi movimenti, motivo per il quale, perchè la tecnica sia più efficace, alcuni terapeuti includono alcune frasi che possono propiziare il rilassamento mentale.

Prima di spiegare questa tecnica dovremo tenere presente i requisiti minimi: è possibile realizzarla in qualsiasi posizione nella quale ci sentiamo comodi ma le prime volte sarebbe megli essere distesi in una posizione molto comoda e in un luogo dove sappiamo che non verremo interrotti. Nello stesso tempo è importante scegliere con cura l'abbigliamento, per evitare indumenti troppo stretti e scomodi.

Durante la pratica dovremo sforzarci di dare un senso ritmico alle frasi che ci diremo, tentando di fare in modo che la nostra mente sia completamente concentrata nella frase che diremo.

D'altra parte dovremo affrontare i primi esercizi senza pretendere di ottenere troppo, ricordandoci che ci troviamo in un processo di apprendimento che necessita di tempo e nel quale si può progredire solo a piccoli passi.



effettuato qualche volta gli esercizi proposti da Edmund Jacobson, si riuscirà a cogliere i segnali di tensione inviati dal corpo e a rilassare automaticamente le zone in tensione. Il metodo Jacobson ha inoltre il vantaggio di poter essere utilizzato efficacemente e rapidamente in ogni circostanza e in ogni luogo.

Obiettivi

- ✓ Attivare il sistema parasimpatico (Il parasimpatico è una delle due branche del sistema nervoso autonomo o vegetativo (SNA), che interviene nel controllo di funzioni corporee involontarie. Il sistema parasimpatico stimola la quiete, il rilassamento, il riposo, la digestione e l'immagazzinamento di energia) l'attivazione tende a determinare quello stato fisiologico che comunemente viene definito stato ansioso. L'ansia, e più in generale ogni stato di disagio, è caratterizzata da una componente cognitivaemotiva e da una variazione dei normali parametri fisiologici, tra i quali spiccano in primo luogo, la tensione muscolare, la frequenza cardiaca, la pressione sanguigna, la frequenza respiratoria ecc.
- ✓ Far sviluppare nel paziente la capacità di individuare lo stato di tensione muscolare: per raggiungere questo obiettivo il terapeuta insegna al soggetto a percepire la differenza tra tensione e rilassamento, attraverso ripetuti esercizi di contrazione volontaria e prolungata delle varie zone del corpo, fino a quando sarà in grado di avvertire anche la minima contrazione di un gruppo muscolare. Una volta che il soggetto ha imparato ad avvertire la tensione dei vari gruppi muscolari, sarà in grado di rilassare i muscoli che non sono interessati al movimento che sta effettuando, e sarà anche in grado di applicare in ogni attività esclusivamente la quantità di tensione muscolare necessaria.

Il rilassamento muscolare progressivo secondo il metodo Jacobson prevede una prima parte di 10 incontri ATTIVA- PRATICA del rilassamento seguendo una sequenza di esercizi localizzati nei vari distretti corporei facendo attivamente alternare tensione e distensione e una seconda fase (10 incontri) IMMA-GINATIVA con la ripetizione degli stessi solo a livello immaginativo.

Sequenza esercizi rilassamento progressivo pratico e/o immaginativo: mani, avambracci, cosce, piedi, polpacci, natiche (bacino), addome, bicipite/tricipite, spalle, collo, fronte, viso.

A tutte le mamme

Se fossi pittore

Non sempre il tempo la beltà cancella o la sfioran le lacrime e gli affanni: mia madre ha sessant'anni, e più la guardo e più mi sembra bella.

Non ha un accenno, un guardo, un ríso, un atto

che non mí tocchí dolcemente íl core; ah, se fossí píttore, fareí tutta la víta íl suo rítratto!

Vorreí rítrarla quando chína íl víso perch'ío le bací la sua treccía bíanca, o quando, ínferma e stanca, nasconde íl suo dolor sotto un sorríso

Pur, se fosse il mio priego in ciel accolto, non chiederei di Raffael da Urbino il pennello divino

per coronar dí gloría íl suo bel volto;

vorreí poter cangíar víta con víta, darle tutto íl vígor deglí anní míeí, veder me vecchío, e leí dal sacrificio mío ringiovanita.

(Edmondo De Amicis)

Mamma

Mamma,

non píangere píù, mío amato bene, che píù della víta mía seí ogní cosa, tutto dí me, mamma, t'appartíene, vorreí blandíre ogní tua pena oscosa per te dareí la gíovínezza mía come tu l'haí data a me, e quando s'addensa la malínconía vorreí cullartí con un dolce canto. Se a volte, mamma, scordo la tua pena fammí sentíre appieno l'amarezza, voglío che tu sía sempre serena e meritar da te ogní carezza.

(sconosciuto)

Settimana della Consapevolezza sulla CCSVI

di Susan Struthers

al primo all'8 maggio in molte città d'Italia si è celebrata la Settimana della Consapevolezza sulla CCSVI (Insufficienza venosa cronica cerebrospinale) con manifestazioni e concerti musicali. L'8 Maggio a Roma c'era anche il professor Paolo Zamboni che ha scoperto e descritto la CCSVI come patologia che potrebbe essere correlata all'insorgenza della sclerosi multipla e di altre malattie degenerative. La 'Settimana' è promossa dall'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus, che da sempre sostiene gli studi del professore ferrarese. Le manifestazioni ci sono state a Roma, Bologna, Cremona, Bari, Rovereto, Reggio Calabria, Diano Marina (Imperia), Napoli, Firenze, Passignano sul Transimeno (Perugia), Pescara, Adrano (Catania), e ancora a Castelnuovo Don Bosco (Asti), Treviso, Manzano (Udine), Tolmezzo (Udine), Fermo. Non tutta l'Italia è compresa in questa iniziativa, un fatto che indica un po' di controversia.

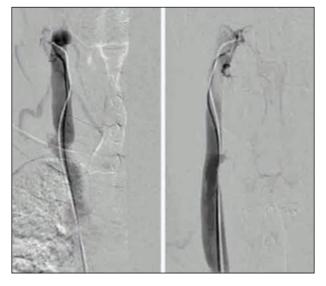
Il Prof. Zamboni ha parlato a Povo nel novembre 2011 all'inizio del lavoro di ricerca chiamato Brave Dreams. Più che una cura, è emerso un

trattamento. Alla fine dello studio è emerso che un miglioramento del drenaggio venoso cerebrale riduce la disfunzione vescicale, riduce la percezione della stanchezza e migliora la salute mentale. Le procedure endovascolari nei pazienti con SM sono benefiche e, sopratutto, contribuiscono al miglioramento della disabilità e della qualità di vita nei pazienti con SM. (Oltre allo studio del prof.



Zamboni, è stato pubblicato sulla rivista scientifica JACC Cardiovascular Interventions del prestigioso American College of Cardiology un lavoro di alcuni ricercatori sloveni sulla correlazione tra SM e CCSVI.). E qui sono emerse alcune controversie, perché ci vuole un esame Eco color Doppler per stabilire se ci sono vene ostruite o no. E non tutte le persone con SM hanno vene ostruite. Così alcune persone hanno trovato beneficio,

mentre per altre non sono emersi cambiamenti di rilievo. Tramite la "Settimana della consapevolezza sulla CCSVI" l'Associazione ha promosso una raccolta fondi per la nascita di un centro di diagnosi avanzata pubblico su malformazioni vascolari nelle malattie neuro degenerative.



In alto il professor Zamboni. A fianco l'intervento alle vene (tratti dal sito www.settimanadellaccsvi.org).

Nox2 scoperto il meccanismo responsabile di molte malattie neurologiche

è un meccanismo unico alla base dell'insorgenza di diverse malattie neurologiche. Si chiama Nox2 ed è stato scoperto da un progetto europeo di ricerca che ha coinvolto scienziati di tutta Europa.

Nox2 è un meccanismo regolatorio fondamentale di neuro-ossidazione nel processo patologico di malattie come la sclerosi multipla, la Sla e l'epilessia. La proteina è presente in ogni organismo, malato e non, ma la sua attività è altamente variabile da soggetto a soggetto. Lo studio si è concentrato su quattro patologie neurologiche, le tre già citate più le polineuropatie infiammatorie.

In tutti i casi è stato scoperto un meccanismo regolatorio di neuro-ossidazione decisivo, Nox2. L'alterazione dell'enzima causa uno squilibrio nella produzione dei radicali dell'ossigeno, molecole dell'attività ossidativa particolarmente aggressive nei confronti dei neuroni.

Adriano Chiò ha guidato il team che si è occupato della parte dello studio dedicata alla Sla e alle polineuropatie degenerative: "abbiamo scoperto che se varia l'attività di questo enzima, che produce ossigeno ossidante, cambia anche il livello di gravità della malattia. Nella Sla, ad esempio, se l'attività dell'enzima è bassa, il paziente sta meglio. Nelle polineuropatie infiammatorie, inve-



ce, il paziente sta meglio se l'attività dell'enzima è alta. Un meccanismo opposto dunque".

I ricercatori stanno studiando la possibilità di sperimentare farmaci in grado di modificare l'attività dell'enzima, riducendo o potenziando Nox2. "Stiamo andando

sempre più verso una medicina personalizzata, intervenire direttamente in modo più selettivo tenendo conto delle caratteristiche di ciascun paziente".

Il team di Chiò, che lavora per la Casa della Salute di Torino, ha collaborato con i biologi Federico Casale e Giuseppe Marral, coinvolgendo 130 pazienti affetti da Sla, 70 da polineuropatie degenerative e altri 130 soggetti sani.

Per accedere ai concerti con la carrozzina, occorre un po' di pazienza

Chi si muove in carrozzina può ancora assistere ai concerti. Ci vuole forse una telefonata in più, ma per legge è sempre possibile. Anche alcuni concerti de I Suoni delle Dolomiti, se non richiedono una lunga passeggiata. A volte sono accessibile con la macchina su una strada forestale, ma ci vuole permesso.

Quindi basta una telefonata all'organizzazaione dell'evento, per sentire se hanno posti per
disabili. Alle volte basta arrivare uno ora in anticipo per prendere biglietto e trovare il posto.
L'Auditorium Santa Chiara e anche il Teatro Sociale hanno posti riservati per Le carrozzina. Se
l'evento è sponsorizzato dalla Provincia, basta
andare, o telefonare, in biglietteria per avere il
posto.

Anche l'Arena di Verona ha posti riservati, ma però bisogna telefonare, forse più volte, perché anche lì dipende da chi organizza l'evento (www.Arena.it).

Susan S.



Crescere con una protesi

Cecilia Strada sul suo profilo Twitter (@cecilia_strada) pubblica questo tweet: Lui ha 11 anni, è nostro paziente da 10. Cresce, e la protesi deve crescere con lui. Oggi è qui per un nuovo calco.

Scooter di coppia

Quando le gambe non sorreggono più come una volta... non si deve rinunciare ad una passeggiata mano nella mano!



Il cammino di Santiago per chi non può camminare

La storia di Pietro Scidurlo. E dei suoi genitori, Tiziana e Bartolomeo. Era il 2012, Pietro aveva 33 anni ed era deciso: aveva comprato un'handbike, voleva ripercorrere la strada di San Giacomo, e arrivare fino a Santiago. Ma a pochi giorni dalla partenza i due amici con cui aveva pianificato tutto e si era

allenato per due anni lo mollano.

"Sono andato dai miei genitori e ho detto che volevo partire lo stesso. Subito mi hanno risposto di non preoccuparmi, che sarebbero venuti loro con me. Era un sacrificio non

da poco, avevano 55 e 58 anni: c'era da pedalare o da seguirmi ai 20 km all'ora su un furgone.
Poi però ho pensato che fosse giusto così: dopo
tanti viaggi della speranza questo era il viaggio
dell'accettazione, un cerchio che si chiudeva. E
loro erano lì, con me, ancora una volta. Dopo sarei
stato pronto a ripartire da solo. A iniziare la mia
nuova vita".





New entry... benvenute!



Patrizia Licitra

Ciao sono Patrizia, arteterapeuta. Diplomata presso la scuola di specializzazione ArTeA di Milano. Mi piace l'arte, la natura e il disegno. Adoro il mare, viaggiare e conoscere nuove persone e nuove culture.



Rossella Visintainer

26 anni, Logopedista. Laureata presso l'Università degli studi di Verona.



Miriam Pomarolli

Mi chiamo Miriam, ho 28 anni e mi sono lau-

reata in fisioterapia a Verona. Ho lavorato presso il reparto di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto. Ho prestato servizio inoltre in alcune case di riposo. Il percorso professionale intrapreso mi ha permesso di acquisire abilità a partire dalla gestione del paziente complesso in R.S.A., fino alla cura del paziente con problematiche respiratorie e croniche in campo pediatrico-adolescenziale ed adulto. Spinta da un entusiasmo professionale auspico di poter applicare ed approfondire le competenze acquisite in un ambiente lavorativo che sia fonte di interessi e di stimoli.



Sono Paola, ho 25 anni e sono una tirocinante del secondo anno del Corso di laurea in educazione professionale di Rovereto. Allo stesso tempo lavoro come infermiera presso l'Ospedale Santa Chiara di Trento. Mi piace stare con le persone, andare in montagna e arricchirmi con nuove esperienze conoscenze.



(sos)TENERE ad ATSM CENTRO FRANCA MARTINI

In questi anni siete entrati in contatto con ATSM – Centro Franca Martini e spesso vi siete sentiti contenti dei servizi avuti e soprattutto contenti della disponibilità, attenzione e professionalità di tutto il personale.

Saprete che negli anni ATSM - Centro Franca Martini ha attivato una forte sinergia operativa con l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento e sottoscritto convenzioni che purtroppo oggi risentono del periodo di contrazione economica.

Il processo in atto di riduzione e razionalizzazione delle risorse finanziarie ci spinge a due considerazioni:

- Abbiamo la necessità di "ritrovare" una base sociale dell'Associazione più estesa e proattiva, per essere capaci di promuovere la salute nei contesti di vita, per sostenere il diritto alla salute e all'inclusione nel tessuto sociale e territoriale.
- Le realtà come la nostra si devono basare sulla capacità di rispondere in maniera innovativa ai bisogni delle persone fornendo servizi e proponendo attività che vadano oltre quanto previsto nelle convenzioni con APSS; per questo dobbiamo impegnarci a reperire risorse aggiuntive per acquistare apparecchiature, attrezzature, ausili, per sostenere i nostri progetti di ricerca e sviluppo.

Esistono varie forme per sostenere ATSM - Centro Franca Martini:

DIVENTA SOCIO

Richiedi/rinnova la Tessera Annuale e sostieni le nostre attività attraverso la scelta di essere socio di ATSM: questo ti consente di partecipare alla vita dell'Associazione e di essere parte attiva nelle scelte politiche che garantiscono la salute dei cittadini.

DONAZIONE DIRETTA o BONIFICO

Puoi sostenere i nostri progetti di ricerca e sviluppo facendo una donazione diretta presso le sedi di ATSM - Centro Franca Martini o tramite Bonifico bancario.

Codice IBAN IT73H0801301802000050354065

DONAZIONE MATERIALI

Puoi sostenere l'attività tramite la donazione di materiali, attrezzature, ausili nuovi o usati che possono rispondere alle esigenze delle attività riabilitative (pc, giochi, colori, materiale cancelleria, attività motoria,..).

LASCITI TESTAMENTARI

Una scelta semplice come quella di indicare ATSM - Centro Franca Martini nel proprio testamento, significa continuare a sostenere progetti di cura alla persona.



La base sociale dell'Associazione è costituita da tutte quelle persone che credono che ATSM – Centro Franca Martini debba continuare a promuovere la salute nel contesti di vita ed essere soggetto attivo nel sostenere il diritto alla salute e non essere solamente un erogatore di prestazioni e servizi.

DIVENTA SOCIO

Richiedi/rinnova la Tessera Annuale e sostieni le nostre attività attraverso la scelta di essere socio di ATSM: questo ti consente di partecipare alla vita dell'Associazione e di essere parte attiva nelle scelte politiche che garantiscono la salute dei cittadini.