



TAM TAM

dell'informazione

Trimestrale dell'A.T.S.M Centro Franca Martini O.N.L.U.S. di Trento, settembre e dicembre 2017



Autunno alle pendici della Paganella
Foto di Giuseppe Corradini

Direttore Responsabile: Augusto Goio - A.T.S.M. Via Taramelli 8/C - Registrazione al Tribunale di Trento n° 7
Stampa: Rotooffset Paganella sas Trento. Impaginazione: Carlo Nichelatti. e-mail tamtamatsm@gmail.com

"Poste Italiane SpA - Spedizione in Abbonamento Postale - DL 353/2003 (conv. In L. 27/0204 n. 46) art. 1 comma 2 e 3 Trento" - n° 3 e 4 / 2017

Un'opportunità per i pazienti con esiti di poliomielite

La Casa di cura Villa Regina di Arco convenzionata con la PAT

di Rita Incarnato

Lo spunto per scrivere questo articolo è stata la delibera della Provincia di Trento datata 7 luglio 2017 che autorizza il ricovero presso la Casa di Cura Regina di Arco di pazienti trentini affetti da esiti di poliomielite direttamente da casa con impegnativa del medico di base.

Prima di questa convenzione i pazienti trentini affetti da poliomielite dovevano necessariamente rivolgersi alla struttura veneta di Malcesine (VR).

Prima di descrivere una realtà come Villa Regina dovremmo chiarire il problema, il significato ma anche l'importanza per i pazienti "con esiti da poliomielite o post polio" di poter godere di una struttura come questa.

Oggi in Italia la poliomielite non rappresenta più un problema sanitario, ma nonostante questo vi è un numero molto elevato di persone affette da questa patologia e che convivono con gli esiti che questa malattia comporta.

Nel 1940 in Europa migliaia di persone furono colpite da un focolaio di poliomielite, poco dopo arrivò anche negli Stati Uniti che investì milioni di dollari nella ricerca di un vaccino antipolio.

I due vaccini antipoliomielite oggi disponibili, sono utilizzati in tutto il mondo per combattere la poliomielite. Il primo fu sviluppato da James Salk e testato nel 1954. Annunciato al mondo da Salk il 12 aprile 1955, si compone di una dose di poliovirus inattivati (morti) da iniettare. Un vaccino orale è stato sviluppato da Albert Sabin con poliovirus attenuati. La sperimentazione umana del vaccino di Sabin è iniziata nel 1957 ed è stato approvato nel 1962. I due vaccini hanno eliminato la poliomielite dalla maggior parte dei paesi del mondo ed hanno ridotto l'incidenza a livello mondiale da circa 350.000 casi registrati nel 1988 a 1.652 casi nel 2007, sino al minimo storico di 223 casi nel 2012.



La poliomielite, detta anche "paralisi infantile" colpisce i motoneuroni, situati nel midollo spinale con degenerazione neuronale e quindi paralisi e atrofia muscolare e in ultimo deformazioni ossee. Purtroppo esiste un disturbo neurologico chiamato sindrome post-polio che produce un insieme di sintomi in soggetti che molti anni prima erano stati colpiti da polio paralitica. Questi sintomi tendono a comparire assieme e pertanto vengono classificati come sindrome.

Il sintomo più frequente è il dolore che si focalizza nei distretti più sollecitati, cioè agli arti inferiori, con dolori e infiammazioni specie nelle ginocchia e rachide lombare, in cui si trovano spesso iperlordosi, scoliosi e altre deformità che possono causare disturbi radicolari e vascolari. Il dolore sembra legato a stiramenti al sovraccarico funzionale a cui sono sottoposti gli squilibri muscolari e per conseguenti deformità scheletriche.

Possiamo riassumere in uno dei parametri per la diagnosi di sindrome post-polio la comparsa successiva dei seguenti problemi: notevole affaticabilità, dolore muscolare ed articolare, nuova debolezza in muscoli precedentemente colpiti o apparentemente indenni, perdita di capacità preesistenti, intolleranza al freddo, nuove atrofie.

Dopo piccoli accenni sia storici che relativi alla patologia della polio parliamo della struttura di Casa di Cura Villa Regina. La modalità



attenti e disponibili alle richieste di ogni paziente.

Anche l'ambiente è accogliente, dotata di nuove palestre e nuova piscina, alcune camere sono dotate di un'ampia terrazza ed il parco di proprietà rende piacevoli e confortevoli i momenti possibili di relax. Parliamo sempre di una struttura adibita al ricovero di persone malate ma quando queste trovano un ambiente confortevole, terapie mirate per la propria patologia e professionisti attenti e capaci, trascorrere tre settimane (tempo necessario per una riabilitazione corretta) diventa semplice e finalizzata al benessere completo della persona.

per accedere ad un periodo di cura è semplicissima. Per informazioni telefonare al numero 0464/517525- 0464/516209 – fax 0464/519283 – e-mail: accettazione@reginaarco.it.

Le addette all'ufficio accettazione con amabilità e gentilezza vi daranno tutti i chiarimenti in merito.

Come si è scritto all'inizio, dopo la delibera firmata dall'assessore Zeni della Provincia di Trento, per circostanze d'informazioni incrociate, in agosto è stata ricoverata la prima paziente affetta da poliomyelite della provincia di Trento.

Alla casa di Cura Villa Regina di Arco da diversi anni vengono trattati pazienti con esiti di poliomyelite da tutta Italia; nell'approccio procedurale sanitario a questa patologia, inizialmente il paziente viene sottoposto a visita del medico di reparto, ad esami ematochimici, ECG, eventuali altri accertamenti diagnostici, visita fisiatrica del dottor Millo Martini e dottor Bruno Danzi (esperti a livello nazionale della patologia) per una valutazione del deficit muscolare ed eventuali patologie concomitanti in base alla quale viene strutturato un progetto individuale finalizzato allo sviluppo di un programma riabilitativo specifico. Il trattamento riabilitativo comprende: rieducazione motoria, esercizi in acqua, terapia antalgica e massoterapia, attività di gruppo.

La struttura è dotata di bravi e preparati professionisti (medici, infermieri, fisioterapisti), sempre



La famiglia che cambia, la famiglia che resta

Percorso per familiari e care giver per ripensarsi famiglia. Perché vogliamo prenderci cura anche dei familiari delle persone con patologie neurologiche.

In questi anni di lavoro abbiamo compreso che il modello bio-psico-sociale (strategia di approccio alla persona, sulla base della concezione multidimensionale della salute descritta nel 1947 World Health Organization) sia estremamente efficace per sostenere le persone nei processi riabilitativi.

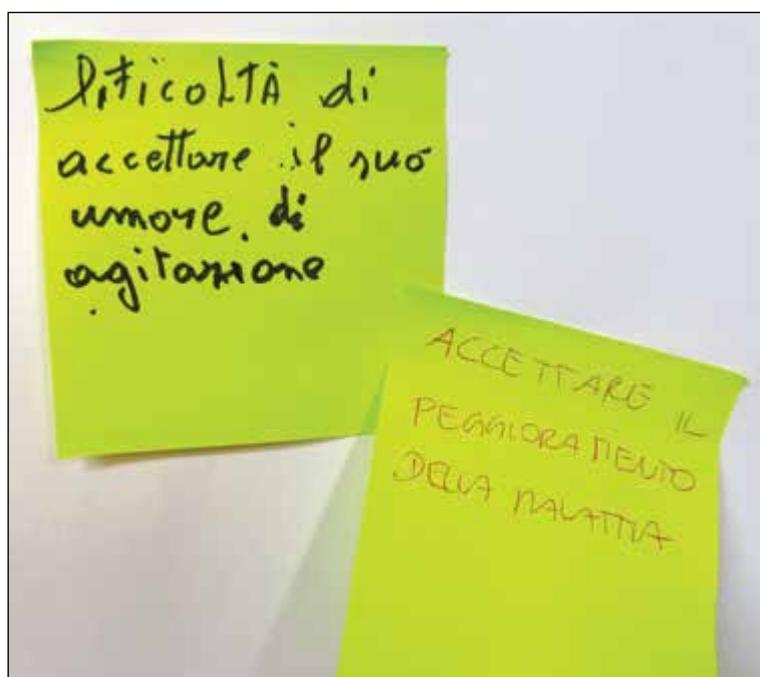
Il modello pone l'individuo ammalato al centro di un ampio sistema influenzato da molteplici variabili. Per comprendere e risolvere la malattia le strutture socio sanitarie devono occuparsi non solo dei problemi di funzioni e organi, ma deve rivolgere l'attenzione agli aspetti psicologici, sociali, familiari dell'individuo, fra loro interagenti e in grado di influenzare l'evoluzione della malattia. Il modello bio-psicosociale si contrappone al modello bio-medico, secondo il quale la malattia è riconducibile a variabili biologiche che il medico deve identificare e correggere con interventi terapeutici mirati.

Inoltre, nella nostra pratica quotidiana, abbiamo capito che raramente gli effetti di una malattia neurologica si limitano al malato.

Lo confermano molte storie di familiari che abbiamo incontrato, famiglie che hanno reagito alla malattia in modo diverso, intraprendendo percorsi di cambiamento: la famiglia che resta, la famiglia che cambia.

Un viaggio in un paese sconosciuto

Leggendo e studiando abbiamo trovato una similitudine interessante: quando una famiglia è alle prese con una malattia neurologica cronica è un po' come se decidesse di trasferirsi in un pa-



Alcuni pensieri scritti da un familiare intervenuto agli incontri

ese straniero. All'estero alcune cose sono molto simili a come sono in patria, mentre altre sono sconosciute o addirittura completamente diverse. Analogamente, quando un membro della famiglia soffre di una malattia cronica, sotto molti aspetti la routine familiare rimane inalterata. Certe cose, invece, cambiano radicalmente. Innanzi tutto, la malattia stessa può stravolgere la normale routine familiare, costringendo ciascun familiare a cambiare abitudini. Anche le terapie — che pure hanno lo scopo di procurare sollievo dalla malattia — possono complicare ulteriormente la nuova routine familiare.

Man mano che il malato si abitua al disagio ha comunque sempre più bisogno della famiglia per

ricevere aiuto pratico e sostegno emotivo. Di conseguenza, i familiari non solo devono imparare a fare cose nuove per prendersi fisicamente cura del malato, ma sono tutti costretti a cambiare atteggiamenti, emozioni, abitudini e programmi.

Emozioni in cambiamento

Al momento della diagnosi, quasi tutte le famiglie reagiscono con shock, incredulità e diniego: è un colpo troppo grosso. La famiglia può pensare che le sue speranze e i suoi sogni siano stati infranti: il futuro diventa incerto e subentra un grave senso di perdita e di sofferenza.

La natura imprevedibile di molte malattie e cure solleva inevitabilmente domande come: fino a quando durerà tutto questo? Fino a che punto peggiorerà la malattia? Quanto ancora potremo sopportare?

Spesso la famiglia si trova a passare attraverso una vera e propria tempesta emotiva prima di imparare ad adattarsi alla nuova realtà. In certi momenti i sentimenti potranno avere una tale intensità da far temere di non essere in grado di sopportarli.

Ripercussioni sulla vita sociale

La malattia stessa o gli effetti collaterali delle cure possono rendere difficile o anche impossibile accettare inviti o partecipare a intrattenimenti. Forse la famiglia o il malato si vergognano della malattia, o temono di mettere in imbarazzo altri. La depressione può portare il malato a non sentirsi degno delle amicizie che aveva prima, oppure i familiari possono essere semplicemente troppo stanchi per socializzare. Per tutta una serie di motivi, le malattie croniche possono facilmente causare isolamento e solitudine all'intera famiglia.

Inoltre, non tutti sanno cosa dire o come comportarsi con una persona disabile. Il genitore tende già a sentirsi in colpa per la malattia, e i loro commenti non fanno che accrescere questo senso di colpa.

Sì, le famiglie possono farcela

Con queste tre serate, che proporremo a tutti i familiari delle persone che frequenteranno ATSM Centro Franca Martini, vorremmo aiutare le famiglie a iniziare un percorso che permetta loro di iniziare a scoprire che far fronte alla situazione di disabilità permanente è forse meno difficile come era sembrato all'inizio.

L'esperienza con altri familiari che abbiamo incontrato in questi anni ci permette di dire che spesso il futuro non è così nero come lo si vive nei primi periodi di convivenza con la patologia. Il



Un momento dell'incontro con i familiari

nostro aiuto è di tipo tecnico: a volte bastano piccoli accorgimenti o alcuni ausili per migliorare in maniera importante la qualità di vita delle persone. Il nostro aiuto è anche di tipo psicologico: aiutarci a dire, comprendere le emozioni dell'altro, trovare uno spazio di ascolto, poter condividere con altri le proprie fatiche e speranze, diventa un modo sorprendentemente efficace di imparare un nuovo modo di stare con le persone.

Abbiamo visto che molte famiglie si sono ambientate bene nel nuovo paese sconosciuto delle malattie croniche. Molti hanno riscontrato che il semplice fatto di sapere che altri ci sono riusciti ha dato loro un certo grado di sollievo e speranza.

Vi aspettiamo ai prossimi percorsi.

Prossima edizione Febbraio 2018

- ✓ 08/02/2018 17.30-19.00 via Taramelli:
"la famiglia e la gestione del quotidiano - strategie operative"
- ✓ 15/02/2018 17.30-19.00 via Taramelli:
"la famiglia tra risorse, speranze, e problemi - stare nelle relazioni"
- ✓ 22/02/2018 17.30-19.00 via Taramelli:
"la famiglia che cambia la famiglia che resta - incontro introduttivo"

**info Pedagogista Emanuela
Poggesi - 0461238111**

Una pedalata a Parigi in ricordo di Ennio

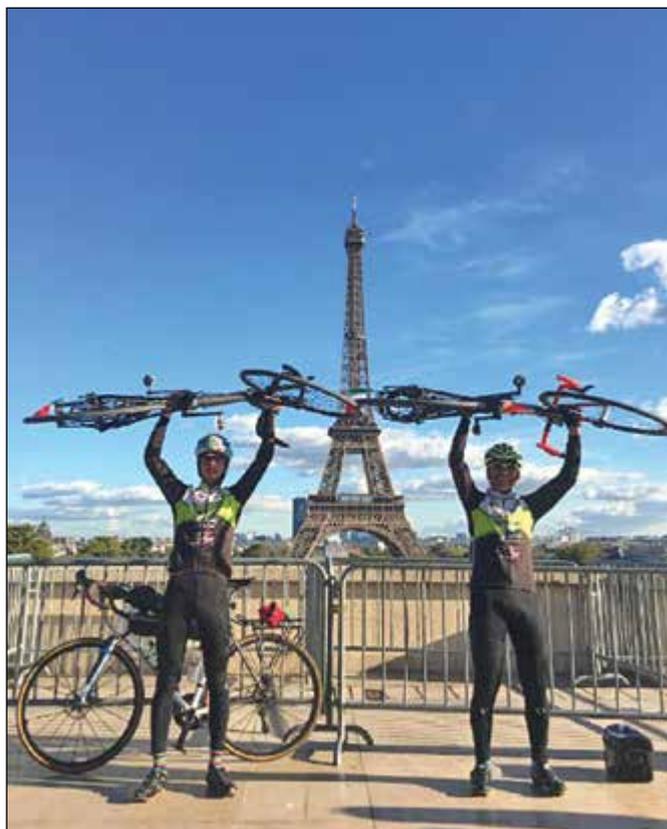
di Giorgio Pederzoli

«**Q**uando abbiamo organizzato questo viaggio mio figlio Alessio, l'amico Andrea ed io avevamo due obiettivi: arrivare a Parigi e raccogliere almeno 1100 € (un euro per chilometro, visto che sono 1100 i km che separano Riva del Garda da Parigi) da devolvere alle due associazioni di Trento, AISLA e ATSM Centro Franca Martini, che danno assistenza ai malati di malattie neurodegenerative e ai loro familiari. Questo in ricordo del nostro caro amico Ennio Largaiolli, morto 6 anni fa di SLA.

Il nostro viaggio ci ha portato ad attraversare diverse nazioni: Austria, Svizzera, Germania e naturalmente la Francia, dove erano ancora ben visibili le opere realizzate dai cittadini delle varie località attraversate dal



Foto in <https://pederzoli.it/news/25-riva-del-garda-parigi-per-ennio>



Tour de France e dove non abbiamo perso l'occasione di farci qualche selfie.

Nel tragitto abbiamo trovato giornate difficili per il meteo, con la mattinata avversata dalla pioggia, (la seconda e la quarta tappa) vento contrario a 30/40km/h nel "su e giù" tra pale eoliche e le interminabili (e noiose, rettilinei lunghi chilometri) campagne francesi, ma l'attrezzatura tecnica ci ha supportato: specie i 'guanti per lavare i piatti', gli unici veramente waterproof.

L'emozione di essere arrivati ci ha fatto dimenticare la fatica fatta!»

Un grande ringraziamento alla fantastica squadra "Cicli Pederzoli - Riva del Garda" per la donazione fatta ad ATSM Centro Franca Martini. Il finanziamento consente all'associazione di sostenere le spese per avviare i percorsi di sostegno ai familiari e varie iniziative di sensibilizzazione e di educazione alla salute sul territorio.

L'opera umana più bella è essere utile al prossimo (sofocle)

L'orso che non c'è

Anedddoti sulla (difficile) convivenza con il grande plantigrado

di Giuseppe Corradini

Io abito a Monteterlago, un piccolo paese a pochi km da Trento situato in Valle dei laghi tra il Monte Bondone e la Paganella, zona che viene definita "area di presenza dell'orso", ma questo solo ufficiosamente perché ufficialmente a Monteterlago l'orso non c'è. Qualche tempo fa, portando l'umido nell'isola ecologica, ho notato che i bidoni per la raccolta erano stati sostituiti con degl'altri muniti di un grosso pomello per la loro apertura e con stampigliato sopra un adesivo che recita "cassonetto orso" "ma come? - mi sono chiesto - se qui dicono che l'orso non c'è!". Poi una mattina davanti a casa mia vedo parcheggiata un'auto bianca con affisso lo stemma della provincia di Trento e la scritta Life Ursus, nei pressi un signore con una cuffia agl'orecchi che agitava una specie d'antenna in direzione del bosco, chiaramente stava cercando il segnale del radiocollare che viene applicato a qualche esemplare. Mi avvicino e dopo che si è tolto la cuffia gli chiedo se l'orso è vicino, egli mi rispose diplomaticamente di no, ma qualche tempo dopo il mio vicino, dopo la terza volta che l'orso gli sfondava la rete di recinzione, decise di portare via le capre e l'asinello che aveva in giardino. Poco tempo dopo ancora un altro episodio: nel prato sul dosso davanti a casa mia, dove il proprietario aveva costruito un recinto per un cavallo e una pecora, una mattina la pecora è stata trovata sbranata dall'orso. Tempo dopo anche le arnie e il contenitore del compost, di un'altra famiglia non lontana, sono stati divelti sempre dall'orso.

Poi il caso più curioso: un bel



giorno il proprietario di un vigneto alle pendici della Paganella si è trovato senza un acino d'uva in tutto il campo! Sulle viti erano rimasti solo i grappi perché l'orso non mangia tutto il grappolo d'uva, ma riesce a succhiare via solo gli acini. L'uva è molto lassativa e quindi, dopo la grande abbuffata, l'orso ha lasciato qua e là delle deiezioni. Quando il tecnico provinciale venne per valutare il danno subito dall'agricoltore, quest'ultimo si sentì dire che forse erano stati degli uccelli, al che il contadino ribatté la sua preoccupazione perché in tanti anni non aveva mai visto uccelli fare deiezioni dal peso quasi un kilogrammo.

Fondamentalmente i miei paesani, dopo tutte queste vicende, sono sempre a favore della reintroduzione dell'orso, ma in due luoghi in particolare: nei due palazzi di Trento affacciati su Piazza Dante con la compagnia agli animalisti costretti a vivere con l'orso per volontà "calata dall'alto" e poi sapere se è davvero così bella la compagnia dell'orso.



In alto il "ricordino" lasciato dall'orso nella campagna del vicino dopo aver saccheggiato tutta l'uva. Sotto il bidone dell'umido con la dicitura "cassone orso".

Il parcheggio dorato

di Carlo Nichelatti

Sembra proprio che la disabilità, per chi non ce l'ha, sia considerata quasi un privilegio! Chi ha la "fortuna" di essere disabile può godere della "lauta" pensione di invalidità (i più fortunati perfino dell'accompagnamento), sconti e Iva agevolata per l'acquisto di materiale informatico, dell'automobile o dell'impianto domotico, per la ristrutturazione della casa e per parcheggiare negli ambitissimi stalli giallo-oro, quelli con il logo dell'omino stilizzato in carrozzina. C'è chi fa carte false per poter "diventare invalido" e ottenere tutti questi benefici!

Il "privilegio" più ambito dai "normali bipedi" è l'utilizzo del parcheggio riservato ai disabili senza averne diritto, un crimine apparentemente senza vittime, di solito di breve durata e dunque con pochi sensi di colpa che oltretutto svaniscono subito dopo aver liberato il posto. Inciviltà e mancanza di rispetto giustificate dai loro autori con scuse banali come «dovevo portare il bambino a scuola» o «sono solo sceso a prendere il pane/ritirare gli abiti in tintoria/prendere il giornale», ma raramente seguite da scuse, i più arroganti addirittura protestano che in fondo non è morto nessuno. L'estate 2017 è stata costellata di notizie sui parcheggi riservati ai disabili e qui ne riportiamo due davvero eclatanti: il primo in agosto a Milano dove un automobilista viene multato per la sosta selvaggia. Il caso sembrava finito lì, invece il giorno successivo vicino al parcheggio incriminato compare un cartello che recita "A te handicappato che ieri hai chiamato i vigili per non fare 2 metri in più vorrei dirti questo: a me € 60 non cambiano nulla ma tu rimani sempre un povero handicappato... sono contento che ti sia capitata questa disgrazia!!!". La cosa non poteva passare inosservata dai frequentatori dei social network che si scatenano in una valanga di insulti verso lo sconosciuto autore, preso di mira per la sua inciviltà, per l'insulto finale nonché per gli errori ortografici (handicappato si scrive con una C sola!). «Queste parole rappresentano una gra-



Il cartello lasciato da un automobilista multato

vissima offesa per tutte le persone con disabilità. Siamo di fronte a una violenza verbale gratuita e assolutamente immotivata», ha commentato Marco Faini, vicepresidente di Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità) che ha sporto denuncia-querela contro l'autore presso la Questura di Milano. «Contenuti violenti e lesivi della dignità umana», li aveva definiti il questore di Milano Marcello Cardona, che aveva inviato a Carugate

le volanti dell'Ufficio Prevenzione Generale «per fare chiarezza e individuare l'autore del gesto». E proprio la questura milanese lo ha identificato: è un italiano residente in Brianza, laureato e incensurato, l'uomo in bermuda neri e maglietta gialla chiara, attorno ai 40 anni, ripreso dalle telecamere del centro commerciale mentre si avvicina a un pilone del parcheggio e appende il cartello scritto al computer e plastificato, quindi preparato con una certa cura (non sufficiente però a evitare errori grammaticali). Le carte relative alla sua identificazione sono state inviate alla Procura di Monza,

competente sul territorio di Carugate e, se non vorrà scusarsi, ora l'uomo dovrà provare a dare una spiegazione a un gesto insensato. Dai giornali si apprende che quello di parcheggiare nei posti riservati ai disabili è un malcostume piuttosto diffuso a Milano dove, nei primi sei mesi del 2017, sono state quasi 72.000 le multe per le "soste odiose" ovvero sul marciapiede, in seconda fila, davanti a dei passi carrai o nei posti dei disabili.

Il secondo caso mediatico è avvenuto intorno metà settembre, sempre a Milano ma in via Montenapoleone, "quartiere bene" della città: è stata una questione di mezzo metro, non di più; una Ferrari invade l'ultima parte di un posteggio riservato; una famiglia (genitori, un bambino disabile, una bambina piccola) parcheggia l'auto, ma il padre scende e si rende conto che non riesce ad aprire il bagagliaio per tirar fuori la sedia a rotelle e la pedana e a quel punto nota che il padrone della Ferrari è lì in strada. Chiede: «Mi scusi, potrebbe spostarsi qualche metro indietro?». L'uomo fa finta di non sentire, non si gira, e va avanti così quando la domanda gli viene ripetuta. Allora il padre si avvicina: all'improvviso l'uomo gli sbatte una mano sul volto e lo spintonava via, poi si mette a urlare, come per simulare di aver subito un affronto. Quando i vigili urbani arrivano poco dopo la Ferrari e il suo conducente erano già "scappati" e non hanno trovato nessun testimone anche se in molti hanno assistito al fattaccio. La Ferrari, con sigla svizzera, è intestata a un imprenditore milanese 59enne residente a Lugano che conta una serie di precedenti - racconta il Corriere della Sera - per lesioni, minacce, percosse e oltraggio a pubblico ufficiale. Fra parentesi, la patente italiana gli è stata revocata e guida grazie a una svizzera. Come se non bastasse, il suo nome comparirebbe anche nei celebri Panama Papers, l'archivio dello studio Mossack Fonesca di società offshore da mezzo mondo. Uno stinco di santo. Visto i precedenti parcheggiare in uno stallone per disabili gli sarà sembrato banale...

Questi sono due casi limite e forse anche per



Lo spazio tratteggiato in giallo serve per agevolare l'accesso al veicolo e fa parte integrante del parcheggio riservato ai disabili

questo hanno avuto molta eco sui mezzi di informazione, ma resta il fatto che il malcostume è abbastanza diffuso. Anche nella nostra piccola Trento succede. Posso testimoniare diversi casi dove l'inciviltà ha prevalso sul senso civico. Per esempio circa un anno fa, presso il parcheggio disabili al Super Store di Trento, si ferma un'utilitaria con tre baldi giovanotti, due dei quali entrano nel supermercato, mentre il terzo resta a guardia del mezzo. Mi avvicino e faccio notare che il posto è riservato ai disabili ma ottengo solo la risposta "A lei cosa gliene importa!". Altro caso: una motocicletta parcheggiata nello spazio largo circa un metro tratteggiato in giallo tra due parcheggi per disabili che serve per agevolare l'uscita/entrata dall'automobile. Con la coda dell'occhio vedo il proprietario della motocicletta arrivare e inforcare la due ruote. Lo fermo e gli faccio notare che poteva parcheggiare anche in altri posti, ma inaspettatamente e orgogliosamente lui mi fa notare come abbia accuratamente evitato di parcheggiare nei posti riservati e che quindi, per lui, era tutto in regola... beata ignoranza del codice stradale! Al provetto centauro spiego a cosa serve quello spazio e lui, capito di aver fatto e detto una cavolata, si scusa e con una sgasata sparisce nel traffico.

L'altro giorno in televisione un operaio intorno ai cinquant'anni, che ha subito l'amputazione di entrambe le gambe per un incidente sul lavoro, ha detto una frase che mi è restata in impressa "prima di rimanere invalido confesso che qualche volta anch'io ho parcheggiato abusivamente nei posti per disabili. Ora mi accorgo che anche quelle brevi soste sono state un abuso grave". Proprio così: molti "normodotati" non riescono a capire che il parcheggio riservato ai disabili prima di essere un diritto è una necessità imprescindibile per chi ha difficoltà motorie: perché sono di dimensioni appropriate, perché sono vicini alle entrate di posti pubblici e soprattutto perché poter usare l'automobile è sinonimo di vita autonoma.

Cellule staminali anche per la S.M.

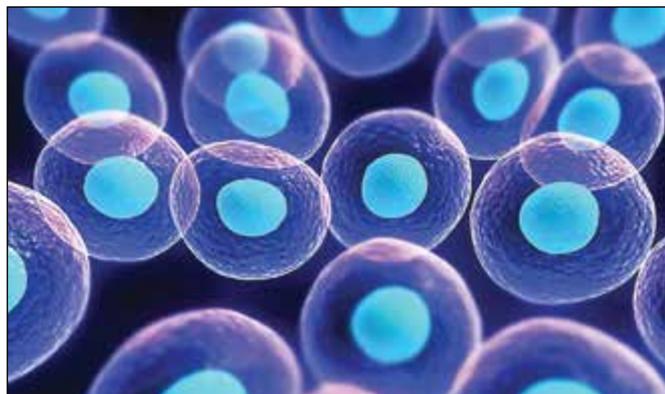
di Mariachiara Valentini

A fine maggio 2017, all'Ospedale San Raffaele di Milano, ha preso il via uno studio (detto studio Stems) per la ricerca di un trattamento della Sclerosi Multipla progressiva con infusione di cellule staminali del cervello. Lo studio è coordinato dal professor Gianvito Martino (capo dell'Unità di Neuroimmunologia e Direttore dell'Istituto) e i suoi primi (importantissimi!) risultati sono già stati pubblicati sulla rivista scientifica *The Journal of Clinical Investigation*.

Le cellule staminali sono cellule primitive, non specializzate, dotate della capacità di trasformarsi in diversi altri tipi di cellule del corpo attraverso un processo denominato differenziamento cellulare. Solo puri e disonesti interessi economici tempo fa volevano farci credere che gli embrioni fossero l'unica fonte possibile di cellule staminali. Ciascuno di noi, prima di nascere, è stato un embrione. Ma non ha alcun senso dover distruggere un embrione, cioè un potenziale uomo, per ricavare le sue cellule staminali! Le cellule staminali possono essere prelevate invece da diverse altre fonti come il midollo osseo dell'uomo, il sangue, il cordone ombelicale, il sacco amniotico, la placenta ed altri tessuti meno importanti.

Ma torniamo agli studi dell'equipe di ricercatori e medici coordinati dal prof. Martino. Essi, infondendo cellule staminali neurali, hanno scoperto che queste rilasciano una proteina, fino ad oggi poco conosciuta, detta TGF- β 2. Questa proteina è in grado di modificare il comportamento di alcune cellule del sistema immunitario da pro-infiammatori ad anti-infiammatorio, riducendo l'attivazione dei linfociti T che sta alla base del danno cerebrale tipico della sclerosi multipla. Per questo la proteina TGF- β 2 è stata anche definita dalla stampa e dai mass media una "proteina farmaco", perché agisce come un vero ed efficace farmaco che interferisce nel meccanismo di sviluppo della malattia, in quanto riduce l'infiammazione anomala negli ammalati di SM.

Gli ammalati desidererebbero sempre che ciascuna nuova scoperta sulla cura di una malattia



sia messa in commercio il più presto possibile. Il tempo che trascorre però tra la scoperta scientifica di un farmaco e il suo utilizzo nella pratica medica o, ancora meglio, l'autorizzazione alla sua messa in commercio, può essere ancora lungo perché qualsiasi studio scientifico serio richiede molti approfondimenti:

- ✓ che il farmaco che si sta studiando (in questo caso le cellule staminali) non risulti tossico per chi lo assume
- ✓ valutare a quale dose minima il farmaco/cellula staminale deve essere somministrato per produrre effetti curativi positivi e indurre il minor numero possibile di effetti collaterali
- ✓ a questo punto terminale degli studi la sperimentazione viene estesa al numero massimo di volontari possibile e si dimostrano le migliori proprietà terapeutiche del farmaco con tutti i loro effetti positivi sul paziente

Al termine di tutte queste sperimentazioni il farmaco può essere utilizzato senza alcun pericolo nei

casi che lo richiedano. Indubbiamente l'iter non è brevissimo, ma è sicuramente necessario e ci dà la certezza di assumere farmaci sicuri, cioè che non possono farci alcun danno.

Noi tutti ci auguriamo che anche per il progetto Stems le fasi della sperimentazione possano progredire il più velocemente possibile e che al più presto si possa cominciare a curare la Sclerosi Multipla anche con le cellule staminali.

Clemastine

Una nuova speranza per la rimielinizzazione delle lesioni della sclerosi multipla

di Susan Struthers

In un articolo del prestigioso giornale di medicina inglese The Lancet è stato descritto l'inatteso effetto di un noto antistaminico, il "Clemastine fumarate", di promuovere la ricrescita della mielina distrutta dalla sclerosi multipla.

Clemastine, oltre ad essere usata come antistaminico, è usata anche nella terapia della varicella e per togliere il prurito nell'eczematosi.

I risultati della fase 2 di sperimentazione dei test clinici sono stati pubblicati nell'autunno 2017 e hanno mostrato che la Clemastine aumenta la velocità di trasmissione dei segnali neurali tra l'occhio e il cervello, fornendo così una prima indicazione che la può aumentare la rimielinizzazione.

Questo è un risultato che è stato valutato positivamente dai ricercatori. Questa sperimentazione



è stata condotta, per la durata di 150 giorni, anche da un'equipe dell'Università di San Francisco in California nella quale ad alcuni pazienti (selezionati a caso) è stato somministrato il principio attivo e altri pazienti un placebo. Un portavoce dell'Università ha detto che i ricercatori sono entusiasti, i risultati suggeriscono che la riparazione della lesione demielinizzante cronica nella sclerosi multipla può essere raggiunta anche dopo un danno prolungato. Hanno dimostrato l'aumento della velocità dei segnali nervosi e sperano di eliminare gli effetti collaterali della Clemastine.

La ricerca va avanti, ma il farmaco tarda ad arrivare in Italia. La Clemastine non è disponibile in Europa, perché (come descritto anche nell'articolo nella pagina precedente) dovrà prima superare i test clinici. Speriamo che arrivi velocemente.

Perché si crede che il corno porti fortuna?

È la sua forma che ne ha fatto, sin dall'epoca neolitica, e ne fa ancora oggi, simbolo della virilità, della fertilità e, dal momento che per gli animali che posseggono corna queste sono un'arma, anche della forza. Significati, questi, ancora più evidenti nella cornucopia, il corno colmo dei doni della terra. Evidente, quindi, come il portare con sé un corno rappresenti un modo per propiziarsi quelle virtù e quei beni.

La simbologia del corno è diffusa in tutte le civiltà e culture, da quella ebraica e cristiana, a quella sumera, a quella indù e cinese, a quella degli sciamani (stregoni) siberiani. Il

significato può essere non solo materiale, ma anche spirituale. Infatti, Mosè scese dal monte Sinai avendo sulla fronte corna che erano in realtà raggi di luce, che rappresentano la potenza spirituale da lui acquisita per il suo rapporto privilegiato con Dio.

NON APRITE QUELL'OMBRELLO
Aprire un ombrello in casa "attirava" la miseria sulla famiglia. Non solo perché spesso lo si teneva aperto quando c'erano perdite d'acqua dai tetti rotti, ma anche perché richiama alla memoria il "baldacchino" che veniva tenuto sulla testa del prete quando portava l'estrema unzione ai moribondi.

Indennità di accompagnamento

Informazioni su come ottenere l'indennità di accompagnamento per persone non deambulanti o con bisogno di assistenza continua

di **Vincenzo La Gumina**

Con questo numero inizia una nuova rubrica che parla degli aspetti burocratici, previdenziali della disabilità e sarà curata dal consulente fiscale e previdenziale rag. Vincenzo La Gumina (e-mail: vincenzo.lagumina@gmail.com)

Iniziamo come primo articolo con l'indennità di accompagnamento con le sue modalità e modulistica: **Indennità di accompagnamento per persone non deambulanti o con bisogno di assistenza continua** (invalidi civili)

Cos'è

L'INPS riconosce un'indennità di accompagnamento ai soggetti mutilati o invalidi totali per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita.

A chie rivolto

Spetta a chiunque si trovi nelle condizioni accertate di minorazione indipendentemente dal reddito e dell'anzianità.

Come funziona, decorrenza e durata

Una volta avvenuto l'accertamento dei requisiti sanitari e amministrativi previsti per poter beneficiare delle prestazioni economiche e delle tutele relative a invalidità civile, il beneficio viene corrisposto per 12 mensilità a partire dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda.

Quanto spetta

Per l'anno 2017 l'importo dell'assegno mensile è di 512,34 euro (aggiornato ogni anno secondo l'indice Istat)



Decadenza

Sono esclusi dal diritto all'indennità di accompagnamento gli invalidi che sono ricoverati gratuitamente in un istituto per un periodo superiore a 30 giorni e coloro che percepiscono indennità per invalidità contratta per causa di guerra, di lavoro o di servizio, salvo il diritto di opzione per il trattamento più favorevole.

Domanda e requisiti

L'indennità è riconosciuta a chi:

- ✓ è stato riconosciuto totalmente inabile (100%) per affezioni fisiche o psichiche;
- ✓ è impossibilitato a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore oppure a compiere gli atti quotidiani della vita senza un'assistenza continua;
- ✓ è cittadino italiano;
- ✓ è cittadino straniero comunitario iscritto all'anagrafe del comune di residenza;
- ✓ è cittadino straniero extracomunitario in possesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 testo unico immigrazione);
- ✓ ha residenza stabile e abituale sul territorio

nazionale.

Dopo i 65 anni di età il diritto all'indennità è subordinato alla condizione che essi abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni dell'età.

Dal 25 giugno 2014 ai minori titolari di indennità di accompagnamento, al compimento della maggiore età, viene automaticamente riconosciuta la pensione di inabilità riservata ai maggiorenni totalmente inabili. Per neo diciottenni rimane l'obbligo di presentare il modello AP70 che attesta il possesso dei requisiti socio-economici previsti dalla legge.

L'indennità di accompagnamento è compatibile e cumulabile con la pensione di inabilità, con le pensioni e le indennità di accompagnamento per i ciechi totali o parziali (soggetti pluriminorati).

Quando fare la domanda

Per presentare la domanda è necessario il certificato medico introduttivo che viene rilasciato dal medico di base. L'INPS mette a disposizione tutte le informazioni sull'accertamento sanitario.

Per i minori titolari di indennità di accompagnamento al compimento della maggiore età, la prestazione riservata agli adulti spetta senza necessità di presentare domanda amministrativa e senza necessità di ulteriori accertamenti sanitari.

A partire dal 4 luglio 2009 non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione finché non sia esaurito l'iter di quella in corso o, in caso di aggravamento di malattie oncologiche è sempre possibile fare una nuova domanda.

Come fare domanda

Una volta ottenuto il certificato introduttivo e il codice allegato, la domanda si presenta on-line all'INPS attraverso il servizio dedicato.

In alternativa si può fare domanda tramite enti di patronato o le associazioni di categorie dei disabili usufruendo dei servizi telematici offerti dagli stessi.

New entry... benvenuto!

Sono **Fabio Colombi**, il movimento ha sempre caratterizzato la mia vita, di sportivo e di professionista, ancora meglio se questo comporta faticare in ambienti naturali affascinanti. Il triathlon è stato il mio sport agonistico e la mon-

tagna è la mia passione di sempre. Mi sono laureato inizialmente in scienze motorie, subito dopo provo il test di ingresso a fisioterapia ma fallisco. Per non perdere un anno frequento a Torino il master universitario in traumatologia sportiva. L'anno successivo riesco ad entrare al corso di laurea in fisioterapia e così conseguo anche il titolo di fisioterapista, inizia nella mia testa a concretizzarsi un percorso formativo completo che mi porta con grandi sacrifici a soddisfazioni professionali.

Nasco a Genova, studio a Torino, faccio tirocinii tra l'Emilia e il Piemonte, lavoro per 4 anni a Reggio Emilia e anche per amore della montagna mi trasferisco a Trento dove attualmente vivo e lavoro sia in libera professione che come dipendente presso il Centro Franca Martini per una sostituzione di maternità.. Studio e giro molto, faccio corsi specifici ogni anno ma non credo mai ciecamente a ciò che il mercato propone, sposo la scienza e amo il modo in cui le neuroscienze stanno radicalmente cambiando molti aspetti della riabilitazione. Nel corso degli anni ho sposato il modello di sottoclassificazione SMARTERehab, percorso che ho fin da subito ho apprezzato nella sua completezza e che mi aiuta ogni giorno con ogni paziente che entra in ambulatorio.

Ho avuto la fortuna di lavorare con molto sport professionistico, nello sport di resistenza posso sicuramente citare la bellissima collaborazione con Emma Quaglia, nazionale italiana di maratona e Silvia Riccò ex atleta nazionale triathlon. Qui in Trentino per ora ho solo collaborato con l'A1 di Volley a Bolzano. Presto occasionalmente servizio massaggi alle competizioni sportive sul territorio.



New entry... benvenute!



Ciao a tutti voi carissimi lettori di Tam Tam! Sono **Chiara Bottura**, ho 24 anni e sono nata a Trento. Mi sono laureata l'anno scorso in Scienze e tecniche di psicologia cognitiva presso il Dipartimento di Psicologia e Scienza Cognitive con sede a Rovereto. Amo viaggiare, mi piacciono gli sport di squadra e da parecchi anni ho la passione per la pallavolo. Da questo sport ho imparato che l'unione fa la forza e quanti sia importante il contributo di tutti per raggiungere un obiettivo. Ho scelto questa struttura per intraprendere la mia esperienza di servizio civile perché voglio mettermi in gioco in un percorso totalmente nuovo e perché ho il desiderio di avvicinarmi e di conoscere una realtà nuova per me. Penso che questo iter formativo potrà arricchirmi sia da un punto di vista professionale ma soprattutto da un punto di vista umano e personale. Sono qu-

otidianamente a contatto con persone con un passato ed una storia diversa alle proprie spalle e sto imparando e collaborare sia con i professionisti dell'ambito sociale che sanitario. Questa attività mi permette di capire meglio certe problematiche, mi coinvolge dal punto di vista emotivo e mi spinge a fare sempre di più nell'ambito del sociale, mi fa sentire utile e di aiuto, anche con i piccoli gesti. Vorrei quindi ringraziare tutta l'associazione che mi sta offrendo questa stimolante opportunità di crescita.

A tutti voi cari lettori... mi presento! Sono **Martina Tonolli**, ho 26 anni e sono nata a Trento. Sono laureata in Sociologia e laurea magistrale in Gestione delle organizzazioni. Sono un amante del sociale e proprio per questo ho sempre svolto volontariato e, durante il mio percorso di studio ho sostenuto svariati stage formativi. Inoltre ho una forte passione per lo sport. Ho deciso di intraprendere il mio percorso presso questa struttura per mettermi alla prova e per avvicinarmi ad una realtà differente dalla mia. Sto avendo modo piano piano di inserirmi nella vita di queste persone cercando di conoscerli, strappare loro un sorriso, una battuta, un semplice dialogo, una passeggiata, svariate attività per rendere la loro giornata differente dalle solite. Stare a contatto con loro crea un legame di simpatia, complicità e alle volte di fiducia. Sono sicura che quando questa esperienza sarà conclusa mi sarò arricchita ancora di più. Infine un grazie va assolutamente a tutta l'equipe che quotidianamente si premura di organizzare tutto al meglio ed è sempre pronta ad intervenire per risolvere i problemi che si presentano. Grazie per avermi dato la possibilità di svolgere questa bella esperienza formativa.





Anziani a mollo per colpa dell'uragano

Più di 20 anziani sono stati salvati dai servizi di emergenza americani dopo l'allagamento della struttura che li ospitava. A far scattare l'allarme la condivisione di una foto, diventata ben presto virale, che segnalava la situazione di emergenza all'interno della casa di riposo 'La vita bella' di Dickinson, cittadina del Texas gravemente danneggiata dal passaggio dell'uragano Harvey. Nello scatto sono presenti delle signore anziane in una stanza allagata, con il livello dell'acqua che supera l'altezza delle sedie a rotelle. L'immagine è stata postata su Twitter da Timothy McIntosh, genero della proprietaria della struttura. "Eravamo di fronte a un disastro, aspettavamo con ansia l'arrivo dei soccorsi", ha dichiarato sua moglie. Fortunatamente i servizi di emergenza sono riusciti a evacuare la struttura.

Paganella è al via il progetto "Trasporto Solidale"



In altipiano della Paganella è al via il progetto "Trasporto Solidale", un progetto che garantirà un servizio di trasporto gratuito ai cittadini diversamente abili, agli anziani e ai giovani dei cinque comuni del territorio.

Un progetto significativo per l'altipiano della Paganella perché vengono guardate con un occhio di riguardo tutte le categorie deboli in materia di trasporto e di aiuto solidale.

Il progetto "trasporto Solidale" è curato dalla Comunità della Paganella con la collaborazione della società i "Progetti di Utilità sociale" e l'Associazione Pellicani Onlus alla quale sarà dato il mezzo per il trasporto delle persone diversamente abili in Paganella.

#solounminuto



L'hashtag #solounminuto di Lorella Ronconi «Il progetto è nato il 15 maggio scorso, perché ero stanca della gente che parcheggia sugli scivoli e negli stalli per i disabili, sui marciapiedi con la scusa che tanto è "solo un minuto". Quel minuto è la mia vita».

«Pubblicheremo le foto che ci invieranno ci piacerebbe che questo diventasse un movimento nazionale». Poi cita il gruppo Facebook "Fotografa l'impostore" con cui ha in mente di collaborare e altri movimenti in Brasile e in Russia. «In futuro vorrei ampliare la pagina: ad esempio lo scalino che rende inaccessibile il negozio, o il bar che ha scelto gli sgabelli alti che mi costringono a stare ad un'altezza differente rispetto agli altri quando prendo il caffè... una serie di cose che vanno dagli alberghi agli arredamenti dei negozi per arrivare ad una città che sia a misura di disabile».



SOSTIENI ATSM – CENTRO FRANCA MARTINI

La base sociale dell'Associazione è costituita da tutte quelle persone che credono che ATSM – Centro Franca Martini debba continuare a promuovere la salute nei 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.