

Anno 1, numero 1

Giugno 2001

<http://digilander.iol.it/alicecampania>



A.L.I.C.E. ONLUS - CAMPANIA

A.L.I.C.E. Informa

BOLLETTINO PER I SOCI ED I SOSTENITORI

10 Giugno 2001

A.L.I.C.E. IN PIAZZA ! GIORNATA NAZIONALE

Per la prevenzione dell'Ictus Cerebrale, iniziative della Federazione Nazionale ALICE nelle principali piazze d'Italia in collaborazione con: Gruppo Italiano Studio Malattie Cerebrovascolari; Società Italiana di Neurologia; Società dei Neurologi, Neurochirurghi e Neuroradiologi Ospedalieri; Stroke Forum.

In Campania sarà allestito uno stand per la diffusione di materiale divulgativo sulle norme di prevenzione dell'Ictus in Piazza del Gesù Nuovo a Napoli.

Alle ore 11,00 presso la Sala Santa Chiara, Conferenza Stampa per la presentazione del volume: "Considerazioni sul Piano Sanitario Regionale in Materia di Ictus Cerebrale" a cura dal Comitato Culturale di ALICE -Campania.

L'ICTUS CEREBRALE IN CAMPANIA: UNA EMERGENZA MEDICA CURABILE !

La realtà è che l'Ictus cerebrale colpisce in Italia circa 130.000 persone ogni anno (1 ogni 4 minuti) e che in Campania l'incidenza dell'ictus non seguendo il trend decrescente osservato negli ultimi 25 anni in Italia, rimane al primo posto tra le cause di invalidità permanente e tra le patologie del sistema circolatorio la prima causa di mortalità.

Ma il dato allarmante, contenuto nei dati ufficiali ISTISAN relativi al periodo 1990-94, è che nella popolazione femminile della nostra regione il tasso standardizzato di mortalità risulta addirittura aumentato (222,8/100.000); il doppio rispetto a quello dell'infarto del miocardio (127,0) e più elevato di quello relativo a tutte le forme neoplastiche (196,0).

Di fronte a questa realtà, ed alle previsioni di un incremento dell'incidenza di Ictus in considerazione del progressivo invecchiamento della popolazione e dell'aumento dei alcuni fattori potenzialmente predisponenti al cosiddetto "ictus giovanile", si va sviluppando la consapevolezza della necessità di concentrare risorse ed energie per dare risposte adeguate per contrastare e contenere questa patologia.

Verso l'Ictus, una malattia già conosciuta da Ippocrate, troppo spesso è stato assunto un atteggiamento di inerme rassegnazione, perché pochi erano gli strumenti diagnostici e terapeutici in grado di modificare un evento imprevedibile ed irreversibile che colpiva in massima parte individui ormai considerati "troppo vecchi".

Esiste invece oggi la consapevolezza scientificamente documentata, che circa i due terzi dei casi di Ictus potrebbero essere evitati, se la prevenzione e le cure fossero praticate in modo adeguato in strutture specializzate, con posti letto dedicati.

Alcuni segnali sembrano indicare una positiva tendenza verso l'unificazione delle esperienze provenienti da pazienti, familiari, professionisti, associazioni ed istituzioni

che quotidianamente e fattivamente si confrontano con il problema ictus, per una azione comune di Lotta all'Ictus Cerebrale.

Un primo evento significativo è stato il confronto tra medici, ricercatori, epidemiologi ed economisti i quali, in collaborazione con oltre 20 società scientifiche e mediche ed associazioni di malati e loro familiari (Associazione Lotta all'Ictus Cerebrale - A.L.I.C.E.; Associazione Lotta alla Trombosi - A.L.T.) hanno realizzato la prima, ed è in corso di stampa la seconda, stesura delle Linee Guida Italiane per l'Ictus Cerebrale (SPREAD), e costituito un Forum Permanente (STROKE FORUM) dei maggiori esperti nazionali del settore.

Lo scopo di queste organizzazioni è l'adeguamento delle leggi, delle procedure burocratiche-amministrative, delle strutture sanitarie e riabilitative pubbliche e private per favorire la prevenzione e la cura dell'Ictus.

Altri segnali positivi sono contenuti nel Piano Sanitario Nazionale (2001-2003), il cui III obiettivo è quello di "contrastare le principali patologie", individuate in base alla loro "importanza.. in termini di mortalità, di malattia e/o disabilità evitabile"..... "attraverso interventi di prevenzione primaria e secondarie", ed individua le malattie cardio e cerebrovascolari come primo problema.

Il piano, coerentemente con queste premesse ed in accordo con le indicazioni provenienti dalle Linee Guida (SPREAD) e con le sollecitazioni provenienti dalle associazioni di volontariato, oltre ad indicare gli obiettivi di prevenzione primaria e di modifica degli "stile di vita", dichiara che è "indispensabile riorganizzare operativamente e

(continua)

Sommario:

- * Linee Guida Italiane
- * Rivascolarizzazione Cerebrale
- * Piano Sanitario Regionale
- * Prossimi Appuntamenti
- * Chi siamo
- * Chi ci sostiene
- * Oltre la Realtà!

Eugenio Bennato e Musicanova per A.L.I.C.E.

Dopo il concerto di **Pepe Barra** al Teatro di Corte del maggio 2000 e quello di Natale del "Coro della Leonessa", anche quest'anno artisti espressione della migliore tradizione musicale della nostra regione, si esibiranno in un concerto di beneficenza.

I Concerti per ALICE rappresentano ormai un appuntamento per tutti coloro che intendono esprimere la loro solidarietà al mondo del volontariato, partecipando ad eventi culturali di elevato valore artistico ed offrendo nel contempo un indispensabile supporto materiale per la realizzazione delle nostre iniziative.

Quest'anno i contributi che verranno raccolti **Martedì 5 giugno al Teatro Mercadante** saranno destinati alla compartecipazione al "Progetto Rivascolarizzazione Cerebrale".

promuovere culturalmente l'attenzione all'ictus cerebrale come emergenza medica curabile".

Inoltre, accogliendo l'obiettivo prioritario della Federazione Nazionale delle Associazioni A.L.I.CE., sottolinea che per i pazienti colpiti da Ictus "è da favorire il precoce intervento possibilmente in **unità specializzate**, onde facilitare il tempestivo ricorso a terapie mirate come la rivascolarizzazione farmacologica e chirurgica delle forme ischemiche e gli opportuni interventi neurochirurgici nelle forme emorragiche".

Di fronte a questi fatti ed a questi elementi di programmazione sanitaria nazionale, non possiamo che esprimere la nostra profonda soddisfazione e manifestare il nostro orgoglio per avervi in qualche modo contribuito con la nostra incessante attività.

Circa 13.000 nuovi casi di ictus in Campania ogni anno, che con l'attuale andamento diventeranno circa 18.000 nel 2009, il 28% dei quali destinati a divenire portatori di gravi disabilità (in Campania 40.700 dei 626.000 ultrasessantacinquenni sono affetti da esiti di ictus) e circa 7.500 decessi sono cifre allarmanti, con costi talvolta insostenibili per le famiglie e gravosi per la comunità, che richiedono un serio piano di politica sanitaria capace di rendere operativo quanto già chiaramente indicato a livello nazionale ed in corso di realizzazione in molte delle altre regioni.

Sin dalla sua fondazione ALICE, attraverso il suo Comitato Culturale, va ribadendo che anche in Campania esistono le professionalità e le competenze nei vari settori della ricerca scientifica, della diagnostica, della neurobiologia, della neurochirurgia e della neuroriabilitazione in grado di realizzare i suoi obiettivi.

Risulta però indispensabile che queste competenze e professionalità incontrino una "volontà" ed una azione politica che favorisca e sostenga la diffusione sistematica delle norme di prevenzione tra la popolazione, la formazione del personale sanitario, il finanziamento di progetti di ricerca finalizzati, ed innanzitutto promuova l'organizzazione di una rete regionale di unità operative dedicate alla cura dell'ictus.

A tale riguardo la nostra proposta, già presentata in V commissione, prevede l'individuazione di posti letti con personale dedicato e specificamente addestrato - **Unità Ictus di I livello** - in ogni azienda ospedaliera e di **Unità Ictus di II livello** nelle aziende ospedaliere laddove sono anche presenti unità operative di alta specializzazione come le neurochirurgia, la neuroradiologia, la rianimazione.

Tutte le Unità Ictus dovrebbero essere collegate attraverso una **rete telematica** al fine di assicurare il ricovero dei pazienti nel centro più adeguato e la selezione dei pazienti da sottoporre a procedure mediche e chirurgiche di rivascolarizzazione cerebrale nel più breve tempo possibile, dal momento che secondo uno slogan coniato dalla "American Stroke Association", in caso di Ictus "**TIME IS BRAIN**".

Traendo un bilancio di questo primo anno di attività di ALICE in Campania ci interroghiamo su quali percorsi e quali figure esistono nella nostra Regione con le quali è possibile instaurare un dibattito per la realizzazione del "**Patto di solidarietà per la salute**".

Oggi una politica sanitaria che pone al centro i valori della prevenzione, del miglioramento delle cure e della salute come bene primario, deve fare i conti con alcune nuove realtà: la "medicina delle evidenze" fatta di linee guide e verifica scientifica dei risultati; l'aziendalizzazione della sanità pubblica; lo sviluppo dell'associazionismo che trasformano il ruolo del paziente da soggetto passivo a quello di una cittadinanza attiva e consapevole; i rapidi e straordinari sviluppi delle biotecnologie; delle opportunità diagnostiche, e di quelle terapeutiche mediche e chirurgiche.

Queste realtà, più che in evoluzione, in continua rivoluzione, rischiano però di restare soffocate se sul piano amministrativo ed istituzionale non incontrano figure di validi funzionari e coraggiosi amministratori, capaci, e messi nelle condizioni, di stare al passo con una realtà sempre più parcellizzata nelle specifiche competenze scientifiche.

Affinché il "Patto di solidarietà" possa diventare progetto e realizzazioni, occorre, a nostro avviso, trovare momenti per un co-

stante scambio delle esperienze e delle idee, di continuo aggiornamento e di verifica dei risultati, mediante l'istituzione di **Forum Permanenti** tra tutte le figure interessate ai singoli aspetti del problema salute a partire dalle patologie prevalenti.

Molte Regioni, recependo le indicazioni del piano nazionale, attribuiscono "**rilevanza strategica** alla definizione di intese ed **accordi di programma**, con particolare riferimento degli enti locali, ma anche con le diverse organizzazioni della società civile, con le famiglie, con il mondo dell'imprenditoria".

A nostro avviso, Patti di Solidarietà possono nascere anche nella nostra Regione se si incontra una volontà politica capace di rompere con il passato, scegliendo nuovi interlocutori tra chi vive in prima persona i problemi del "sistema salute". Una volontà politica di rottura con la sanità in funzione del "profitto", con le scelte in funzione degli interessi di vecchie e nuove lobbies, con la ricerca scientifica chiusa nelle solite "torri d'avorio".

Sebbene questi potranno essere percepiti come discorsi "vecchi", slogan "datati", essi rappresentano esigenze reali di chi opera quotidianamente nel "sociale", slogan vivi per chi è seriamente preoccupato di una realtà sempre più tesa alla competizione funzionale al "liberismo", alla concentrazione di capitali e conoscenze nelle mani di pochi, al trionfo del privato sul pubblico.

Qualcuno sostiene che con l'aziendalizzazione delle strutture sanitarie si ridimensionerebbe il ruolo di programmazione degli organi regionali.

Se questo fosse vero, noi saremmo seriamente preoccupati, dal momento che quello delle malattie cerebrovascolari è un campo in cui non è concepibile una politica che "umilia" la sanità pubblica; un campo in cui **qualità dei servizi e profitto non sono sempre conciliabili**; un campo in cui è necessario investire energie e risorse capaci di stimolare ed esaltare intelligenze e competenze.

Siamo consapevoli che una sana competizione tra pubblico e privato può contribuire al miglioramento globale della sanità e della ricerca scientifica in Italia. Siamo d'altra parte molto attenti e sensibili a che i competitori possano disporre degli stessi strumenti, delle stesse risorse e delle stesse attenzioni, affinché la competizione non risulti "truccata" sin dall'avvio.

Alla conferenza stampa di presentazione di ALICE in Campania nel maggio 2000, l'allora Vice Presidente della Regione Campania concludeva il suo intervento con queste parole: "Mentre in questi anni si discute molto sulla riforma dello Stato sociale e sull'intervento dello stato a tutela dei cittadini, mentre i parlamentari disputano, mentre le forze sociali confliggono su questi temi e molto si parla ma poco si fa, i cittadini stanchi di aspettare decisioni o soluzioni hanno fatto una scelta significativa. Si sono rimboccati le maniche ed hanno deciso di essere presenti con una solidarietà attiva a fianco dei più deboli...: **solidarietà attiva, cittadinanza attiva**. Credo che questo sia il fatto più significativo che caratterizza il nostro tempo presente."

"Sara compito delle istituzioni pubbliche fare in modo che questo grande patrimonio di valori e di impegno civico non si disperda, ma possa incontrare istituzioni attente, sensibili, che offrano spazi, strumenti e supporto e che quindi svolgono veramente la funzione a cui sono delegate e demandate...". Quell'intervento fu accolto con un caloroso applauso.

Giuseppe Russo, Guido Palermo



Partner privilegiato della Federazione A.L.I.CE.

ICTUS CEREBRALE: LINEE GUIDA ITALIANE

Si è tenuto presso l'Auditorium dell'Ordine dei Medici-Chirurghi di Napoli e Provincia, nei giorni 9-16-23 novembre 2000, il 1° Corso di aggiornamento per Medici di Medicina Generale sul tema, Ictus Cerebrale: Linee Guida Italiane.

Al corso hanno partecipato 150 medici, sia di Medicina Generale che Specialistica.

Tale Corso è stato organizzato, anche grazie alla disponibilità del Presidente dell'Ordine Dott. Giuseppe Del Barone, dal Centro di Riferimento Campano della Federazione Nazionale delle Associazioni per la lotta all'Ictus cerebrale, A.L.I.CE. - ONLUS.

La diffusione delle norme di prevenzione dell'ictus a tutti i livelli, a partire dai medici di medicina generale, attraverso la divulgazione e discussione delle Linee Guida Italiane realizzate dalle principali Società Scientifiche attinenti alla patologia ictale, rappresenta uno dei principali obiettivi di A.L.I.CE.; insieme alla creazione di strutture dedicate alla cura dell'ictus cerebrale, al miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti ed allo sviluppo della ricerca scientifica.

L'associazione, attraverso il suo Presidente, il dott. Giuseppe Russo, ha rivelato il proponimento di promuovere anche in Campania ciò che già da anni è avvenuto in altri paesi occidentali: favorire il passaggio da una medicina basata sull'autorità, di chi forte di una buona conoscenza fisiopatologica e di una grande esperienza, ipotizzava l'efficacia di un provvedimento terapeutico; ad una medicina basata sulle prove di efficacia, che ci impone di "familiarizzare" con concetti quali: follow-up; outcome; metanalisi, linee guida etc.

Con la Medicina basata sulle evidenze, scriveva Hampton sul BMJ nel 1983, "la libertà clinica è morta e nessuno si rammarica della perdita".

Affermazione volutamente "provocatoria", poiché è proprio la medicina basata sulle evidenze a garantire che le libere scelte cliniche individuali, possano essere confutate unicamente da altre esperienze scientificamente "validate" e non da semplici intuizioni individuali, seppure "geniali".

Se ciò è ormai scontato nei paesi più avanzati dal punto di vista medico-scientifico, parlare invece di Linee Guida nel nostro paese fa ancora storcere il naso a qualche nostalgico dell'erogazione individualistica e solitaria della medicina.

Ma ormai anche nel campo della medicina generale esiste la consapevolezza che la capacità di produrre buona sanità e salute passa attraverso sistemi di verifica della qualità.

D'altro canto la medicina basata sulle evidenze impone anche un più maturo rapporto medico-paziente.

Il paziente deve diventare soggetto attivo, informato, consa-

pevole, co-protagonista delle scelte per il miglioramento della sua salute.

Ed in questa direzione l'Associazione, formata principalmente da pazienti, familiari e volontari, in collaborazione con il suo Comitato Culturale, composto dai massimi esperti in materia di Ictus di livello nazionale ed internazionale, operanti nella nostra regione, può offrire un contributo determinante.

Alle relazioni scientifiche, che hanno trattato l'argomento a partire dall'epidemiologia, alla prevenzione dei fattori di rischio, alla riabilitazione; passando per la neuropatologia, la neurofarmacologia e per le più moderne tecniche di valutazione dell'emodinamica cerebrale, hanno fatto seguito ampi dibattiti, stimolati dalla presenza del Prof. Vincenzo Bonavita del Prof. Mario Mancini e del Prof. Andrea Tessitore che nelle vesti di moderatori, hanno offerto ai partecipanti la loro vasta esperienza clinica nell'approfondire gli argomenti trattati.

Per quanto riguarda la Tavola Rotonda organizzata al termine del Corso, sul tema: Stroke Unit, Presente e futuro, se da un lato si è fatta notare l'assenza degli amministratori e dei politici invitati: l'On. Teresa Armato, Assessore Regionale alla Sanità; il dott. Angelo Giusto, Presidente V Commissione della Regione; il dott. Enrico Iovino, Direttore Generale A.O.R.N. Azienda Cardarelli, dall'altro essa ha suscitato un "accesso" dibattito sul tema che ha offerto all'associazione utili elementi per la prosecuzione delle sue battaglie per la realizzazione nella nostra regione di strutture idonee, adeguate e dedicate all'ictus cerebrale.

A tale proposito è forse utile rimarcare il concetto espresso dal Prof. Veronesi in un'intervista pubblicata da "Repubblica" il 2.12.2000, secondo cui "tra scienza e politica è necessario trovare un terreno d'intesa, perchè i politici sono più interessati al consenso elettorale, ai voti insomma, che alla salute dei cittadini.

La scienza offre soluzioni e possibilità che rimangono soltanto sulla carta senza il sostegno della politica".

E' in preparazione un CD-Rom interattivo con gli Atti del Corso che sarà a disposizione degli interessati nei prossimi mesi.

Per maggiori informazioni si invita a contattare la segreteria dell'Associazione.

Il Corso sarà organizzato prossimamente anche presso gli Ordini dei Medici-Chirurghi delle altre province della Campania.

Rita Roberti

LE NOSTRE PROPOSTE PIANO SANITARIO REGIONALE

Dopo una attenta lettura della bozza di Piano Sanitario Regionale 2000-2002, che per quanto riguarda l'Ictus non va oltre a generiche affermazioni di principio, il Comitato Culturale ha elaborato delle "considerazioni" e formulate delle proposte che saranno oggetto di una Conferenza Stampa il 10 giugno p.v. alla Sala Santa Chiara.

LETTURA MAGISTRALE DEL PROF. TULLEKEN IL BYPASS DEL NUOVO MILLENNIO

Risalgono alla fine degli anni settanta i primi tentativi italiani, realizzati a Napoli dal Prof. P.Conforti, di "Rivascularizzare" il cervello dei pazienti colpiti da ictus mediante interventi di by-pass extra-intracranici.

I PROSSIMI APPUNTAMENTI

- Progetto Rivascolarizzazione Cerebrale
- Corso di Aggiornamento per medici di Medicina Generale sulle Linee Guida Italiane, in collaborazione con l'Ordine dei Medici di Caserta e Provincia.
- Corso di Aggiornamento per Infermieri Professionale, patrocinato dall'IPASVI
- Convegno sulla NeuroRiabilitazione
- Giornata per la Prevenzione dell'Ictus ad Eboli
- Giornata per la Prevenzione dell'Ictus a San Sebastiano al Vesuvio
- Progetto di Prevenzione nelle Scuole di II Grado
- Convegno sulla NeuroRiabilitazione
- Elaborazione dei progetti:
 - Terapia Occupazionale
 - Gruppi di Sostegno
 - Sportello informativo

Aderisci ad ALICE versando £ 40.000 sul nostro CC
Potrai così partecipare alle attività di uno dei seguenti Gruppi di Lavoro:

- Staff di Segreteria
- Prevenzione e Formazione
- Disabilità
- Relazioni esterne e Finanziamento
- Web Page e Bollettino

Unisciti anche tu al Volontariato Professionale !
Investi nella nostra "Banca del Tempo" !

CHI SIAMO

La 1° Assemblea Generale di ALICE—Campania svoltasi il 23 febbraio 2001 ha eletto i seguenti Organi Direttivi che resteranno in carica per i prossimi 5 anni.

Presidente, Giuseppe Russo

Vice Presidente, Simone Sampaolo

Consiglio Direttivo: Salvatore Brancaccio, Antonio De Angelis, Fabrizio De Falco, Nicola Indolfi, Anna Minichino, Luciano Marullo, Guido Palermo, Rita Roberti, Gaetano Sannino

Comitato dei Garanti: Renato Del Gaudio, Luigi Gargiulo, Renato Pirolo

Revisori dei Conti: Giuseppina Franzese, Giacomo Fusco, Antonio La Torre

Comitato Culturale: Prof. Vincenzo Bonavita, Prof. Sergio Carlomagno, Dott. Biagio Daniele, Prof. Fabrizio De Falco, Prof. Raffaele Gimigliano, Prof. Mario Mancini, Prof. Pietro Muto, Dott. Renato Pirolo, Prof. Giovanni Profeta, Dott. Giuseppe Russo, Dott. Simone Sampaolo

Centinaia di soci e di sostenitori!

LA NOSTRA SEDE È APERTA
MARTEDI E GIOVEDI DALLE 14 ALLE 16,30

AORN "A.Cardarelli" - Via A. Cardarelli, 9 - 80123 Napoli
Dipartimento di Emergenza III piano— U.O. di Neurochirurgia
Tel/Fax 081 7473234 — E-mail : alicecampania@libero.it

Con A.L.I.CE. Oltre la Realtà !



Opera di Giuseppe Manigrasso

Un attimo e la nostra vita può sembrarci per sempre "spezzata", le nostre capacità materiali ed intellettuali irrimediabilmente compromesse.

Occorre invece trovare la forza per far emergere energie sino ad allora inesprese, per andare "oltre questa realtà"!

Così può accadere che dopo un evento ictale un artista riprenda a disegnare, con la sinistra.

Proprio come è capitato al pittore e scultore napoletano Giuseppe Manigrasso che ha così realizzato, tral'altro, quest'opera che ha donato ad ALICE.

Con essa abbiamo realizzato dei biglietti augurali che sono in distribuzione.

CHI CI SOSTIENE

La nostra è una Associazione ONLUS (Non Lucrativa e di Utilità Sociale) che attua una politica di gestione finanziaria assoluta trasparente, regolata tra l'altro dal Testo Unico Imposte sui Redditi il quale all'art. 65 DPR .917 del 22/12/86 riconosce alle imprese la deducibilità delle erogazioni liberali in denaro, per un importo non superiore a 4 milioni di lire o al 2% del reddito dichiarato; nonché la detrazione dall'IRPEF nella misura del 19% per i versamenti da persone fisiche, per importi non superiori ai 4 milioni di lire, a favore delle ONLUS.

Elenco dei contributi superiori ad 1 milione di lire o beni materiali

Dal 1 gennaio al 1 giugno 2001

Comune di Napoli

Pfizer Italia

INTESA BCI

Centro SMDP

CONUS



Grazie!

NOTIZIE UTILI PER I SOSTENITORI

Conto Corrente Postale 152 70 838

intestato ad: A.L.I.CE. Onlus—Rione Sirignano, 9—80122 Napoli

Conto Corrente Bancario INTESA BCI n° 204079-94

ABI 3001-5 CAB 03403-3

P.S. E' nostra intenzione trasformare questo "Bollettino", realizzato al momento in maniera "artigianale", in un periodico a diffusione Regionale. Coloro che intendono partecipare alla costituzione della Redazione sono pregati di contattarci.