

SOMMARIO RASSEGNA STAMPA

Data	Argomento	Sommario	Pag
<u>AISLA</u>			
07/11/2008	Voce Mantova	Dialetto fa rima con solidarietà	1
05/11/2008	Voce Mantova	Dialetto solidale a Marmirolo	2
<u>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</u>			
12/11/2008	Nuovo Molise	Sclerosi laterale amiotrofica, appello di Antonio Grano al governatore lorio	3
13/11/2008	Secolo XIX	Sì alla proposta di Nappi: a Marassi un derby contro la Sla	4
13/11/2008	Corriere Veneto	Malati terminali: «Mancano strutture e assistenza per aiutarli a morire»	5
13/11/2008	Mattino Padova	Malattie croniche e famiglie tra solitudine e assistenza	6
13/11/2008	NuovoQuotPuglia	Nuove strategie terapeutiche	7

MARMIROLO

Dialetto fa rima con solidarietà

MARMIROLO - Appuntamento con la solidarietà domani a Marmirolo, dove il teatro di tradizione popolare darà man forte a coloro che si adoperano per rendere meno pesante e sofferta la difficile l'esperienza dei malati affetti da distrofia muscolare, sclerosi laterale amiotrofica o simili. Alle ore 21, sul palcoscenico del teatro Comunale di Marmirolo, la filodrammatica "I tri gat" di Cittadella (Mantova) porterà in scena, a scopo benefico, la commedia in vernacolo dal titolo "La busia".

La serata è stata organizzata dalla **Unifem** (Unione italiana lotta distrofia muscolare), e dall'**AISLA** (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), con il patrocinio del Comune di Marmirolo ed ha quale obiettivo la raccolta fondi da devolvere a sostegno del paziente lavoro messo in atto a livello mantovano da queste due associazioni.

"La busia" è un'opera in tre atti scritta da **Gabriella Panizza**, che la filodrammatica cittadina propone con la regia di **Roberto Pavani**. I biglietti per assistere alla commedia si possono richiedere allo 0376 392098 o acquistare anche al botteghino del teatro Comunale di Marmirolo la sera stessa della rappresentazione.



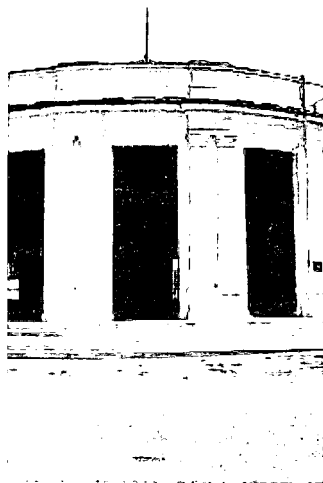
Commedia con raccolta fondi per l'Uildm e l'Aisla

Dialetto solidale a Marmirolo

MARMIROLO - Solidarietà a Marmirolo fa rima con arte; nello specifico, il teatro di tradizione popolare che si pone al fianco di coloro che si adoperano per rendere meno pesante e sofferta la difficile esperienza che il singolo, colpito da malattie come la distrofia muscolare o la sclerosi laterale amiotrofica o simili, ed i suoi familiari stanno vivendo. Sabato, alle ore 21, sul palcoscenico del teatro Comunale di Marmirolo, la filodrammatica "I tri gat" di Cittadella (Mantova) porterà in scena, a scopo benefico, la commedia in vernacolo dal titolo "La busia".

La serata è stata organizzata dalla Uildm (Unione italiana lotta distrofia muscolare), e dall'Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), con il patrocinio del Comune di Marmirolo ed ha quale obiettivo la raccolta fondi da devolvere a sostegno del paziente lavoro messo in atto a livello mantovano da queste due associazioni.

"La busia" è un'opera in tre atti scritta da **Gabriella Panizza**, che la filodrammatica cittadina propone con la regia di **Roberto Pavani**. I biglietti per assistere alla commedia si possono acquistare presso la sede di San Giorgio (via Bachlet 8/a), della Uildm e Aisla il lunedì ed il mercoledì dalle 10 alle 14, oppure richiedendoli allo 0376 392098 o anche al botteghino del teatro Comunale di Marmirolo la sera stessa della rappresentazione. (p.b.)



Il teatro Comunale



Sclerosi laterale amiotrofica, appello di Antonio Grano al governatore Iorio

ISERNIA - Emergenza sclerosi laterale amiotrofica in Molise. Quinto appello Di Antonio Grano al presidente Iorio, che scrive anche ministero della Salute, ai gruppi consiliari della Regione e ai partiti politici molisani.

«Sig. Presidente, la prego di scusarmi se insisto nel sollecitare il Suo intervento al fine di affrontare e risolvere l'emergenza Sla in Molise. Mi permetto sottoporre alla Sua attenzione che trattasi di un morbo che colpisce, in simultanea, l'ammalato e i suoi congiunti diretti. Sono già stati sottoposti alla Sua attenzione casi di familiari che non hanno ormai più una loro vita relazionale col mondo. Il paziente necessita di un'assistenza ininterrotta per ventiquattr'ore su ventiquattro. Il destino di questi pazienti è tutto nelle mani dei familiari. Essi non possono ammalarsi. Devono vivere la loro vita in una sorta di arresti domiciliari. La situazione diventa assolutamente insostenibile quando l'ammalato entra nella fase della non comunicabilità con l'esterno. Sig. Presidente, quando il malato entra in questa fase, si verifica un evento inquietante: gli amici, anche i più fraterni, riducono gradualmente la loro frequentazione, schiantati dal peso di quella situazione di incomunicabilità. Vorrebbero visitare la persona amica malata ma non riescono a gestire la situazione. L'uso dell'emulatore non risolve il dramma, ma rende la vita del malato e dei familiari meno disumana. Sig. Presidente, non sappiamo quanto sono i casi in Molise. Non è stata monitorata la stadiazione dei singoli casi. Sig. Presidente, occorre istituire una task-force finalizzata ad alleviare le

sofferenze di questi sventurati; occorre monitorare il fenomeno, per quantificarne la consistenza in Molise; occorre assicurare alle famiglie la presenza di personale specializzato in grado di sostituirsi per non meno di 16 ore al giorno ai parenti. In molti casi, ad assistere il malato è solo il o la coniuge. Durante la notte il malato invoca l'aiuto, e il coniuge non può negarglielo, deve svegliarsi quattro, cinque, dieci volte la notte. Quando inizia il nuovo giorno deve essere in grado di gestire il congiunto fino a quando non giunge la nuova nottata di passione. Questo è disumano! Occorre assicurare l'emulatore a quanti siano già entrati nello stadio della non comunicabilità e a quanti stanno per entrarvi. Sono certo, sig. Presidente, che Lei vorrà accogliere questo appello e che si attiverà in tempi brevi per dare una risposta favorevole agli sfortunati molisani afflitti da questo terribile morbo».



IN PRIMAVERA

Sì alla proposta di Nappi: a Marassi un derby contro la Sla

GENOVA. Un derby della solidarietà, nel nome di Gianluca Signorini e Stefano Borgonovo, per combattere la Sla e dare una nuova speranza a coloro che sono stati colpiti da questa terribile malattia. L'idea è venuta qualche settimana fa a Marco Nappi, che di entrambi è stato compagno di squadra e che ha giocato tutte e due le partite a loro dedicate (24 maggio 2001 a Genova e l'8 ottobre scorso a Firenze). «L'assessore comunale allo Sport, Pastorino, mi ha garantito - spiega l'ex attaccante rossoblù - la disponibilità del Ferraris e ho subito comunicato la notizia a Stefano che mi ha scritto di essere contentissimo. Giocheremo un mercoledì sera della primavera prossima, adesso ci sono troppe partite. Il mio progetto è quello di coinvolgere i calciatori di Genoa e Sampdoria di ieri e di oggi e di mischiarli in due formazioni, magari con una maglia metà rossoblù metà blucerchiata. Sono sicuro che verrà fuori un grande spettacolo, Genova saprà rispondere nel modo migliore. L'incasso sarà devoluto alle fondazioni che combattono la Sla. Naturalmente serve l'appoggio delle due società: ho già parlato con l'amministratore delegato rossoblù Zarbano e il vicepresidente Blondet, che mi hanno assicurato il loro sostegno. Alla Samp ho buoni rapporti con Marotta, siamo stati insieme all'Atalanta e credo che non ci saranno problemi. Sarà fondamentale anche l'aiuto di Ivo Ghirlanдини, presidente della Figenpa, che già sponsorizza la mia scuola calcio. Ricordo ancora quando vidi Gianluca: fu uno shock incredibile. Da giocatore era una bestia, quando ci affrontavamo in allenamento quasi mi faceva volare via. Purtroppo non ce l'ha fatta. Stefano ha una grande voglia di vivere, ti trasmette tanta forza. Speriamo possa essere presente».

ANDREA SCHIAPPAPIETRA



La denuncia

Malati terminali: «Mancano strutture e assistenza per aiutarli a morire»

MONASTIER (Treviso) — «In Veneto non esistono abbastanza spazi e non c'è una sufficiente preparazione del personale per l'accompagnamento dei pazienti incurabili alla morte». Lo rivela il dirigente regionale della programmazione sociosanitaria Giampietro Rupolo all'apertura del congresso dei comitati etici delle Usl venete. A fronte di un servizio sanitario regionale che funziona piuttosto bene, il nervo scoperto è quello «non ancora previsto» dell'accompagnamento alla morte. Centoventi i posti disponibili in Veneto negli hospice convenzionati, ma ce ne vorrebbero almeno altri 70 per garantire ai malati terminali che non possono spegnersi serenamente a casa un'assistenza dignitosa.

Ogni anno nelle sette province muoiono in ospedale 20 mila persone. I comitati di bioetica hanno distribuito ad oltre 2 mila operatori (principalmente medici e infermieri) un questionario, per capire la loro percezione sul tema del paziente prossimo alla morte. Il 25% si è dichiarato in difficoltà al momento di prendere decisioni e scegliere i trattamenti da adottare. «Il prossimo passo — spiega Rupolo — sarà di coinvolgere le Usl e le strutture sanitarie nella riorganizzazione del segmento del processo di cura prima della morte». L'idea è di studiare un protocollo da sottoporre alla giunta regionale, che preveda anche una formazione dei professionisti a contatto con pazienti in fin di vita.

Trattato solo marginalmente, al congresso, il problema della «dolce morte». «Nei casi come quello di Eluana Englaro, in cui è accertata la volontà del paziente, va rispettata anche se conduce alla morte», dichiara Camillo Barbisan, presidente del comitato di bioetica dell'Usl 9 di Treviso. Il comitato segue anche il caso di Paolo Ravasin, il malato di sclerosi laterale amiotrofica che ha registrato un video nel quale dichiara di non voler più essere nutrito quando non sarà in grado di deglutire. In attesa che venga riempito il buco legislativo sul testamento biologico, resta la discrezionalità del medico ad essere il punto di riferimento per i pazienti incurabili e le loro famiglie.

I comitati continuano a battere sul tasto dolente: il prossimo appuntamento è previsto per il 25 novembre a San

Bonifacio, per un convegno dal titolo
«Dal dolore alla cura».

Sebastiano Pozzobon



CONVEGNO**Malattie croniche e famiglie
tra solitudine e assistenza**

Negli ultimi anni le malattie croniche incidono pesantemente sul cotesto sociale. La Scl, il morbo di Alzheimer, la sclerosi, lo stato vegetativo, le sindromi psichiatriche e tante altre pervadono sempre più le famiglie italiane che nella solitudine si fanno carico della cura dell'assistente del malato cronico. A Padova oggi e domani l'associazione Alir - che lotta contro le malattie respiratorie - presieduta dalla dottoressa Anna Gasparotto ha promosso un convegno scientifico sui veri protagonisti di queste malattie: i caregivers. Verranno ascoltate la storia di molti genitori che si fanno carico di figli che drammaticamente hanno subito un incidente stradale; altri che assistono il proprio figlio condannato a morire. Il problema dell'assistenza non è solo un problema genitoriale ma coinvolge tutta la famiglia e le istituzioni di cura. Interverranno specialisti che si prendono cura di adolescenti che vivono situazioni particolari. Vivere con un genitore gravemente disabile interferisce con «la normale» crescita del ragazzo? E quando la genitorialità è assai compromessa, chi si prende cura



del minore? Altro problema risultano essere le malattie che colpiscono il giovane adulto. L'ultima parte del convegno contemplerà il carico assistenziale da dedicare alle patologie geriatriche. Considerata il valore dell'iniziativa l'Esercito ha concesso l'utilizzo del salone di rappresentanza del Palazzo Zacco. Per informazioni demarcomariopsi@tiscali.it



