

MONDI

paralleli



DALLA PREVENZIONE ALLA RICERCA PER VINCERE LA SOFFERENZA

Supplemento al n° 1 del 2013 di Obiettivo Salute - Periodico di informazione sulla salute della LILT Sezione Provinciale di Cuneo - Direttore responsabile: Gianpaolo Marro - Redazione: Sergio Girardo, Emma Mana, Elvio Russi - Segreteria: Via Meucci 34 - 12100 Cuneo - Tel. 0171.697057 - Poste italiane Spa - Sped. in Abb. Post. - DL 353/2003 (conv. in Legge 27/02/2004 n. 46) Art. 1, comma 2, DCB/CN

Buon Natale

Quel vecchio seduto sul muretto sembrava triste, spento, assennato e assente da questo mondo. Un bambino, scappato allo sguardo della mamma, lo avvicina e gli chiede perché fa quella faccia. L'anziano lo guarda pensando che forse ha sbagliato persona e si gira senza degnarlo di risposta. Il piccolo insiste e con aria ancora più determinata gli arriva a un palmo replicando la domanda. Di risposta stavolta ne arriva una: voce flebile e inceppata, come proveniente da lontano: "ciao piccolo". "Oh, finalmente ti accorgi che ci sono" dice del bambino che ha già preso confidenza. "Sono mesi che vengo tutti i giorni qui e nessuno mai mi ha considerato di un saluto. Tu sì". Il piccolo sorride: "Non mi raccontare storie, non mi fregare". L'anziano: "Davvero, è così. Mi fissano e sembra che non si accorgano di me... eppure". "Eppure cosa?" gli fa eco l'impertinente alto a malapena un metro. "Niente, lascia stare, è una storia lunga e poi che senso ha raccontarla. Non ci conosciamo". Il piccolo lo strabiglia: "Certo che so chi sei. Sei Gesù bambino, invecchiato dal nostro odio, stress e vizi". "Come hai capito chi sono?" gli risponde il vecchio con un sorriso che arrotonda le rughe. "Non ci vuole tanto - replica -. Non puoi essere altra persona. E adesso sei mio amico. Punto e basta". L'anziano lo fissa e con uno sguardo gli conferma che davvero è Lui, arrivato a augurare a tutti buon Natale.

"Buon Natale, a te che ogni giorno ti prendi cura dei miei dispiaceri e dei miei capricci, sopporti chi ha tanti grilli per la testa nonostante tu ne abbia viste tante e ora sei lì a combattere una battaglia quotidiana per trasformare la sofferenza in qualcosa di meno triste".

"Buon Natale agli innamorati e a chi invece piange una persona che ha perso. Buon Natale ai bambini e ai vecchi che sognano forse più dei più giovani. Buon Natale a chi è qui accanto a te e a tutti quelli che sono dall'altra parte del mondo. Buon Natale a tutti perché oggi la bontà è in offerta, se saprai regalare un sorriso".

"Buon Natale a chi oggi nasce e a chi invece lascia questo mondo. È un giorno speciale, da vivere al secondo perché ogni attimo è un dono. Anche chi soffre può regalare a tutti un Natale di speranza, lo sprint per continuare a credere nel domani arriva proprio da chi è in difficoltà e si conquista tutto a fatica".

"Buon Natale a chi ha tutto e si sente depresso e buon Natale a chi è tutto senza avere nulla da mangiare. Non fa differenza: oggi siamo tutti uguali. Chissà magari quel muro che ci divide si può abbattere".



LILT

Sede provinciale: Via Meucci 34 - Cuneo
www.legatumoricuneo.it - legatumori@gem.it

Tel/Fax 0171.697057

Delegazioni:

Alba: Via Bertero 3/b - Tel/Fax 0173.290720

Bra: Sportello informativo - Tel 388.4803445 - *Lunedì e giovedì dalle 15.00 alle 18.00*

Mondovì: C.so Italia 21 - Tel/Fax 0174.41624

Saluzzo: Via Martiri Liberazione 66 - Tel. 0175.42344

Presidente: Prof. Sergio Giraudo - **Vicepresidente:** Elvio Russi

Consiglieri: Daniela Bianco, Gianfranco Boetti, Armando Grosso, Piero La Ciura, Oreste Maniscalco, Marco Merlano, Genny Siviero. **Segretaria:** Emma Mana.

I volontari LILT sono presenti tutti i giorni in Day Hospital oncologico, radioterapia, Hospice di Busca

LILT INFORMA - SPORTELLO ONCOLOGICO:

fornisce indicazione rispetto ai diritti acquisiti.

Tesseramento anno 2014: Socio Ordinario € 20

Simpatizzante € 25 - Benemerito € 50 - Sostenitore € 150

Coordinate bancarie per offerte / tesseramento
BRE BANCA IT 21N069061020000000007273
CONTO CORRENTE POSTALE NUMERO 10763126

associazione



DONNA PER DONNA

Sede: presso LILT - Via Meucci 34 - Cuneo

Tel. 0171.697057 366 2832102 - 333 8488593 - 333 7582556

donnaperdonna.cuneo@libero.it - www.donnaperdonnacuneo.it

Presidente: Adelina Zavattaro - **Vice presidente:** Renata Barberis

Segretaria: Ivana Pane - **Tesoriere:** Dina Ramonda - **Consiglieri:** Graziella Racca

Le volontarie prestano servizio all'ospedale S. Croce:
tutti i venerdì pomeriggio reparto di ginecologia

Tesseramento anno 2014: Socio Ordinario € 20

Simpatizzante € 25 - Benemerito € 50

Sostenitore € 100

Coordinate bancarie per offerte / tesseramento
BRE BANCA IT 41Q069061020000000020903



noi con voi
per continuare a vivere

NOI CON VOI

Sede Operativa: Caraglio - Via Cesare Battisti, 20/b

Mercoledì e Venerdì ore 8.30 - 11.30 - Tel. e Fax 0171.618411

Tel. 340.3002584 - e-mail: noiconvoi.associazione@gmail.com

Presidente Onorario: Elisa Isoardi

Presidente: Silvana Beccaria

Vicepresidente: Beccaria Irma - **Segretaria:** Laura Spinelli

Consiglieri: Paolo Ferrione, Angela Galante, Zaira Mureddu,

Elvio Russi, Irma Sarale

Consulente: Sergio Giraudo

Tesseramento anno 2014:

Socio aderente: € 10 - Socio ordinario: € 25

Socio benemerito: € 50 - Socio sostenitore: € 100

Socio onorario: grandi collaborazioni a titolo gratuito ed erogazioni liberali

Coordinate bancarie per offerte / tesseramento
BRE BANCA IBAN IT 14X0690610200000000024027



Questo numero è stato stampato in 6.000 copie inviate gratuitamente ai soci ed amici della LILT - NOI CON VOI - DONNA PER DONNA

Autorizzazione del Tribunale di Cuneo n. 532 del 18.07.2000

Grafica e stampa: Nuova Edify Srl (Cuneo) - NON COMMERCIALE

La presente copia del giornale è distribuita gratuitamente in virtù del sostegno fornito dal Centro Servizi per il Volontariato Società Solidale di Cuneo.

Le idee ivi espresse, i testi, le immagini qui pubblicati, sono sotto l'esclusiva responsabilità del Direttore responsabile e dell'Editore del giornale.

“PRENDERSI CURA OLTRE LE CURE”

Lezioni di trucco per le pazienti onco-ematologiche



I trucco fa la sua parte... ma noi siamo belle dentro, con e senza capelli”. “Ho imparato a volermi bene”. “Mi sono sentita di nuovo una donna con la voglia di essere carina”.

“Quest’iniziativa ci ridona un po’ di femminilità”. Commenti e parole che raccontano uno stato d’animo, una sensazione, un percorso interiore. Protagoniste sono donne che combattono una battaglia di cui vorrebbero fare a meno di essere in prima linea, ma il loro coraggio e la loro forza è un successo: le fa sentire più forti e regala alla Lilt un nuovo impegno per essere vicino a chi lotta contro il tumore. Lilt e Ail propongono un progetto dedicato alle donne: un invito a imparare e riscoprire il trucco proprio per ridare la voglia di sentirsi a proprio agio anche in un momento difficile e delicato quando c’è un forte disagio legato alle cure di chemioterapia.

Da inizio 2014 la lega italiana per la lotta contro il tumore e l’associazione italiana contro le leucemie avvieranno incontri e appuntamenti che vogliono essere un momento di coccole e leggerezza dedicati alle donne malate di cancro e leucemie: “armate” di creme e colori le pazienti potranno riscoprire la propria femminilità, la bellezza del viso e dei lineamenti che non possono permettersi di essere offuscati e nascosti dalla malattia, dal dolore e dagli effetti delle cure.

Piacere a se stesse e agli altri, sentirsi belle dentro e di fronte allo specchio, riconquistare la fiducia anche



grazie a un momento che solo in apparenza è più effimero e superficiale. Il corso di trucco, promosso grazie a un contributo del Fondo Speciale per il Volontariato in Piemonte - CSV Società Solidale della Provincia di Cuneo, è parte di un percorso di riabilitazione e di recupero, che parte proprio dalla consapevolezza che si deve andare avanti, guardare al futuro, con se stesse protagoniste. Un imperativo preciso: giorno dopo giorno recuperare la forza dell’essere donna e appunto innamorarsi del proprio corpo e del proprio modo di essere.

Le due associazioni, attraverso i volontari, saranno a fianco delle pazienti che stanno affrontando radio e chemioterapia: saranno proposti incontri dedicati al trucco per 8-10 donne. Ogni lezione sarà di circa due ore e mezza. Il percorso è suddiviso in 14 step coordinati da estetiste professioniste che da tempo partecipano ad esperienze analoghe. La

docente mostrerà le tecniche e i segreti del trucco e sarà a disposizione per chiarimenti e consigli. Importante anche il lavoro dei volontari che potranno trasmettere il messaggio ad altre donne che lottano contro il tumore e saranno impegnati in un progetto in rete condividendo esperienze e proposte per essere sempre più vicini a chi lotta contro la malattia.

Il progetto amplia esperienze pilota avviate nel 2011 in linea con la maratona del trucco proposta per la prima volta nella Granda dall’associazione Walce di Torino. Ail e Lilt hanno coinvolto pazienti ematologiche ed oncologiche tra novembre 2011 e giugno 2013 con sette incontri che hanno visto la partecipazione di circa 40 donne. Ora si passa dalla sperimentazione a un progetto organico e potrà contare sulle delegazioni Lilt e Ail in tutta la provincia.

Per informazioni: 0171 697057

ASSISTENZA DOMICILIARE

Nuovo impegno della Lilt



P

oter trascorrere le ultime fasi della malattia a casa, circondati dai ricordi e dall'affetto della famiglia, è fondamentale per assicurare una qualità della vita migliore a chi è stato colpito dal cancro: ecco perché Asl Cn1 e Lilt hanno sottoscritto una convenzione attraverso la quale saranno proprio i medici, infermieri, OSS, psicologi e volontari della Lega italiana per la lotta ai tumori a garantire l'assistenza a domicilio.

Ogni anno, in provincia di Cuneo oltre 1.300 persone muoiono dopo aver combattuto con tutte le forze un male che non dà loro scampo. Non possono essere lasciati soli proprio quando la lotta volge al termine, anzi, è proprio questo il momento in cui hanno più bisogno di essere circondati di amore e di cure. Sarà la Lilt ad assumersi l'onere di fornire, in modo del tutto gratuito, l'assistenza medico-infermieristica completa e continuativa

tra le 8 e le 20 a casa dei pazienti individuati dalla struttura di Cure palliative dell'Asl, in collaborazione con i Distretti.

«E' un diritto sacrosanto – dice il dottor Pietro La Ciura, direttore della struttura Cure Palliative e Hospice della Cn1 -. Se la mancanza di risorse ha ridotto le possibilità di intervento diretto da parte della sanità pubblica, dall'altra ha favorito il dialogo con associazioni e realtà di volontariato, portando a questo primo risul-

tato. Spero si rivelerà una strada proficua anche in futuro, perché credo che enti no profit e del terzo settore non debbano essere solo "ancelle" del sistema sanitario nazionale, ma ne debbano diventare parte integrante». Ancor più in periodo di difficoltà, quando si riducono i finanziamenti statali e il territorio deve trovare risposte in autonomia. «La parte pubblica, però, deve svolgere un ruolo di coordinamento – riprende La Ciura -, in linea con quanto prevede la legge 38 del marzo 2010 che, per la prima volta, favorisce il dialogo tra la sanità pubblica e le associazioni. La norma ipotizza che l'assistenza domiciliare sia da attuare per il 90% dei malati di tumore e che, nel 65% di questi casi, possa essere attuata da associazioni di volontariato». Significa che, nel Cuneese, almeno 800 pazienti potranno essere seguiti da medici, infermieri, operatori socio sanitari, psicologi e volontari. Si tratta di un'equipe che ha alle spalle una grande esperienza e i titoli professionali per farlo – precisa Sergio Girauco, presidente Lilt -. Del resto, avevamo già portato avanti un impegno di questo tipo negli anni tra il 1995 e il 2003 nell'area di Alba e Bra, esperimento poi abbandonato un po' per la mancanza di personale, un po' per l'arrivo di regole che limitavano molto l'azione di enti esterni alla sanità pubblica. Oggi, per fortuna, questo aspetto è cambiato, anche se potremmo avere problemi



a reperire le risorse necessarie, ma faremo di tutto per trovarle, confidiamo nella generosità e collaborazione dei cuneesi».

Ricapitolando: l'Asl individuerà i casi in cui sia necessaria l'assistenza domiciliare e, dove non fosse sufficiente l'azione del medico di famiglia integrata da consulenze periodiche di specialisti, assegnerà l'impegno dell'assistenza alla Lilt. Questa, sempre in collaborazione con il medico di base, avrà il compito di assicurare il trattamento dei sintomi fisici, con interventi di tipo farmacologico, tecnologico e comportamentale secondo i protocolli previsti dalla struttura di Cure Palliative e assicurare inoltre un supporto psicologico per il paziente e la famiglia nelle ultime fasi della vita, ad integrazione dei servizi già esistenti nell'Asl.

«Per qualunque malato, e per i suoi familiari, non c'è niente di meglio che poter essere curato a casa – riprende Girauco -. Ancor più nel caso di malattie così difficili, l'assistenza domiciliare ha un'importanza enorme».

La convenzione tra Asl Cn1 e Lilt è motivo di soddisfazione anche per il direttore generale della stessa azienda sanitaria, Gianni Bonelli: «In un periodo di risorse scarse è nostra ferma volontà mantenere e, là dove possibile, incrementare l'attività assistenziale soprattutto a livello domiciliare. È importante, allora, che anche la Lilt entri in questo circuito con le prestazioni professionali di medici, infermieri e psicologi e il supporto di tanti volontari nei confronti di pazienti particolarmente fragili».

Alberto Prieri

Grazie

per la vostra generosità



Argentiero Domenico
Bravo srl
Edilplastubi srl
Federal Mogul Italy srl
Massano srl
Mondo spa
Pamir srl
Rolfo Francesco
Studio Revisumma
Tecno word

Un grazie particolare alla famiglia Cavarero: con un sorriso per Giorgia, I Carlevè d' Mundvi e l'Associazione la Funicolare hanno donato

ABC della chemioterapia

Informazioni e piccoli consigli pratici per affrontare il percorso di cura

Affetti

Non presentatevi da sole alla vostra prima seduta di chemioterapia. E nemmeno alle successive, se è possibile. Scegliete una persona cara che possa accompagnarvi e sostenervi.

Bandana

Economica e comoda, è un'amica preziosa e, insieme a foulard e cappelli, è una valida sostituta della parrucca. Meglio scegliere tessuti naturali come il cotone, per non irritare il cuoio capelluto. Su internet si trovano numerosi "tutorial" che mostrano i diversi modi di indossare un foulard o creare un turbante.

Capelli

Iniziano a cadere all'incirca dopo due settimane dalla prima infusione di farmaci. E' consigliabile chiedere al parrucchiere un taglio corto, prima di iniziare le cure, per entrare nel nuovo "look" in maniera graduale e non troppo traumatica.

La rasatura è un momento drammatico ma inevitabile. Meglio evitare di farla da sé (a meno che non ci si senta molto "Soldato Jane") e chiedere l'aiuto di una persona amata.

Dolore

Spesso alla chemioterapia è associato l'aggettivo "dolorosa". In realtà, il momento della terapia in sé è, generalmente, del tutto indolore.

Effetti collaterali

Variano da persona a persona, e persino da ciclo a ciclo. Non è detto che gli effetti della prima seduta siano identici a quelli della seconda e così via. Ci sono donne che riescono a condurre la vita di sempre (lavoro, sport, presenza familiare ecc.), altre

che devono rallentare o modificare in modo significativo i ritmi delle attività quotidiane. L'importante è ascoltare i segnali del nostro corpo che, anche nei momenti difficili, resta il nostro principale alleato.

Flebo

La maggior parte dei chemioterapici utilizzati per la cura del tumore al seno è somministrata per via endovenosa. La seduta di chemioterapia, dunque, consiste sostanzialmente in una lunga flebo da effettuarsi in ospedale. Può durare da una fino a cinque-sei ore. Subito dopo, si può ritornare a casa.

Grazie

Ricordarsi di dirlo. Ai medici e alle infermiere che ci curano, agli amici che ci accompagnano, al vicino di poltrona che ci presta il suo giornale, al marito che ci porta il caffè, ai volontari che ci assistono.

Il fatto di stare male non ci autorizza a pensare che tutto ci sia dovuto.

Hi tech

La tecnologia forse non salverà il mondo, ma in certi casi può dare una mano: lettori mp3 per ascoltare musica, tablet per navigare in internet e leggere ebook, smartphone per mandare sms a chi amiamo. C'è solo l'imbarazzo della scelta per alleggerire le lunghe ore in day hospital o i pomeriggi trascorsi sul divano di casa.

Idratazione

Bere molto è fondamentale. Purtroppo uno dei più comuni effetti collaterali è la mancanza di sete o addirittura il disgusto per l'acqua. Si può provare con l'acqua gasata,

qualche bibita (senza esagerare) o the e tisane. Un'idea è anche quella di bere in un contenitore diverso dal solito, ad esempio acqua in tazzine da caffè.

Non dimenticare l'idratazione della pelle, che tende a diventare più sensibile. Utilizzare creme delicate, come quelle per bambini.

Letto

Buone notizie: fare l'amore non ha controindicazioni.

Medici

Spesso al loro cospetto diventiamo ansiose e ricordiamo ciò che volevamo chiedere solo quando siamo già fuori dalla porta. Per ciò è consigliabile annotare tutte le domande prima di ogni visita in corso di terapia.

Nausea

E' uno degli effetti collaterali più diffuso e temuto, ma anche uno dei più risolvibili. I farmaci di supporto disponibili attualmente consentono, se non di azzerare, almeno di tamponare il problema in modo eccellente.

Occhiali

Utilissimi quelli da sole, per proteggere gli occhi resi più sensibili dai farmaci e dalla mancanza di ciglia. Quelli da vista, uniti a un trucco appropriato, sono efficaci per camuffare occhiaie e altri segni delle terapie.

Peli

Cadono anche quelli. Tutti.

Quaderno

Può essere indicato tenere un diario

della chemioterapia, in cui annotare giorno per giorno gli eventuali effetti collaterali, il regime alimentare, i farmaci di supporto utilizzati, le attività svolte durante la giornata, eccetera.

Ristorante

E non solo: anche bar, self service, gastronomie. Sono luoghi di sollievo e salvezza di cui si può approfittare quando non si riesce o non si ha voglia di cucinare. Senza sensi di colpa.

Sole

Camminare all'aria aperta fa bene. Esporsi al sole, no. Protezione 50. Sempre.

Trucco

Può sembrare una frivolezza, ma non lo è. Sentirsi più belle vuole anche dire sentirsi meglio. Per que-

sto, molte associazioni organizzano corsi di trucco specifici che aiutano le donne in chemioterapia a "ritrovare il proprio volto". Per conoscere le iniziative in corso, ci si può rivolgere alla Lega contro i tumori.

Umore

I farmaci possono causare sbalzi d'umore. Concedersi qualche crisi di pianto o qualche sfuriata isterica di tanto in tanto, quindi, è più che normale: è fisiologico. Basta che non diventi un alibi.

Vestiti

Per le sedute in day hospital, è consigliabile un abbigliamento comodo e possibilmente a strati, soprattutto d'estate, quando si devono affrontare sbalzi termici tra la temperatura esterna e quella delle stanze con l'aria condizionata al massimo. In

tutte le stagioni, può tornare utilissima una grande sciarpa, che di volta in volta può fare da scialle, da coperta o, appallottolata, da cuscino.

Zuccheri

Il dolce, fin da quando siamo piccoli, ci consola e ci conforta. I cibi dolci, morbidi e freschi, come gelati e budini, possono diventare ancora più invitanti in chemioterapia, quando per vari problemi (per esempio afte in bocca) l'ingestione di altri alimenti diventa difficile. Non è certo il momento di mettersi a dieta, per cui, se il nostro corpo ci chiede zuccheri, è giusto assecondarlo. Meglio però evitare le grandi abbuffate, poiché l'obesità è un fattore di rischio.

Maria Daniela Raineri
 Associazione Donna per Donna



APPUNTAMENTI CON DONNA PER DONNA

2 - 7 DICEMBRE 2013

Il salone Mostre della Provincia ospiterà, in corso Dante a Cuneo, un mercatino organizzato dall'Associazione Donna per Donna. Un'esposizione di piccoli lavori originali che possono diventare dono con duplice significato e valore. Gradito per chi lo riceverà e di grande aiuto economico per l'Associazione, che si autofinanzia con questi progetti.

Orario: dal lunedì al venerdì ore 9-12 e 15-19, sabato 16-19.

10 MAGGIO 2014

al Teatro Toselli di Cuneo alle 21 l'associazione presenterà lo "spettacolo di primavera" con un concerto di musica Jazz.



ZUMBA fitness

LASCIATI ANDARE SENTITI ALLA GRANDE

18 INSEGNANTI UNITI DA UN OBIETTIVO COMUNE
QUOTA DI PARTECIPAZIONE 10€ - IL RICAVATO SARA' DEVOLUTO ALL'ASSOCIAZIONE

ASSOCIAZIONE DONNA PER DONNA

Donna: spirito dal desiderio di condividere l'esperienza di operate di tumore al seno e di rendersi utili ad altre donne con la stessa patologia. Per il bisogno di una persona con cui parlare, un aiuto o semplicemente essere ascoltata!

26 GENNAIO 2014

ZUMBATHON CUNEO
dalle ore 15.00 alle 18.00
Palazzetto di Borgo San Dalmazzo - Via Vittorio Veneto

con gli ZIN Antonio Cavallo - Daniela Magnone - Elisabetta Maccario - Emanuel Lafore - Emanuela Belliore
 Federica Palesi - Francesca Buffo - Giulia Begliatti - Jennifer Scelba - Katia Russello - Micaela Cilleri
 Roberto Morigato - Silvia Vinay - Simonetta Granetto - Stefania Garnerò - Stefania Sarale - Valeria Perotti

Importanza e obiettivi della Breast Unit

Da circa 20 anni si sono codificate le caratteristiche della Breast Unit centri di senologia multidisciplinari totalmente dedicati alla diagnosi e al trattamento del tumore al seno, come modello organizzativo del percorso diagnostico-terapeutico del tumore della mammella. Hanno in primo luogo suggerito questo modello gli inglesi e gli italiani hanno recepito questa proposta che permette di definire in modo esplicito gli standard qualitativi della diagnosi, trattamento e follow-up della paziente malata.



La breast unit rappresenta un esempio eclatante di multidisciplinarietà in un unico percorso con miglioramenti dei risultati per i pazienti nell'integrazione delle conoscenze dei vari settori che possono essere condivisi tra operatori diversi.

È dimostrato che in medicina la costante specializzazione in una branca permette risultati migliori a tutti i livelli sia diagnostici sia terapeutici. Inoltre l'integrazione e l'unicità di un percorso permettono di acquisire "volumi", cioè numerosità di pazienti, che garantiscono non solo gli standard minimi (nessuno vorrebbe essere operato secondo il minimo), ma esperienze di eccellenza. Si richiede agli specialisti che convergono sull'unità di senologia non solo una preparazione specifica e un'integrazione reciproca ma anche un rapporto con il territorio in modo da garantire una qualità nel percorso assistenziale dopo la terapia. L'obiettivo di un'azione interdisciplinare integrata è non solo gestire la malattia per il tempo necessario, ma di garantire una completa e chiara assistenza della paziente oncologica.

Le competenze della breast unit riguardano la radiologia con tutte le procedure legate, l'anatomia patologica, la chirurgia compresa quella ricostruttiva, l'oncologia medica, la radioterapia, l'anestesista e la fisioterapia. Si può considerare quindi la complessità dell'organizzazione di tali figure professionali che non necessariamente sono completamente dedicate al solo compito senologico. Ci sono poi il personale infermieristico e di supporto nelle varie branche (psicologi e assistenti sociali etc.).

La neoplasia mammaria è la più frequente nella donna e in Piemonte vengono diagnosticati circa 2500 casi all'anno e circa 1000 decessi. In questa ottica e con questi fini, si inserisce l'attività della Breast Unit che si è formata a Cuneo: gestirà non poche di queste nuove malate. I risultati di una "breast unit" dal nostro punto di vista garantiscono il migliore trattamento "integrato" per le donne con neoplasia mammaria e ci sforzeremo con tutto il nostro entusiasmo per realizzare un servizio che effettivamente garantisca risultati per la nostra popolazione.



Cos'è la SCLEROSI MULTIPLA

L

a sclerosi multipla (SM) è una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale).

È una patologia infiammatoria demielinizzante.

La mielina è una sostanza composta da acidi grassi che riveste i nervi e consente la trasmissione rapida e coordinata degli impulsi. Sono la velocità e l'efficienza con le quali questi impulsi nervosi sono condotti che consentono i movimenti armonici, rapidi e coordinati con poco sforzo conscio. Nella SM, la perdita di mielina è accompagnata da un'alterazione dell'abilità dei nervi a condurre gli impulsi elettrici da e per il cervello.

Le aree in cui si verifica la perdita della mielina (placche o lesioni) appaiono indurite (cicatrici): appaiono in tempi ed in aree diversi del cervello e del midollo cerebrale - ed il termine "sclerosi multipla" significa letteralmente, cicatrici multiple.

Le placche di sclerosi (per cui la SM è detta anche sclerosi a placche) si localizzano nell'encefalo e nel midollo spinale.

Gli scienziati concordano sul fatto che si tratti di una malattia multifattoriale.

Si suppone che una particolare predisposizione genetica unita alla presenza di altre cause contribuisca a una reazione di tipo autoimmune che attacca il sistema nervoso centrale.

Nonostante gli sforzi della scienza, non si è ancora giunti all'individuazione precisa della componente genetica e dei fattori ambientali alla base della Sclerosi Multipla. Ogni scoperta potrebbe aggiungere un importante tassello nella comprensione della malattia.



Chi colpisce

La SM si manifesta più frequentemente tra 20 e 40 anni e rappresenta la causa più comune di invalidità neurologica acquisita in questa fascia di età. Le donne hanno maggiori probabilità di contrarre la sclerosi multipla rispetto agli uomini (cioè 3 donne ogni 2 uomini colpiti). In Italia 81,5 casi ogni 100.000 abitanti e un'incidenza di 4-5 nuovi casi all'anno per 100.000 abitanti. La regione più colpita è la Sardegna con 140 casi ogni 100.000 abitanti. Non è contagiosa, né ereditaria o trasmessa geneticamente anche se sembra che vi sia un certo grado di suscettibilità genetica alla malattia.

Quali sono i sintomi della SM?

Dipendono dalle aree del sistema nervoso che sono state colpite. Vi è un andamento patologico dai caratteri netti e ogni persona presenta un quadro sintomatologico diverso, varia di tanto in tanto, e nella stessa persona può cambiare in intensità e durata. I sistemi comunemente colpiti:

- visione
- coordinazione
- forza
- sensibilità sensoriale
- parola

- controllo delle vescica urinaria
- sessualità
- funzioni cognitive

Non vi è una SM tipica.

Molti pazienti presentano più di un sintomo e, nessuno presenta tutti i sintomi rilevati nel quadro morboso.

Disturbi visivi:

- offuscamento visivo
- diplopia
- neurite ottica
- movimenti oculari rapidi involontari
- raramente perdita totale delle vista.

Equilibrio e problemi di coordinazione:

- perdita di equilibrio
- tremore
- camminata incerta (atassia)
- senso vertiginoso
- mancanza di sensibilità ad un arto
- mancanza di coordinazione.

Debolezza:

- in maniera particolare le gambe.

Spasticità:

- l'alterato tono muscolare può produrre spasticità o rigidità muscolare che può impedire la deambulazione
- spasmi.

Sensazioni alterate:

- formicolii
- intorpidimento della sensazione tattile (parestesia)

- bruciore in un'area del corpo
- dolore facciale
- dolore muscolare

Anormalità del linguaggio:

- rallentamento della parola, pronuncia difettosa delle parole
- cambiamenti del ritmo della parlata.

Fatica:

- Fatica generale debilitante imprevedibile e sproporzionata all'attività che si compie.

Movimenti della vescica urinaria e dell'intestino:

- Necessità di minzione frequente e/oppure impellente, svuotamento incompleto.
- Costipazione e, infrequentemente, perdita di controllo dello sfintere.

Sessualità ed intimità:

- impotenza, eccitazione sessuale, perdita di sensazione.

Sensibilità al calore:

- Causa un peggioramento transitorio dei sintomi.

Disturbi cognitivi ed emotivi:

- problemi di memoria a breve termine, di concentrazione, giudizio e ragionamento.

Alcuni di questi sintomi sono immediatamente percepiti, altri, estrema fatica, alterazione delle sensazioni, problemi di memoria e concentrazione sono spesso sintomi 'celati'.

La diagnosi

Le fasi iniziali della sclerosi multipla (SM) possono essere caratterizzate da un'anamnesi di sintomi vaghi che spontaneamente si risolvono o si attenuano e possono essere ascritti ad un gran numero di patologie. Prima che venga suggerita l'ipotesi di SM, può trascorre un lungo periodo di tempo ed essere coinvolto un lungo processo diagnostico.

Il neurologo richiede prova che i tipi di deficit neurologici indichino il coinvolgimento di almeno due aree diverse del sistema nervoso centrale con effetti verificantisi in due tempi diversi.

La SM è essenzialmente una diagnosi clinica e non vi sono test specifici e conclusivi al 100%.

Per determinare una diagnosi sono necessari:



Anamnesi

Includerà segni pregressi dei sintomi come lo stato attuale di salute. Alcuni tipi di sintomi, il loro esordio ed andamento possono suggerire la SM anche se, per confermare questa diagnosi, saranno necessari una visita medica completa e una serie di test diagnostici.

Esame Neurologico

Il neurologo eseguirà indagini per verificare se vi sono anomalie delle vie nervose. Alcuni dei segni neurologici più comuni coinvolgono cambiamenti nei movimenti oculari, nella coordinazione degli arti, debolezza, equilibrio, sensazioni, parola e riflessi. Tuttavia, questo esame non può determinare le cause provocanti l'anormalità e devono essere eliminate altre possibili cause di malattia che producono sintomi simili a quelli della SM.

Test di Evocazione dei Potenziali Visivi e Auditori

La conduzione dei messaggi lungo i nervi può subire un rallentamento. I potenziali evocati misurano il tempo occorrente al cervello per ricevere ed interpretare i messaggi. Ciò viene effettuato ponendo elettrodi di piccole dimensioni sul capo che monitorizzano le onde cerebrali di risposta agli stimoli visivi ed auditivi. La rea-

zione del cervello è quasi istantanea ma, se vi è demielinizzazione del sistema nervoso centrale può verificarsi un ritardo. Questo test non è invasivo né doloroso e non richiede il ricovero in ospedale.

Risonanza Magnetica Nucleare (MRI)

È un test diagnostico che permette di avere immagini dettagliate del cervello e del midollo, mostrandoci ogni area presentante sclerosi (lesioni o placche). È l'unico test che consente di vedere le lesioni presenti, ma non può essere considerato come conclusivo, soprattutto perché non tutte le lesioni possono essere evidenziate dallo scanner e molte condizioni morbose possono produrre anomalie identiche.

La RMI può mostrare la dimensione, la quantità e la distribuzione delle lesioni e assieme alle altre evidenze di sostegno ottenute dall'anamnesi e dall'esame neurologico, costituisce un indicatore molto significativo verso la direzione di conferma della diagnosi.

Puntura Lombare

Il fluido cerebrospinale (scorre nel cervello e lungo il midollo spinale) viene saggato per la presenza di anticorpi. Gli anticorpi possono essere presenti non solo nella SM ma anche in altre malattie neurologiche. Una piccola quantità di fluido viene pre-

levata dal midollo spinale tramite un ago, inserito in uno spazio intravertebrale.

L'inserzione dell'ago viene preceduta da una modica quantità di anestetico e quindi, anche se fastidiosa, la procedura non è dolorosa.

Dopo questo esame il paziente deve rimanere a letto per diverse ore e può rendersi necessaria la sua permanenza in ospedale per una notte. Per alcuni pazienti può essere necessario un breve periodo di recupero. Questa indagine può indicare la presenza di SM anche se un suo esito positivo non può ritenersi conclusivo.

La diagnosi non è sempre ben netta. I sintomi iniziali possono essere transitori e vaghi e confondere il paziente e il medico. Sintomi invisibili, o soggettivi, sono spesso difficili da comunicare ai medici. Il tempo della diagnosi è stressante, non solo per la persona affetta da SM, ma anche per le famiglie e per le persone che forniscono assistenza, le quali dovrebbero essere informate in maniera completa sulla diagnosi, la prognosi, il trattamento, le considerazioni inerenti la sua gestione e le modifiche allo stile di vita.

La diagnosi di SM è shockante e spesso stereotipi di sedie a rotelle e disabilità tendono a dominare i pensieri della persona colpita.

Tuttavia, è molto importante rendersi conto che molti pazienti colpiti da SM ed anche le persone che li assistono, hanno riconosciuto che, prendendo in considerazione le limitazioni causate dalla malattia, è possibile vivere la propria esistenza al massimo delle potenzialità. Molte persone affette da SM possono condurre vite produttive, appaganti e normali.

Decorso

Impossibile prevedere con esattezza il decorso, tuttavia i primi cinque anni sono indicativi.

Esistono diversi tipi di Sclerosi Multipla:

- **Sindrome Clinicamente Isolata (CIS):** comparsa di un episodio neurologico (sintomo o segno), che duri almeno 24 ore e sia compatibile



con una malattia demielinizante del sistema nervoso centrale. Una persona con una CIS può avere un solo singolo sintomo neurologico causato da una singola lesione, o più segni o sintomi neurologici contemporaneamente, causati da più lesioni cerebrali.

- **Sclerosi Multipla Recidiva Remittente (SM-RR):** attacchi clinici acuti seguiti da regressione sintomatologica parziale o totale e dall'assenza di progressione della disabilità durante i periodi intercritici; questa forma, che è definita a riacutizzazioni e remissioni rappresenta l'80% dei nuovi casi, nonché è il 45% in termini di prevalenza. Per attacco di malattia si intende lo sviluppo di nuovi o il riacutizzarsi di vecchi sintomi o segni neurologici della durata di almeno 24 ore, non associato a febbre, infezioni o altre malattie intercorrenti. Esistono alcuni fattori di rischio per lo sviluppo di nuovi attacchi di malattia: le infezioni.

- **Sclerosi Multipla Secondaria Progressiva (SM-SP):** rappresenta il 35% in termini di prevalenza. È caratterizzata da una progressione continua della malattia.

- **Sclerosi Multipla Primitivamente Progressiva (SM-PP):** rappresenta circa il 10% delle forme e si caratterizza per l'esordio subdolo e il decorso progressivo assimilabile per caratteristiche cliniche alla

forma secondariamente progressiva, ma con decorso progressivo dell'inizio.

- **Sclerosi Multipla a decorso "benigno":** forma che a 15 anni dall'esordio ha determinato solo una minima disabilità del paziente.

- **Sclerosi Multipla a decorso "maligno":** forme maligne (5%) con decorso rapidamente progressivo che porta ad inabilità completa nel giro di poche settimane o mesi.

Il grado di inabilità raggiunto a cinque e dieci anni viene considerato un affidabile premonitore del decorso futuro della malattia. In questo ambito le variabili sono comunque numerose:

- una vasta percentuale di persone affette da SM (il 45% circa) non viene gravemente affetta dalla malattia, e conduce una vita normale e produttiva.

- un rilevante gruppo (40%) diventa progressivo dopo qualche anno di remissioni e ricorrenze.

Carissimi,

desidero esprimere tutta la riconoscenza della nostra Associazione a tutti coloro che nella diversità dei ruoli e dei compiti, hanno apportato il proprio contributo di competenze e di tempo.

In particolare voglio ringraziare tutti coloro che si sono attivati dimostrando di credere nel nostro progetto, nel nostro percorso. La nostra Associazione vuole essere uno strumento per incontrare, conoscere nella quotidianità le necessità dei pazienti con malattie genetiche, degenerative, rare con le loro famiglie e sostenerli con capacità e coraggio nel percorso di vita.

Confido sempre nel vostro immancabile aiuto.

Un cordiale ed affettuoso saluto.

Il Presidente.

Silvana Beccaria



Centro Servizi per il Volontariato

SOCIETÀ SOLIDALE

Via Mazzini n. 3 - 12100 CUNEO
Tel. 0171.605660 - Fax. 0171.648441
E-mail: segreteria@csvsocsolidale.it
Siti: www.csvsocsolidale.it
www.fieradelvolontariato.it

I NOSTRI SERVIZI

I SERVIZI E GLI STRUMENTI OFFERTI DAL CSV SOCIETÀ SOLIDALE

A TUTTE LE REALTÀ DEL VOLONTARIATO SONO GRATUITI.

CONSULENZA

Assistenza tecnica per la redazione, le modifiche e la registrazione dello statuto. Supporto per l'iscrizione al Registro del Volontariato. Consulenza fiscale, tributaria, contabile, legislativa, gestionale.

Per informazioni: consulenza@csvsocsolidale.it

PROGETTAZIONE

Supporto nell'individuazione di idee progettuali e nella loro elaborazione e presentazione.

Per informazioni: progettazione@csvsocsolidale.it.

Ricerca, aggiornamento e comunicazione dei bandi di finanziamento pubblici e privati.

Collaborazione a progetti di Associazioni di volontariato per l'avvio e la realizzazione di specifiche attività. Analisi delle esigenze del territorio e promozione di progetti che ad esse sappiano rispondere, in collaborazione con le istituzioni pubbliche e private. Monitoraggio dei progetti sul territorio.

Per informazioni: monitoraggio@csvsocsolidale.it.

FORMAZIONE

Attività formative e di approfondimento organizzate e proposte da Società Solidale su temi e problematiche di interesse per il volontariato al fine di qualificarne l'attività e di diffondere la cultura della solidarietà. Attività formative di settore in collaborazione con una o più associazioni di volontariato.

Per informazioni: formazione@csvsocsolidale.it.

PROMOZIONE

Favorire la crescita del volontariato attraverso iniziative di coordinamento, eventi solidali, campagne promozionali per reclutare volontari. Organizzazione della Fiera del Volontariato a carattere provinciale.

Sito Web www.csvsocsolidale.it con realizzazione di pagine nell'apposita sezione "Associazioni".

Per informazioni redazione@csvsocsolidale.it.

PROGETTO SCUOLA-VOLONTARIATO

Promuovere l'incontro e la collaborazione tra mondo della scuola e mondo del volontariato.

Per informazioni: scuola@csvsocsolidale.it.

DOCUMENTAZIONE

Diffusione di informazioni utili e di notizie sul volontariato mediante l'invio di News ogni quindici giorni dal sito www.csvsocsolidale.it, spedizione della Newsletter mensile "Società Solidale News" e della rivista periodica "Società Solidale".

Per informazioni: redazione@csvsocsolidale.it.

Aggiornamento costante del Data Base delle associazioni presenti in provincia di Cuneo. Centro di documentazione presso la sede di Cuneo con Biblioteca ed Emeroteca del Volontariato.

COMUNICAZIONE

Sostegno alla comunicazione e alla promozione d'immagine delle associazioni di volontariato mediante lo studio, l'ideazione e la stampa di depliant, locandine, volantini. Realizzazione di video sul volontariato. Ufficio stampa solidale: stesura e invio di comunicati stampa, servizi televisivi da proporre alle tv locali per le Associazioni di Volontariato. Video e filmati di promozione del Volontariato.

Per informazioni: ufficiostampa@csvsocsolidale.it

LOGISTICA

Concessione in comodato d'uso gratuito di attrezzature per la formazione e la promozione del Volontariato alle Associazioni di Volontariato (videoproiettore, telo per proiezione, lavagna luminosa, griglie...).