

AITSAM IL 15 FESTA DI FINE ANNO PER SOCI, AMICI E CITTADINI

Si guarda al 2008: al via corso di auto-mutuo-aiuto

■ L'Aitsam, associazione italiana salute mentale, organizza per sabato 15 dicembre alle 16 nella sede di via Aosta 6 (Sacra Famiglia) una festa di fine anno aperta ai soci e agli amici dell'associazione, e a tutta la cittadinanza, per gli auguri di Natale ma anche per fare un bilancio di fine anno dell'attività svolta nel corso del 2007.

L'associazione si configura come un gruppo di auto-mutuo-aiuto che dal 1982 opera nel territorio della città di Padova, sempre in collegamento con la sede nazionale di Oderzo. Guardando all'anno che sta finendo, la presidente Annamaria Venturin spiega che «l'Aitsam ha raggiunto dei risultati persino insperati. Siamo riusciti a portare l'associazione a un livello di completa autonomia nell'attività che la caratterizza. Infatti dopo un periodo di preziosa supervisione e di coordinamento svolto da professionisti qualificati come una psicologa e un'assistente sociale, ora l'Aitsam programma, realizza, coordina le varie attività in maniera completamente autonoma con la piena partecipazione e il coinvolgimento dei soci».

Prova ne è il corso introduttivo per gruppi di auto-mutuo-aiuto che prenderà il via il 14 gennaio con l'importante obiettivo di «trasformare il disagio in risorsa» (è anche il titolo). Il corso vuole offrire strumenti più efficaci a persone che condividono lo stesso disagio, che in questo caso è di natura psichica. Il percorso, a cui collaborano il Csv provinciale e la Banca del tempo di Padova, si articolerà in otto incontri teorico-pratici tenuti da relatori esperti al fine di individuare i caratteri fondamentali dell'attività di auto-mutuo-aiuto con l'obiettivo di formare dei

facilitatori per i gruppi. Si tratteranno temi propedeutici all'attività dell'Aitsam: si partirà dal bisogno e dallo scambio del mutuo-aiuto attraverso l'analisi delle dinamiche della vita di gruppo; l'autostima personale, la valorizzazione di sé e degli altri attraverso la condivisione dei bisogni con la creazione di reti sociali nel più ampio mondo del volontariato e delle associazioni.

Il corso rientra nella logica fondamentale che sta alla base dell'Aitsam: ribadire come tutta l'attività dell'auto-mutuo-aiuto sia basata sulla piena gratuità, sulla reciprocità realizzando una condizione di parità tra le persone che partecipano all'attività. Tutti gli incontri, che termineranno nel marzo 2008 con la consegna di un attestato di partecipazione, si svolgeranno il lunedì dalle 17 alle 20.30 nella sede di via Aosta 6 a Padova. La festa del 15 dicembre è anche l'occasione per ricordare, a dieci anni dalla sua scomparsa, la psichiatra Mariapia Ferretti il cui merito fu di aver individuato, per prima e con grande professionalità, nell'auto-mutuo-aiuto la strada maestra. Una strada che ha dato ai familiari l'opportunità di essere protagonisti della condivisione del disagio psichico con i loro parenti. All'appuntamento c'è lo spazio per le autorità e le istituzioni pubbliche con cui l'Aitsam continua ad avere un rapporto di collaborazione e di stimolo nell'ambito delle politiche sanitarie e sociali, per contribuire alla programmazione di servizi diffusi in maniera omogenea su tutto il territorio.

Per ulteriori informazioni: 049-872246, 049-9003034 e 331-5650116.

Alberto Trevisan

Talidomide: da cinquant'anni le vittime del farmaco chiedono riconoscimento

■ Era il 1957, e sugli scaffali delle farmacie iniziarono ad arrivare le prime confezioni di talidomide. Il principio attivo, sintetizzato pochi anni prima dalla casa farmaceutica tedesca Grünenthal, fu commercializzato massicciamente in tutto il mondo sotto diversi nomi; negli anni '50 e '60 fu impiegato anche nel trattamento di disturbi del primo trimestre di gravidanza, come ad esempio ansia o nausea, essendo stato introdotto in terapia come leggero ansiolitico.

Quando si scoprì che il talidomide era gravemente tossico era ormai troppo tardi: in tutto il mondo erano già nati almeno 12 mila bambini affetti da gravi malformazioni, principalmente amelici (cioè privi di uno o più arti) oppure focomelici (dove gli arti sono presenti ma gravemente atrofizzati); la maggior parte di loro non sopravvisse neppure ai primi mesi di vita. Ma le vere cifre della tragedia – compresi gli aborti provocati dal farmaco – sono probabilmente superiori e non si conosceranno mai con certezza.

Oggi, quando ricorrono esattamente cinquant'anni dalla tragedia, il talidomide sta per tornare a essere di nuovo commercializzato. Lo ricorda Nadia Malavasi (nella foto), battagliera presidentessa di Tai, associazione thalidomidici italiani, nata a Padova nel 2004 per riunire le persone colpite dalle conseguenze del famigerato farmaco e tutelarne i diritti. «Sono stati scoperti effetti benefici per alcune



malattie, come il mieloma multiplo – spiega Malavasi – In questi casi il talidomide non serve precisamente a curare la malattia, ma pare rallentare il decorso e alleviare le sofferenze del malato. Noi non siamo pregiudizialmente contro l'utilizzo del farmaco; l'importante è che venga somministrato da un medico e solo a chi ne ha bisogno, con protocolli molto severi». Cinquant'anni sono passati, ma ancora oggi i thalidomidici italiani aspettano di vedere riconosciuti i loro diritti; in particolare, lottano da anni per un risarcimento da parte dello stato italiano, sull'esempio di quanto è successo in Inghilterra, Germania, Svezia, Olanda, Belgio... L'unica cosa che finora sono riusciti a ottenere, grazie anche al grande impegno di Tai, è l'esenzione dalle visite che accertano il permanere della malattia ai fini dell'accertamento dello stato di invalidità: «Finalmente si sono resi conto che le gambe e le braccia non riescono da sole – commenta la presidente – Io stessa l'anno

scorso ho dovuto sottopor-mi a uno di questi controlli; i medici che mi hanno visitata erano più imbarazzati di me: si sono addirittura scusati». Eppure nemmeno su questo punto i problemi dei thalidomidici sono finiti: l'esenzione è infatti già stata prevista dalla legge 80 del 9 marzo 2006, cui è seguito quest'anno un decreto di attuazione del ministro delle finanze, «ma non è stato ancora emanato un regolamento – continua Malavasi – per cui in teoria, finché questo non avverrà, i controlli continueranno ad essere».

Il pericolo più grande è però la perdita della memoria storica: a cinquant'anni di distanza davvero in pochi paiono ricordarsi di quella che è stata una delle più grandi tragedie connesse alla moderna industria farmaceutica. Proprio quest'anno è uscita la fiction *Eine ein-sige tablette* (una sola pillola), che racconta la storia di una famiglia colpita dagli effetti del famigerato farmaco. Dapprima presentata in concorso al Roma fiction fest, la fiction è stata poi bloccata da un ricorso in tribunale della Grünenthal. Alla fine però la magistratura ha dato ragione alla produzione del film: «L'intransigenza della casa farmaceutica si è tradotta in una pubblicità supplementare per il film» spiega la presidente di Tai. A gennaio 2008 la pellicola dovrebbe essere trasmessa su un canale Sky e poi su una rete Rai.

Per ulteriori informazioni: www.thalidomidicionibus.it
Daniele Mont D'Arpizio

Aismme: in finanziaria i fondi per le malattie metaboliche ereditarie

■ L'Aismme, associazione italiana studio malattie metaboliche ereditarie, di Padova, ha iniziato lo scorso anno una massiccia campagna di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni mediche perché in tutte le regioni italiane sia introdotto lo screening neonatale metabolico allargato, un test che permette di individuare fin dalle primissime ore di vita del neonato oltre 40 malattie congenite al metabolismo. E qualcosa si sta muovendo in questo senso: è stato infatti da poco presentato in Senato un disegno di legge promosso da 26 senatori di tutti gli schieramenti, la cui copertura di tre milioni di euro è già prevista in finanziaria 2008, che prevede proprio l'estensione dello screening neonatale allargato in tutto il territorio nazionale.

Dal 1978 in tutte le strutture neonatali italiane è eseguito per legge lo screening standard, una semplice indagine che grazie al prelievo di una goccia di sangue del bambino permette di riconoscere quattro malattie genetiche ereditarie: ipotiroidismo, fibrosi cistica, fenilchetonuria e, in alcuni casi, galattosemia. Una goccia di sangue prelevata tra il secondo e il terzo giorno di vita del neonato, con una piccola puntura del tallone, senza alcun rischio per il bambino, viene intrisa su un cartoncino speciale chiamato spot; una volta essicata è inviata al centro regionale di riferimento. Questo metodo se integrato con l'utilizzo di un'apparecchiatura speciale, la Tandem mass, consentirebbe di identificare non solo la presenza di una delle quattro patologie genetiche più diffuse, ma anche una delle 40 malattie metaboliche ereditarie. Si stima che un bambino su 500 nasca affetto da una di queste malattie, ma solo uno su quattro venga riconosciuto in tempo: la possibilità di agire sulla malattia in fase ancora pre-sintomatica permette la prevenzione dell'handicap, anche neurologico, che deriva da queste af-

La diagnosi precoce permette di prendere in tempo la malattia

■ Le malattie metaboliche ereditarie (mme), chiamate anche errori congeniti al metabolismo (ecm), sono malattie genetiche rare, poco conosciute dalla stessa classe medica, causate dalla mutazione di un gene, alterazione che causa l'assenza o il malfunzionamento dell'attività enzimatica del cosiddetto metabolismo intermedio, l'insieme di reazioni chimiche necessarie per trasformare i nutrienti in energia: i difetti enzimatici del metabolismo intermedio sono pericolosi perché il digiuno prolungato o l'assunzione dei comuni alimenti (latte materno in primis) hanno effetti tossici per l'organismo. Per alcune malattie metaboliche il danno è provocato dalla mancanza di un prodotto importante che non viene più sintetizzato; per altre è dovuto all'accumulo di metaboliti tossici; per altre ancora da entrambi i meccanismi. Il primo organo che subisce l'intossicazione è il sistema nervoso, con danni neurologici spesso irreversibili. La malattia, che nella maggioranza dei casi si manifesta nei primi mesi o anni di vita, se non riconosciuta può causare ritardo mentale irreversibile, disabilità fisica e gravi handicap neurologici, e spesso è causa di morte precoce. Può manifestarsi in forma neonatale a rapida evoluzione con sintomi generici come sonnolenza, vomito, movimenti anomali, convulsioni e coma; alcune forme intermedie e più lievi si manifestano nel lattante e nel bambino; altre forme più rare possono manifestarsi in età successiva con un ritardo dello sviluppo o con sintomi neurologici degenerativi progressivi. Attualmente per molte malattie metaboliche non esiste una cura definitiva; per alcune sono disponibili terapie efficaci, se applicate tempestivamente e in ambienti specializzati: è dunque necessaria la diagnosi precoce per poter intervenire efficacemente sulla malattia.

fezioni, e in alcuni casi consente di salvare la vita del piccolo.

Se in paesi come Germania, Usa, India e Australia già da qualche anno si stanno diffondendo programmi di screening allargato, l'Italia è ancora ferma a una fase iniziale di valutazione. In alcune regioni italiane sono attivi progetti piloti (il dipartimento di Pediatria di Padova, ad esempio, è stato il primo centro a proporre lo screening allargato, attivo dal 1997 come programma sperimentale); solo la Toscana ha regolamentato con una legge l'obbligo dello screening neonatale metabolico allargato: nel 2006 all'ospedale Meyer di Firenze sono stati dieci i bambini salvati grazie alla Tandem-mass spettrometria, applicata su 14 mila neonati.

L'Aismme, con il patrocinio di Telethon, Cittadinazattiva, Federazione italiana sostegno handicap, Federazio-

ne italiana malattie rare e regione Veneto, si batte perché lo screening allargato si estenda in tutta Italia (e i fondi in finanziaria ora ci sono): grazie alle 7.500 persone che nel 2006 hanno sottoscritto i coupons di adesione alla richiesta dell'associazione di applicare lo screening allargato ai bambini che nascono nel Nordest, l'assessore alla sanità del Veneto ha dato parere favorevole al progetto. La lettera-appello scritta ai ministri della salute Livia Turco e della famiglia Rosy Bindi insiste sulla necessità di allargare i programmi di screening ai 570 mila bambini che ogni anno nascono in Italia; promuovere programmi di ricerca per e migliorare la possibilità di prevenzione, provvedere a informazione e formazione della classe medica.

Info: 049-9366129 ore 10-18) e www.aismme.org

Anna Montanaro

Regalato un bonus per il trasporto

■ Casetta Michelino i regali di Natale sono già arrivati: le famiglie degli anziani che frequentano il centro hanno ricevuto un bonus per le spese di trasporto di dicembre. Il servizio quindi viene offerto dall'associazione Progetto Senes. Tutti gli ospiti di Casetta Michelino che usufruiscono del trasporto con i mezzi del centro ricevono il servizio gratuitamente mentre, a coloro che si avvalgono di mezzi propri, viene scontato l'importo equivalente dalla retta mensile.

«In un momento economico non certo dei migliori, possiamo riconoscerci una gestione delle risorse attenta e oculata, perseguita fin dall'inizio di questa avventura, insieme provvidenziale e imprenditoriale – si legge nella lettera che l'associazione ha inviato alle famiglie – Proprio perché offriamo un servizio socio-sanitario, e questo servizio è rivolto a persone che hanno dato molto alla nostra comunità, cerchiamo di gestire le risorse con particolare cura e con senso di responsabilità».

Al momento Casetta Michelino ospita 40 anziani



non autosufficienti dal lunedì al venerdì e 25 al sabato. A loro offre assistenza, fisioterapia, pasti, laboratori creativi, musicoterapia, consulenza psicologica. Ultimamente sono stati realizzati alcuni interventi migliorativi sull'immobile, è stato acquistato un nuovo pulmino (con un contributo della fondazione Veneto Banca), è in progettazione un giardino Alzheimer, vengono organizzati mensilmente momenti di socializzazione aperti alla popolazione del territorio grazie al contributo del consiglio di quartiere.