

## **A.L.I.Ce. Italia O.D.V. e Simm: un fotolibro per raccontare l'ictus cerebrale**

LINK: <http://tuttasalutenews.blogspot.com/2019/09/un-fotolibro-per-raccontare-ictus.html>

Roma, 18 settembre 2019 - Un progetto ambizioso, che ha bisogno - per essere realizzato - dell'aiuto di tutti noi. **A.L.I.Ce. Italia O.D.V.** (Associazione per la Lotta all'**Ictus Cerebrale**) e SIMM (Società Italiana di Leadership e Management in Medicina) hanno iniziato un'importante collaborazione per promuovere la conoscenza dell'**ictus cerebrale**, focalizzando l'attenzione in maniera specifica sulla prevenzione di pregiudizi e di atteggiamenti sociali di isolamento nei confronti delle persone colpite da questa patologia. Il progetto prevede la creazione di un fotolibro per rappresentare l'umanità delle persone colpite dalla patologia, con tutte le possibili conseguenze dell'esperienza subita. Il volume sarà composto da un centinaio di ritratti di persone colpite da ictus realizzati sia in ospedale (per raccontare meglio il momento in cui si verifica l'evento) sia durante momenti sociali e riunioni di incontro, confronto o svago sia nelle loro abitazioni oppure presso strutture socio-sanitarie per mostrare le conseguenze di eventi più lontani nel tempo. La

raccolta degli scatti sarà curata da Gianni Analdi, noto fotografo ritrattista che con la sua fotografia punta a far emergere i tratti interiori dei protagonisti nella loro complessità e variabilità. Il fotolibro sarà arricchito con selezioni di brevi racconti che illustreranno il cambiamento avvenuto nelle vite non solo di chi è stato colpito dalla malattia, ma anche dei loro familiari e caregiver, sempre coinvolti in prima persona nell'accompagnamento e nella gestione, spesso complessa di situazioni che capitano all'improvviso, per le quali c'è necessità di una radicale riorganizzazione anche emotiva di tutto il nucleo. Grazie alle fotografie e alle storie contenute nel libro verrà raccontato il "prima" e il "dopo" l'ictus, sottolineando da una parte quali siano i sintomi che lo rendono riconoscibile, le condizioni che ne favoriscono l'insorgenza e l'importanza della prevenzione, ma anche come oggi la malattia sia curabile con successo se trattata precocemente e nei centri dedicati (Unità Neurovascolari o Stroke Unit). Oltre all'edizione del fotolibro, si prevede di

realizzare una mostra itinerante dei ritratti e racconti, per diffondere e rinforzare sempre di più il messaggio. "Le conseguenze dell'ictus determinano significativi cambiamenti nella vita dei malati e dei loro familiari - dichiara la Dottoressa Nicoletta Reale, Presidente di **A.L.I.Ce. Italia Onlus**. Queste persone devono imparare a gestire una nuova vita quotidiana estremamente più complessa, spesso aiutati da altre persone, anche a causa delle attività necessarie a ristabilire le capacità fisiche. I malati devono recuperare la fiducia in loro stessi, nelle proprie capacità; dall'altro lato, le famiglie devono adeguare i propri stili di vita, probabilmente per sempre, e imparare a convivere con le disabilità causate dalla malattia. Tutti insieme devono combattere per cercare di limitare le conseguenze psichiche, emotive e sociali negative dell'**ictus cerebrale**". La pubblicazione del libro - continua il Dottor Mattia Altini, Presidente SIMM - sarà anche un'ulteriore occasione per sollecitare gli addetti alla programmazione sanitaria

affinché provvedano ad istituire centri specializzati per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle persone colpite da ictus e ad attuare progetti concreti di screening in modo equo e omogeneo su tutto il territorio nazionale. L'ictus rappresenta un vero e proprio problema sociale, con costi elevati di gestione della malattia e con impatti psicologici, sociali ed economici incalcolabili per le famiglie. Sono orgoglioso di questa collaborazione con l'associazione portavoce dei pazienti colpiti da **ictus cerebrale**, perché siamo certi che questa alleanza sia un elemento fondamentale garantire un Sistema Sanitario Nazionale di valore". Per trasformare il progetto in realtà abbiamo bisogno di te, dona ora e prenota la tua copia del fotolibro! Per maggiori informazioni sul progetto e per le donazioni visita il sito [www.ideaginger.it](http://www.ideaginger.it) e cerca il progetto La vita spesso cambia di colpo: un fotolibro per raccontare l'ictus o visita direttamente la pagina: [www.ideaginger.it/progetti/la-vita-spesso-cambia-di-colpo-un-fotolibro-per-raccontare-l-ictus.html](http://www.ideaginger.it/progetti/la-vita-spesso-cambia-di-colpo-un-fotolibro-per-raccontare-l-ictus.html) Terza causa di morte, prima di invalidità e seconda di demenza, l'**ictus cerebrale** è una malattia grave e disabilitante che colpisce

ogni anno nel mondo circa 15 milioni di persone e nel nostro Paese circa 150.000; quelle che sono sopravvissute, con esiti più o meno invalidanti, sono oggi circa 1 milione. Fondamentale per la prevenzione è la adeguata consapevolezza da parte dei cittadini dei fattori di rischio che da soli o, ancora di più, in combinazione tra di loro aumentano la possibilità di incorrere in un ictus: ipertensione arteriosa, obesità, diabete, fumo, sedentarietà ed alcune anomalie cardiache e vascolari. Le nuove terapie della fase acuta (trombolisi e trombectomia meccanica) possono evitare del tutto o migliorare spesso in modo sorprendente questi esiti, ma la loro applicazione rimane a tutt'oggi molto limitata per una serie di motivi. I principali sono rappresentati dalla scarsa consapevolezza dei sintomi da parte della popolazione, dal conseguente ritardo con cui chiama il 112 e quindi arriva negli ospedali idonei, dal ritardo intra-ospedaliero e, infine, dalla mancanza di reti ospedaliere appropriate organizzate. **A.L.I.Ce.** Italia O.D.V., fondata nel 1997, è una Federazione di associazioni di volontariato diffuse su tutto il territorio nazionale, oltre 80 tra sedi e sezioni regionali e locali,

le quali, pur autonome e indipendenti nelle proprie attività, collaborano al raggiungimento di comuni obiettivi statutari a livello nazionale, tra cui: diffondere l'informazione sulla curabilità della malattia, sul tempestivo riconoscimento dei primi sintomi e sulle condizioni che ne favoriscono l'insorgenza anche attraverso i media; sollecitare gli addetti alla programmazione sanitaria affinché provvedano ad istituire centri specializzati per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle persone colpite da ictus e ad attuare progetti concreti di screening; tutelare il diritto dei pazienti ad avere su tutto il territorio nazionale livelli di assistenza, uniformi ed omogenei. Loro peculiarità è quella di essere le uniche ad essere formate da persone colpite da ictus, dai loro familiari e caregiver, da neurologi e medici esperti nella diagnosi e trattamento dell'ictus, medici di famiglia, fisiatristi, infermieri, terapisti della riabilitazione, personale socio-sanitario e volontari. Sono associazioni senza scopo di lucro, democratiche, apolitiche. **A.L.I.Ce.** Italia è membro della WSO, World Stroke Organization e di SAFE, Stroke Alliance for Europe, organizzazioni che

riuniscono le Associazioni di persone colpite da ictus a livello mondiale ed europeo, diffondendo linee guida per la prevenzione, la miglior cura e la riabilitazione dell'ictus, oltre che delle Società Scientifiche ISO, Italian Stroke Organization ed ESO, European Stroke Organization. Nel 2016 **A.L.I.Ce.** Italia ha promosso la costituzione dell'Osservatorio Ictus Italia insieme all'Intergruppo Parlamentare sui Problemi Sociali dell'Ictus, ISO, ESO, ISS - Dipartimento Malattie Cardiovascolari, Dismetaboliche e dell'Invecchiamento dell'Istituto Superiore di Sanità e SIMG - Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie. L'Osservatorio opera per favorire una maggiore consapevolezza sulle problematiche legate all'ictus a livello istituzionale, sanitario-assistenziale, scientifico-accademico e sociale, in particolare sulle modalità di prevenzione e di cura di tale devastante malattia e si pone, come obiettivo condiviso, quello di far adottare in tutto il Paese criteri scientificamente basati e uniformi in materia. Nel novembre 2017, grazie all'azione di **A.L.I.Ce.** Italia e dell'Intergruppo Parlamentare sui Problemi Sociali dell'Ictus, la XII

Commissione Affari Sociali della Camera, ha approvato la Risoluzione sulla diagnosi e la prevenzione dell'**Ictus cerebrale**: Governo e Parlamento sono chiamati a promuovere e sostenere il più appropriato e avanzato sistema di cura per l'ictus su tutto il territorio nazionale. **A.L.I.Ce.** Italia, promotrice e in prima linea fin dall'inizio nel contribuire alla definizione di questo documento di straordinaria rilevanza, ha il compito di stimolare e monitorare l'impegno dei servizi sanitari regionali nell'applicazione e nella rapida implementazione organizzativa delle misure specifiche, declinate in 19 punti, la cui attuazione è stata già promossa a livello del Governo nazionale. Nel dicembre 2018, l'Osservatorio Ictus ha presentato alla Camera i risultati del "Rapporto sull'Ictus in Italia. Una fotografia su prevenzione, percorsi di cura e prospettive", che offre per la prima volta una descrizione completa della patologia nel nostro Paese. La Società Italiana di Leadership e Management in Medicina (SIMM) è un network di professionisti della salute impegnati nella lotta per la sostenibilità e difesa del Sistema Sanitario Nazionale Italiano con la convinzione che la sfida della sostenibilità del

sistema, nei prossimi anni, passerà anche attraverso le alleanze con i pazienti perché il valore delle azioni della Sanità deve essere misurato prima di tutto dai pazienti, destinatari degli sforzi terapeutici e assistenziali. Nasce nel 2006 dalla stretta collaborazione con la British Association of Medical Managers e con l'American College of Physician Executives, per promuovere, sviluppare e consolidare anche in Italia il ruolo e la funzione manageriale nella professione medica. La Società è aperta a tutti i professionisti, leader e manager della sanità che sono intenzionati, nello svolgimento del loro ruolo dirigenziale, a crescere culturalmente e professionalmente. L'organizzazione e la programmazione dell'azione di SIMM mira a mettere al centro della gestione sanitaria la migliore pratica clinica; elaborare i processi migliori per i pazienti e per il servizio; sviluppare sistemi informativi in grado di sostenere adeguatamente le decisioni e le valutazioni; applicare il "buonsenso" clinico nelle scelte gestionali e giocare un ruolo importante nella riflessione e nelle strategie programmatiche. Postato 10 hours ago da ornella torre Etichette: un fotolibro

per raccontare l'**ictus**  
**cerebrale**.