

Vedo, riconosco, chiamo

il riconoscimento precoce e tempestivo dei
sintomi dell'ictus cerebrale

Bologna, 29 ottobre 2018

Daniela Toschi

Presidente A.L.I.Ce Emilia-Romagna

Il ruolo dell'associazione A.L.I.Ce Emilia-Romagna



CHI E' A.L.I.Ce ?

A.L.I.Ce. Emilia Romagna, l'Associazione per la lotta all'ictus cerebrale, opera attraverso una rete di **9 A.L.I. CE territoriali** presenti in Regione.

- A.L.I.Ce esercita un ruolo di rappresentanza e di interlocuzione con le Istituzioni, in primis con la Regione Emilia Romagna e con le AUSL territoriali.
- Svolge una azione di stimolo e offre collaborazione per ottenere maggiori investimenti nel campo della prevenzione e della cura dell'ictus, sia per la realizzazione di campagne informative mirate sul riconoscimento dei sintomi, sia per migliorare la qualità della vita delle persone colpite da ictus.
- L'iniziativa odierna rappresenta un tassello importante per avviare una robusta e continuativa **campagna di comunicazione sulla rilevanza per l'evento cerebrovascolare del fattore tempo**: sappiamo bene che le terapie attuali, e in corso di sviluppo, vanno eseguite in tempi rapidi e definiti e la popolazione lo deve sapere. Giacobazzi, protagonista d'eccezione, ci aiuterà a rendere molto popolare questo video; a tutti noi il compito di divulgarlo con costanza e continuità.

LA PREVENZIONE

Si è privilegiata nel tempo la sinergia con le Aziende Sanitarie ed in particolare con le U.O. di Neurologia, anche grazie alla presenza di “Punti di Ascolto” gestiti dalle Alice territoriali in ambito ospedaliero, aperti a pazienti e loro familiari.

L'attività delle Associazioni si è sviluppata in questi anni con diverse iniziative.

PREVENZIONE:

- produzione di guide informative sulla **prevenzione e il riconoscimento dell'ictus** (ad es. forti campagne di sensibilizzazione utilizzando l' acronimo **FAST** per riconoscere l'esordio di un disturbo vascolare cerebrale, ovvero: F= face (“bocca storta”), A= arm (“debolezza del braccio”), S= speech (“difficoltà ad esprimersi”) e T=time (“chiamare subito il 118”)
- organizzazione annuale della Giornata di Prevenzione offerta alla popolazione sul tema **“Ascolta il tuo Cuore e salva il tuo Cervello”**
- realizzazione materiali con contenuti diversi, rivolti a fasce giovanili, riconducibili al tema della prevenzione e dei corretti stili di vita;
- **eventi pubblici divulgativi** sulle problematiche dell'ictus (mostre fotografiche, presentazione di libri, convegnistica ..)

DOPO IL RICOVERO OSPEDALIERO

Tralascio i ragionamenti sulla fase ospedaliera, la necessità di strutture dedicate come le **Stroke Unit** e l'adozione necessari e capillare di tecniche di intervento innovative ed efficaci per il **trattamento dell'ictus in acuto**, perché i professionisti presenti hanno titolo e competenze per trattare compiutamente la materia!

Do anche per scontate le **cure riabilitative** che vengono pianificate in stretta relazione tra le neurologie e le fisiatricie nella fase post acuta.

Mi concentro “sul dopo”. **Quando la persona rientra al proprio domicilio**, spesso disorientata, spaventata, depressa, incredula sul doversi adattare alle disabilità insorte. E con lei la famiglia, quando c'è, oppure il caregiver o l'assistente familiare.

Qui Alice, se in rete con i servizi sanitari ospedalieri e territoriali e con quelli sociali, può essere di grande aiuto

LA CURA E LA RIABILITAZIONE NELLA CRONICITA'

Area della cura e riabilitazione

In collaborazione con alcuni servizi dell'Azienda Sanitaria, Neurologia, Fisiatria e UO Cure Primarie, l'Associazione in diverse realtà territoriali ha concentrato il proprio lavoro sul recupero motorio di pazienti colpiti da ictus, ma sempre in ottica integrata con altri fabbisogni riabilitativi: **Progetti per l'ottimizzazione del recupero motorio integrato con l'intervento educativo nei soggetti con esiti di ictus** (Ravenna è partita nel 2013; Carpi più recentemente). Una modalità avanzata di **interpretare i percorsi AFA adeguandoli alla specificità dell'ictus!**

Nel corso di svolgimento delle attività abbiamo colto **nuovi bisogni**, a cui l'Associazione Alice, sempre ricercando la collaborazione con i servizi dell'Azienda, ha dato risposte tramite:

- realizzazione di progetti sperimentali di attività motoria di gruppo, affiancati da **incontri educazionali**, rivolta a persone colpite da ictus;
- organizzazione di **gruppi di Auto-Mutuo Aiuto** e altre forme di **sostegno psicologico ai pazienti e loro caregiver**
- **corsi di Musicoterapia per afasici**, di Arteterapia, sugli stili di vita, sull'Alimentazione ...

LA CRONICITA' A DOMICILIO

Le solitudini involontarie

In questo ambito c'è davvero tanto da fare. Occorre impegnarsi sulla fascia di **persone che si trovano in una condizione di cronicità**, con fragilità fisica, ambientale, sociale, o con esiti di gravi menomazioni, che non permette loro una buona autonomia, residenti al domicilio e seguiti dal familiare, o assistente privata o altro caregiver.

Su questo fronte occorrono sinergie tra alcune professionalità sanitarie, il MMG, il neurologo, la psicologo della UO delle cure primarie, l'infermiere, i volontari di Alice e altre professionalità messe a disposizione dall'Associazione, quali ad esempio il terapeuta occupazionale e il counselor.

Risorse pubbliche e private che insieme raggiungono obiettivi non perseguibili singolarmente! Questo è il valore aggiunto della rete!

QUALI NUOVI ORIZZONTI E PRIORITA'?

Di cosa abbiamo bisogno e per quali priorità?

Servono **politiche pubbliche che riconoscano e agevolino il ruolo del volontariato** e che impegnino le Istituzioni pubbliche e le Aziende Sanitarie a sostenere e cooperare con il volontariato, formalizzando convenzioni su progetti strategici e mettendo a disposizione competenze professionali distintive per passare, in taluni casi, dalle esperienze pilota ai progetti sperimentali, al loro successivo consolidamento.

In sintesi abbiamo bisogno di un **approccio integrato e multidisciplinare** che riconosca e valorizzi le Associazioni dei pazienti e dei familiari e le reti del volontariato e delle loro attività, dalla fase di definizione delle politiche socio sanitarie, alle ricadute organizzative territoriali, ai singoli progetti operativi.

Alice lancia una proposta a questo tavolo: diamoci un **appuntamento nella primavera del 2019 per approfondire il tema della cronicità e quella dei caregiver**. Temi trasversali a diverse Associazioni di volontariato e su cui a livello locale stiamo lavorando nell'ottica della «cura in rete» e che già hanno trovato il sostegno della RER con i «bandi per il terzo settore»



A.L.I.Ce. Onlus
EMILIA ROMAGNA

Associazione per la **L**otta
all'**I**ctus **C**erebrale

***E' molto più importante sapere quale tipo di
paziente ha una malattia
che quale malattia ha un paziente.***

William Osler

Contatti

info@emiliaromagna.aliceitalia.org

<http://emiliaromagna.aliceitalia.org>