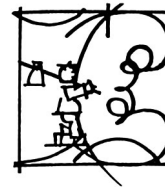


R&S



**Associazione
Provinciale
Amici della
Nefrologia**

RENE&SALUTE

ANNO XXVIII - MAGGIO 2013 - N. 1/2 TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E CULTURA DELL'ASSOCIAZIONE PROVINCIALE AMICI DELLA NEFROLOGIA (A.P.A.N.)

Taxe Perçue/Tassa riscossa TN - Dir. Editoriale: Aldo Nardi - Dir. responsabile: Alberto Valli - 38122 Trento, Via Sighele, 5 - Aut. Trib. di Trento n. 447/84
Poste Italiane Spa - Sped. in Abb. Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Trento - Stampa: Esperia Srl, Lavis



- ▶ LA MALATTIA DI ANDERSON FABRY
- ▶ SULLA INSUFFICIENZA RENALE IN DIALISI PERITONEALE
- ▶ LA RADIOTERAPIA INTRAOPERATORIA
- ▶ ACCESSO VASCOLARE PER EMODIALISI ALCUNE NOVITÀ
- ▶ UNA GHIANDOLA RICCA DI MISTERO
- ▶ IPERURICEMIA E GOTTA
- ▶ DOLCE, SALATO, ASPRO E AMARO
- ▶ DONATORE E RICEVENTE: NON TUTTO È SEMPLICE
- ▶ AFORISMI SULLE ELEZIONI
- ▶ LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE
- ▶ NOTIZIE DALL'ASSOCIAZIONE
- ▶ QUANDO LA SCUOLA INCONTRA IL QUARTIERE
- ▶ RICORDO DI UN CONCERTO
- ▶ I PROBLEMI DELL'ADOLESCENZA
- ▶ IN MEMORIA DI ANTONIO CALVANO
- ▶ CI RACCONTA DEL MALI?
- ▶ DAL VIETNAM ALLA CAMBOGIA
- ▶ IL FISIONOMISTA
- ▶ VOGLIA DI LEGGERE
- ▶ MICOLOGIA CHE PASSIONE
- ▶ BILANCIO SOCIALE APAN 2012

sommario

La malattia di Anderson Fabry <i>di Diana Zarantonello</i>	3
Sulla insufficienza renale in dialisi peritoneale <i>di Cristina Andreotti e Angelo Pica</i>	6
La radioterapia intraoperatoria <i>di Luigi Tomio</i>	7
Accesso vascolare per emodialisi alcune novità <i>di Lucia Barbetta, Sandra Comper e Rita Muraro</i>	9
Una ghiandola ricca di mistero <i>di Andrea Scardigli</i>	10
Iperuricemia e gotta <i>di Roberto Bortolotti</i>	12
Dolce, salato, aspro e amaro <i>di Nadia Toller</i>	14
Donatore e ricevente: non tutto è semplice <i>di Teresa Dipalma</i>	16
Aforismi sulle Elezioni <i>a cura di Luisa Pevarello</i>	17
La giornata mondiale delle malattie rare	18
Notizie dall'Associazione <i>a cura di Maria Ruggip</i>	20
Quando la scuola incontra il quartiere <i>di Salvatore Marà</i>	22
Ricordo di un concerto <i>di Donata Borin</i>	24
I problemi dell'adolescenza <i>di Gianfranco Lorenzi</i>	26
In memoria di Antonio Calvano	27
Ci racconta del Mali?	28
Dal Vietnam alla Cambogia	29
Il Fisionomista <i>di Ennio Russolo</i>	32
Voglia di leggere <i>di Lonely Bear</i>	34
Micologia che passione <i>di Ermanno Brunelli, Antonio Fondriest e Alberto Valli</i>	36
Bilancio Sociale APAN 2012	38

Non solo Festa della Mamma e Giornata del Papà, Festa degli Innamorati e quella della Donna, Festa dei Nonni e di Halloween. Da alcuni anni praticamente ogni giorno c'è una Giornata Mondiale dedicata a qualche cosa: al Diabete, alla Astinenza dal fumo, all'Amicizia, al Volontariato, ecc. Anzi, da qualche parte ho letto che in un anno (fatto di 365 o al massimo 366 giorni), ci sono più "Giornata Mondiale di" che giornate disponibili, arrivando di conseguenza ad avere delle sovrapposizioni. All'interno di questo numero di Rene&Salute troverete due articoli dedicati: l'uno alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare (28 febbraio) e l'altro alla Giornata Mondiale del Rene (14 marzo). Ma quale è il significato di queste giornate dedicate a qualche patologia? Hanno davvero un senso? La mia idea è che servano fundamentalmente a due cose. La prima è quella di ricordarci che queste malattie ci sono, esistono, sono intorno a noi e non dobbiamo dimenticare di avere rispetto e considerazione per le persone che ne soffrono. La seconda è quella di fare, quando e dove possibile, una attività di prevenzione su larga scala. Ecco quindi la opportunità offerta in queste giornate, di solito a titolo gratuito, di eseguire velocemente alcuni esami: dalla misurazione dell'udito alla glicemia, al controllo delle urine, alla misurazione della pressione arteriosa....

Ma come succede per la Giornata della Donna, che dovrebbe essere rispettata sempre, e non solo l'8 marzo, allo stesso modo non dimentichiamo che la prevenzione delle malattie la dobbiamo fare sempre (e non solo nella "Giornata Mondiale di"), con uno stile di vita sobrio ed una alimentazione equilibrata, associando una attività fisica costante ed adeguata alle nostre condizioni anagrafiche.

Serena Belli
Presidente A.P.A.N.



In copertina:
Adriano Fracalossi
MISURA DI TETTI - 1995
Tecnica mista, 50 x 70 cm

RENE&SALUTE

Trimestrale d'informazione e cultura dell'Associazione Provinciale Amici della Nefrologia (A.P.A.N.) - Anno XXVIII - N. 1/2

EDITORE: A.P.A.N. - Presidente Dott.ssa Serena Belli
Vice Presidente Dott. Giorgio Postal - Aut. Trib. di Trento n. 447/84
Sped. in abb. postale - Pubblicità inf. al 50%

DIRETTORE RESPONSABILE: Alberto Valli

DIRETTORE EDITORIALE: Aldo Nardi

DIREZIONE, REDAZIONE AMMINISTRAZIONE E PUBBLICITÀ:
38122 TRENTO - Via Sighele, 5
Tel. 0461 914 206 - apan.tn@alice.it

REDAZIONE: Cristina Comotti, Aldo Nardi, Antonio Fondriest, Serena Belli, Maria Ruggip

COLLABORATORI per questo numero: Cristina Andreotti, Lucia Barbetta, Lonely Bear, Donata Borin, Roberto Bortolotti, Ermanno Brunelli, Sandra Comper, Teresa Dipalma, Antonio Fondriest, Gianfranco Lorenzi, Salvatore Marà, Rita Muraro, Luisa Pevarello, Angelo Pica, Maria Ruggip, Ennio Russolo, Andrea Scardigli, Nadia Toller, Luigi Tomio, Alberto Valli, Diana Zarantonello.

GRAFICA E STAMPA: Esperia s.r.l. - Lavis (Trento)

Questo numero è stato chiuso in tipografia nel mese di aprile 2013.

La quota annuale di iscrizione all'Apan come socio è di Euro 15,00, come socio benemerito è di Euro 40,00, da versare sul C/C postale n. 10428381.

L'iscrizione all'Apan dà diritto all'abbonamento a «RENE&SALUTE».

La pubblicazione, anche parziale, di articoli, foto e grafici è consentita solo se accompagnata da citazione della fonte. Rivista abbonata a «L'eco della Stampa».

Dalla clinica alla creazione di un team

La malattia di Anderson Fabry

di Diana Zarantonello*

Per la prima volta, nel 1898, due medici, William Anderson e Johannes Fabry, descrivevano una curiosa patologia, che inizialmente sembrava di pertinenza esclusivamente dermatologica, caratterizzata dalla comparsa di lesioni cutanee maculo-papulari di colore rossastro con caratteristica distribuzione "a mutandina".

Da allora sono stati fatti enormi progressi nella conoscenza di questa malattia, sia per quanto riguarda la patogenesi, sia per quanto riguarda le manifestazioni cliniche, ma in omaggio ai primi due osservatori essa è stata denominata "malattia di Anderson-Fabry".

I successivi sviluppi nel campo della biologia molecolare e della genetica hanno permesso di accertare che la malattia è causata dalla mancanza di un enzima lisosomiale, l'alfagalattosidasi A, in assenza del quale vi è una mancata metabolizzazione di glicosfingolipidi, soprattutto "globotriaosilceramide" (Gb3), che si accumula in differenti cellule ed organi, danneggiandoli. La sua trasmissione è ereditaria, legata al cromosoma X, e per questo si manifesta in modo più eclatante nei maschi affetti (che posseggono il solo cromosoma X "deficitario"), mentre nelle femmine le manifestazioni possono essere più sfumate (anche se, per il fenomeno della lyonizzazione, possiamo avere anche in queste pazienti una malattia clinicamente rilevante).

E' considerata una malattia rara, con un'incidenza stimata tra 1:40.000 e 1:117.000 maschi nati vivi nel mondo, ma se non riconosciuta e trattata precocemente ha un decorso rapida-

mente ingravescente e potenzialmente letale, che accorcia la vita media di queste persone di circa 40 anni. L'importanza di una diagnosi precoce è diventata ancora più pressante dal 2001, quando per la prima volta è stata messa a disposizione la terapia enzimatica sostitutiva, che nei pazienti affetti permette di somministrare l'enzima deficitario (per via endovenosa ogni due settimane) riducendo l'accumulo di glicosfingolipidi e quindi la progressione del danno d'organo. E proprio per sensibilizzare la popolazione medica riguardo questa patologia e le sue multiformi manifestazioni, la Nefrologia di Trento ha organizzato, nell'Auditorium dell'Ospedale Santa Chiara, un incontro formativo che ha visto riuniti diversi specialisti coinvolti nella diagnosi e nella gestione di questa malattia.

La giornata è stata aperta dal dott. Brunori, primario della Nefrologia di Trento, che con una breve introduzione ha voluto tra l'altro soffermarsi sul fatto che i casi diagnosticati di questa malattia considerata "rara" potrebbero rappresentare solo la punta dell'iceberg dei soggetti affetti presenti nella popolazione. In base ad un test neonatale effettuato in Lombardia, infatti, il difetto enzimatico riscontrato nella popolazione studiata, sarebbe estremamente più frequente rispetto all'atteso (1 maschio affetto ogni 3.100 nati). Se questo dato fosse confermato non si potrebbe più classificarla tra le malattie rare; inoltre, questo gap, riscontrato tra soggetti affetti e casi diagnosticati, da un lato renderebbe eclatante la scarsa sensibilità diagnostica verso questa malattia, legata in parte alle sue multiformi e subdole

LA MALATTIA DI ANDERSON - FABRY: dalla clinica alla creazione di un team

TRENTO
Ospedale S. Chiara

07 / 02
2013



rappresentazioni, in parte al fatto che spesso il medico "non ci pensa", dall'altro porrebbe il problema sull'eventuale utilità di introdurre uno screening nella popolazione generale. A seguire, ha preso la parola la dottoressa Pedrolli, pediatra che lavora presso il Centro Provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare. La dottoressa ci ha spiegato i criteri epidemiologici che permettono di definire una malattia come "rara" (in Europa si definisce tale una patologia con prevalenza inferiore a 5 casi per 10.000 abitanti), e ha fatto una excursus sulla classificazione di tali malattie (che al momento sono in totale

2.138!), mostrando come la malattia di Fabry rientri nel calderone delle patologie metaboliche. Ha poi chiarito quali siano i centri abilitati alla diagnosi di certezza di tali malattie, e quali i Reparti autorizzati all'attribuzione dei codici di esenzione per questi pazienti. A proposito della malattia di Fabry, della quale a Trento vengono seguiti al momento 6 casi, i più vicini Centri riconosciuti per la certificazione della diagnosi di malattia sono Verona e Padova. L'attribuzione dell'esenzione è di pertinenza endocrinologica. Infine ci ha elencato le possibili manifestazioni pediatriche di questa malattia, che nei bambini si può presentare con sintomi aspecifici e spesso mal interpretati, come dolori addominali acuti (che possono essere erroneamente attribuiti ad appendiciti), dolori alle piante delle mani e dei piedi, spesso in concomitanza con episodi febbrili (definite "acro parestesie"), riduzione della sudorazione cutanea (che comporta un'intolleranza del bambino al caldo, con possibili ipertermie), e la presenza di macchie cutanee rosastre persistenti in sede inguinale e alla radice delle cosce (il cosiddetto "angiocheratoma"), spesso confuse con petecchie.

MF E COINVOLGIMENTO OCULARE

Il secondo intervento è stato quello della dottoressa Pinello, proveniente dalla Pediatria di Padova, specializzata nella diagnosi oculare delle malattie da accumulo. Ha spiegato come nella MF i segni oculari siano assai frequenti, soprattutto nell'età adulta. L'aspetto oculare patognomnico della malattia è la "cornea verticillata": con la lampada a fessura, negli strati corneali più superficiali, è possibile vedere in questi pazienti linee spiraliformi con andamento radiale o a vortice. Questo aspetto è presente nel 70% dei maschi affetti, già prima dei 20 anni. Tale alterazione non dà alcun sintomo. Successivamente, col progredire della malattia, si aggiungono altre anomalie, come la comparsa di cataratta (che caratteristicamente ha distribuzione sottocapsulare posteriore) e tortuosità dei vasi retinici, con possibile riduzione dell'acuità visiva.

MF E COINVOLGIMENTO RENALE

Ha preso quindi la parola la dottoressa Comotti, nefrologa all'Ospedale di Trento e principale organizzatrice del Congresso, per illustrare gli effetti devastanti che la malattia ha sul rene. I danni legati all'accumulo degli sfingolipidi a livello del tessuto renale si manifestano inizialmente sia con segni di disfunzione tubulare (alterazioni elettroliti plasmatici, poliuria e poli-dipsia) sia con alterazioni glomerulari (comparsa di proteinuria). In seguito compare l'insufficienza renale che porta alla necessità di iniziare terapia sostitutiva (emodialisi o dialisi peritoneale) entro la quarta decade di vita. Anche nelle donne è possibile che vi sia danno renale con progressione fino all'uremia, ma, se ciò accade, avviene più tardivamente. Un'altra importante opzione terapeutica, nel momento in cui si palesa la necessità dialitica, è rappresentata dal trapianto renale. Dal punto di vista diagnostico è possibile sospettare la malattia già attraverso un'osservazione attenta e mirata del sedimento urinario, che in questi pazienti rivela, al microscopio ottico, cristalli adiposi a forma di croce (dette "croci di Malta") e, al microscopio elettronico, i cosiddetti "corpi lamellari". Tuttavia l'accertamento principe per la diagnosi nefrologica rimane la biopsia renale. L'aspetto più precoce e caratteristico alla microscopia ottica è quello a "nido d'ape" dei glomeruli, nei quali le cellule epiteliali risultano distanziate tra loro: ciò è legato ad un artefatto, in quanto le colorazioni utilizzate per preparare il tessuto alla lettura "sciogliono" il materiale lipidico, lasciando spazi vuoti tra le cellule. La colorazione con Blu di Toluidina permette di ovviare a tale problema e mostra l'accumulo anomalo degli sfingolipidi. Al microscopio elettronico infine è possibile riconoscere i caratteristici "corpi zebra" che sono patognomnici della malattia e si accumulano a livello dei glomeruli e del tubulo distale. Il danno renale evolve poi in sclerosi glomerulare (i glomeruli diventano ialini e perdono la loro funzione di "filtrare" il sangue), che rappresenta una fase avanzata della malattia.

La diagnosi viene poi confermata

da un prelievo del sangue (che documenta l'assente o ridotta attività dell'enzima alfa-galattosidasi A), e dall'analisi genetica, che documenta una mutazione a livello del gene GLA. Il sospetto diagnostico può talvolta essere suggerito da un'anamnesi familiare accurata (storia di cardiopatie, nefropatie ed eventi ischemici cerebrali insorti precocemente nei parenti di I e II grado).

I fattori che predicono una rapida progressione della malattia a livello renale sono la proteinuria superiore a un grammo al giorno ed il riscontro alla biopsia renale di sclerosi glomerulare. La terapia enzimatica sostitutiva, che prevede, come accennavamo precedentemente, la somministrazione periodica dell'enzima mancante, è in grado, nelle prime fasi del danno renale, di ridurre la perdita urinaria di proteine e rallentare l'evoluzione verso l'uremia. Quando la funzione renale è invece già compromessa in maniera importante anche questa terapia non sembra giocare un ruolo significativo nella nefroprotezione, ma rimane tuttavia fondamentale per contrastare il danno agli altri organi, in particolare al cuore. E quindi quando andrebbe iniziata? Il più precocemente possibile in caso di diagnosi prenatale nei maschi affetti già alla nascita. Nelle femmine invece al primo segno di danno d'organo (per esempio la comparsa di proteinuria o di alterazioni elettrocardiografiche).

MF E COINVOLGIMENTO CARDIACO

La parola è quindi passata alla dottoressa Stirpe, cardiologa dell'Ospedale di Trento. La manifestazione del danno cardiaco di questa malattia si rende clinicamente evidente tra la quarta e la quinta decade; è più frequente negli uomini, ma può interessare anche le donne, anche se più tardivamente. La cardiopatia riscontrata spesso può essere confusa con una cardiomiopatia primitiva, perché talvolta il coinvolgimento cardiaco è isolato e non esistono altre manifestazioni cliniche della malattia. Poiché l'accumulo degli sfingolipidi avviene in tutti i tessuti cardiaci, le manifestazioni possono essere assai eterogenee, a seconda del

tessuto maggiormente coinvolto. Se si tratta di quello miocardico, avremo un'ipertrofia cardiaca sinistra (che è di tipo concentrico). Nel caso, invece, di coinvolgimento del tessuto di conduzione del segnale elettrico, avremo la comparsa di aritmie (fibrillazione atriale, blocchi atrio-ventricolari ecc.). Se si tratta del tessuto valvolare, avremo valvulopatie. E infine, nel caso di interessamento dei vasi intramiocardici, compariranno ischemie cardiache, che tuttavia avvengono caratteristicamente in assenza di occlusione delle coronarie, in quanto questi vasi non sono coinvolti dalla malattia. Le indagini che permettono di sospettare questa malattia vanno dal più comune elettrocardiogramma, che mostra anomalie del tracciato, tuttavia spesso aspecifiche, all'ecocardiogramma, che può mostrare un caratteristico aspetto "a binario" del setto interventricolare (poiché l'accumulo degli sfingolipidi avviene preferenzialmente a questo livello), alla più indaginosa ma specifica RMN cardiaca che è in grado di quantificare il danno, mostrando la percentuale di infiltrazione del tessuto miocardico. Infine, la diagnosi di certezza può essere effettuata con la biopsia cardiaca, che permette di stabilire in modo inequivocabile se la cardiopatia è secondaria all'accumulo di sfingolipidi.

MF E COINVOLGIMENTO NEUROLOGICI

Infine è intervenuto un neurologo dell'Università di Verona, il Professor Salvati, per esporci i problemi neurologici che possono presentarsi nei pazienti affetti da malattia di Fabry. Nell'infanzia il coinvolgimento è prevalentemente a carico delle piccole e grandi fibre del sistema nervoso periferico e autonomo, e ciò si manifesta clinicamente con quelle crisi dolorose di cui parlavamo prima, a livello delle estremità ed a livello addominale, nonché con la riduzione della sudorazione.

Con l'avanzare dell'età, tali sintomi si vanno affievolendo, lasciando spazio a un maggior interessamento del sistema nervoso centrale. Questo può manifestarsi clinicamente con la comparsa di ischemie cerebrali transitorie



(TIA) o con veri e propri infarti cerebrali (ictus), che insorgono spesso in età giovanile. Si ritiene che la malattia di Fabry possa spiegare il 4% degli ictus criptogenetici nei giovani. La patogenesi di tali eventi è da ricondurre sia a un danno diretto degli sfingolipidi che si accumulano nella parete delle arterie cerebrali (determinando arteriopatia con infarti lacunari), sia indirettamente, per eventi cardioembolici legati alle alterazioni del ritmo secondarie al coinvolgimento cardiaco della malattia.

Si è aperta quindi la seconda parte della Conferenza che ci ha fatto addentrare in modo più specifico nella gestione clinica del paziente affetto da questa malattia.

La parola è passata quindi agli infermieri, figure professionali importantissime, poiché si trovano in primo piano nel rapporto quotidiano con questi pazienti, e grazie a ciò sono spesso maggiormente in grado di percepirne i timori e le problematiche più concrete che li affliggono. Luisa Giovannini, come rappresentante del Day Hospital della Nefrologia di Trento, ci ha illustrato l'importanza della creazione di un team tra le diverse figure professionali (medici specialisti e infermieri), per una gestione completa e soddisfacente della malattia. Questo permette di favorire l'accettazione della continuità terapeutica da parte del paziente, che per anni deve recarsi in Ospedale ogni due settimane

per effettuare la terapia, spesso senza vedere concreti ed immediati benefici. A seguire ha preso la parola Flavio Rossi, infermiere della neurologia di Verona, che ha illustrato più nel dettaglio come avviene la somministrazione dell'enzima, spiegando le tempistiche, le precauzioni necessarie e i possibili effetti avversi.

A chiudere questa intensa giornata è infine intervenuto il Professor Trabucchi, psicologo di Verona, che ha sviscerato le problematiche legate al dialogo tra operatori sanitari e pazienti in particolare per quel che riguarda la comunicazione di "cattive notizie", prima sul piano teorico, poi attraverso una simulazione pratica, con "attori" improvvisati pescati dalla platea, costretti a calarsi in ruoli professionali diversi dai propri ed in situazioni emotivamente difficili. Una conclusione originale, che ha sollevato molte riflessioni tra gli spettatori, che sicuramente si sono immedesimati negli atteggiamenti e negli errori comunicativi, che visti dall'esterno appaiono più evidenti! ..un ulteriore spunto conoscitivo da portarsi a casa al termine di questa interessante conferenza, per arricchire la nostra formazione professionale ed umana.

* dr.ssa Diana Zarantonello,
Nefrologia, Ospedale S. Chiara
di Trento

I vincitori della borsa di studio Annamaria Candioli

Sulla insufficienza renale in dialisi peritoneale

di Cristina Andreotti* e Angelo Pica**

L'8 febbraio presso l'ospedale S. Chiara di Trento sono stati consegnati i premi ai vincitori della borsa di studio Annamaria Candioli, istituita nel 1995 dai familiari in memoria della signora Candioli, paziente emodializzata deceduta per complicanze, dopo intervento di trapianto renale.

La borsa di studio è riservata al personale infermieristico dei Servizi di dialisi dell'Unità Operativa Multizonale di Nefrologia e Dialisi della Provincia di Trento, per studi o iniziative finalizzate al miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

Uno dei lavori premiati è stato presentato dal personale infermieristico della Dialisi Peritoneale: Anna Dalprà, Luisa Giovannini, Ilaria Zulian e Fabio Fratton.

Il lavoro è costituito da un manuale di informazione sulla dialisi peritoneale, dal titolo *"Come affrontare l'insufficienza renale con la dialisi peritoneale"*, ed è rivolto ai pazienti che affrontano per la prima volta l'esperienza di questo tipo di dialisi, e ai loro familiari. È il medico nefrologo che ha la responsabilità di dare l'indicazione circa la necessità di iniziare una terapia

sostitutiva della funzione renale, ma è il paziente, insieme con il medico e il personale infermieristico, che sceglie, a meno di controindicazioni specifiche, la modalità dialitica cronica.

La consapevolezza dei pazienti è molto varia: alcuni arrivano alla terapia dialitica dopo anni di monitoraggio presso l'Ambulatorio nefrologico, altri improvvisamente, avendo ignorato fino a quel momento di essere affetti da una insufficienza renale cronica. Iniziare un trattamento dialitico significa riorganizzare la propria vita, non solo per gli aspetti propriamente logistici (ad esempio gli orari dei turni di trattamento, per chi si sottopone ad emodialisi, o l'organizzazione della propria casa in funzione della dialisi, per quelli che scelgono la peritoneale), ma soprattutto per la *sindrome da dipendenza*, cioè l'essere costretti a ricorrere ad una *macchina per stare meglio*.

Per fronteggiare questa condizione di stress il paziente ha bisogno di avere una serie di conoscenze e, prima di tutto, deve conoscere le tecniche dialitiche e le loro implicazioni. Ad esempio è importante, nel caso di dialisi peritoneale, sapere che tale scel-

ta comporta norme igieniche molto scrupolose e che si dovrà adottare uno stile di vita diverso da quello condotto fino ad allora. Altro esempio, che riguarda sempre i pazienti in dialisi peritoneale, è l'aspetto legato ai rapporti con il proprio partner, dato che tale trattamento viene generalmente eseguito durante la notte, ponendo quindi dei problemi riguardanti la vita sessuale. Anche la presenza stessa di un catetere peritoneale può costituire un elemento di disagio psicologico, che potrebbe interferire con la vita di coppia.

Acquisire queste ed altre informazioni richiede tempo: all'operatore per trasmetterle ed al paziente per farle proprie, ma l'inizio del trattamento talora deve avvenire in tempi brevi.

A questa urgenza, per le persone più anziane, può aggiungersi il problema della verosimile dipendenza da un'altra persona, nella gestione della dialisi. Infatti l'età media dei pazienti che iniziano la dialisi è aumentata nell'ultimo decennio, in seguito ad una migliore gestione delle malattie croniche (es. diabete mellito ed ipertensione arteriosa), che ha significativamente allungato la vita media.

Per tutti questi motivi il personale del programma Dialisi Peritoneale ha scritto un testo informativo, utile ai pazienti e ai loro familiari, per ricordare quanto hanno appreso durante i colloqui in reparto.

Degli altri due lavori premiati, per ragioni di spazio, ne parleremo nel prossimo numero di Rene&Salute. Ricordiamo unicamente che uno si riferisce ad una nuova tecnica di puntura della vena arterializzata, lavoro proposto dalle infermiere della Emodialisi di Rovereto: Lucia Barbetta, Sandra Comper e Rita Muraro, mentre l'altro è una tesi dal titolo: *"Studio qualitativo esplorativo sull'esperienza della restrizione dei liquidi in emodialisi"*, scritta da Maria Elena Tovazzi pubblicata su *Nephrology Nursing Journal* 2012.



* Dott.ssa Cristina Andreotti - Ambulatorio Trapianto Renale
** Dott. Angelo Pica Emodialisi - Ospedale di Rovereto

Con le nuove metodiche si riduce il rischio di recidiva

La radioterapia intraoperatoria

di Luigi Tomio*

La radioterapia è una tecnica che utilizza le radiazioni ionizzanti (come raggi X e gamma) o particelle (come gli elettroni) per distruggere le cellule del tumore. Essa viene spesso praticata congiuntamente alla chirurgia e il trattamento può avvenire prima, dopo o/e durante l'intervento chirurgico per diminuire la massa tumorale o per ridurre il rischio di recidiva.

Quando il tumore viene asportato chirurgicamente non si ha la certezza assoluta di aver eliminato tutte le cellule tumorali, qualche cellula può essere rimasta e può dar luogo a successive proliferazioni del tumore. Per limitare tale pericolo si interviene con la radioterapia esterna, irraggiando, nelle settimane successive all'intervento chirurgico, la zona interessata dalla malattia. Vi sono però alcune situazioni in cui è possibile associare la radioterapia durante la stessa seduta chirurgica, direttamente sul tumore o, più spesso, una volta asportato, sul letto tumorale, cioè sulla parte di organo o tessuto residui.

Questa tecnica, nota come IORT – acronimo di *Intra Operative Radiation Therapy* –, consente per l'appunto di somministrare un'elevata dose di radiazioni, generalmente con elettroni prodotti mediante acceleratori lineari o raggi X a bassa energia, direttamente sul letto tumorale, in una singola frazione praticata al momento stesso dell'intervento chirurgico.

Uno dei principali vantaggi di questa tecnica è rappresentato dalla possibilità di osservare direttamente, durante l'intervento chirurgico, la zona interessata dal tumore e conseguentemente di definire in maniera più precisa la

zona a maggior rischio di recidiva risparmiando contemporaneamente i tessuti sani circostanti.

L'uso delle radiazioni per trattare la zona residua di un tumore, dopo la sua asportazione chirurgica, risale all'inizio del secolo scorso, poco dopo la scoperta dei raggi X. Il primo trattamento intraoperatorio mediante un apparecchio Roentgen è datato 11 marzo 1905.

La moderna radioterapia intraoperatoria si è sviluppata a partire dagli anni '60 e attualmente è praticata in oltre duecento centri oncologici in tutto il mondo. La diffusione più elevata all'inizio è avvenuta in Giappone e negli USA, mentre in Europa è largamente utilizzata in Germania e Francia, seguite da Olanda, Spagna e Paesi Scandinavi. In Italia ha iniziato a essere praticata negli anni '80 presso il Policlinico Gemelli di Roma e il Santa Chiara di Trento. Altri istituti hanno fatto seguito tra cui il Regina Elena di Roma e l'Istituto Tumori di Milano. Sfortunatamente la IORT si presentava come una metodica estremamente costosa e impegnativa. La sala operatoria era il più delle volte distante dal reparto di radioterapia in cui è installato l'acceleratore e di conseguenza il paziente doveva essere trasportato, con la brecchia chirurgica aperta e ovviamente anestetizzato, attraverso l'ospedale. L'alternativa consisteva nel costruire una sala operatoria nelle vicinanze dell'acceleratore, risolvendo solo parzialmente il problema dal momento che l'acceleratore era impegnato per molte ore per le attività di radioterapia esterna convenzionale. Queste difficoltà tecniche e logisti-



trattamento IORT fatto nella nostra sala di radioterapia

che hanno rallentato lo sviluppo di una tecnica promettente rendendola appannaggio di pochi grandi centri di ricerca.

A partire dalla fine degli anni Novanta due importanti novità hanno rivoluzionato il mondo della IORT. La prima è in gran parte frutto della ricerca italiana, che ha messo a disposizione dei radioterapisti acceleratori lineari mobili e miniaturizzati, in grado di produrre elettroni di energia compresa fra 4 e 12 MeV, specificatamente realizzati per essere installati direttamente in sala operatoria, con gli adeguati requisiti di radioprotezione. Tale nuovissima apparecchiatura ha permesso di superare la maggior parte degli ostacoli tecnico-organizzativi sopra menzionati e ha reso possibile eseguire la IORT direttamente in sala operatoria su più pazienti nella stessa giornata.



apparecchio mobile per la IORT

La seconda novità è rappresentata dal fatto che, accanto alle indicazioni cliniche più classiche (neoplasie dello stomaco, pancreas, colon-retto e sarcomi), negli ultimi anni sono emersi nuovi ambiti di impiego della IORT. Particolare interesse sta assumendo la IORT come trattamento esclusivo nell'ambito della irradiazione di una delle patologie tumorali più frequenti, quale quella del tumore della mammella in stadio iniziale e nelle donne in post-menopausa.

Va detto che negli ultimi anni sono stati compiuti notevoli progressi nella terapia del tumore della mammella. Un'attenta sensibilizzazione delle donne e la diffusione di campagne di screening hanno infatti consentito una diagnosi sempre più precoce e il riscontro di forme sempre meno estese localmente.

Ciò ha consentito l'introduzione di trattamenti chirurgici più conservativi integrati con la radioterapia postoperatoria. L'associazione tra chirurgia conservativa e radioterapia rappresenta il trattamento standard nei tumori del seno in fase precoce. L'utilizzo delle due metodiche terapeutiche riduce il rischio di recidiva locale dal 20% (sola chirurgia) al 3-5% (chirurgia seguita da radioterapia). L'irradiazione

standard avviene di solito in diverse settimane e richiede numerosi accessi al centro di radioterapia creando qualche disagio alle pazienti. Ricevere una diagnosi di tumore della mammella non è mai facile da accettare, ma sapere che esiste un trattamento che può essere completato rapidamente consentendo un precoce ritorno alla normali abitudini di vita può ridurre di molto lo stato di ansietà.

I dati attualmente disponibili, pur tenendo conto dell'ancora breve periodo di controllo e della necessaria prudenza indispensabile in questo delicato settore, sembrano confermare la mancanza di effetti collaterali di grado medio-elevato e l'efficacia sul controllo del tumore, a condizione che venga fatta una corretta selezione delle pazienti. In altre parole, non tutti i tumori della mammella sono buoni candidati a trattamenti così limitati, anche se vantaggiosi da un punto di vista organizzativo.

A Trento il primo paziente fu trattato il 17 novembre 1988: si trattava di un'anziana signora affetta da neoplasia del retto localmente avanzata, asportata non senza difficoltà per la forte adesione alla regione sacrale e sottoposta a radioterapia intraoperatoria. A distanza di ventidue anni la paziente, che ora ha 90 anni, è vivente e libera da malattia. In seguito, nei primi anni di applicazioni, la IORT fu indirizzata principalmente al trattamento delle neoplasie del retto, dello stomaco e del pancreas. I risultati di questa preliminare esperienza furono presentati dai radioterapisti di Trento ai congressi della ISIOR (società Internazionale della IORT) tenutisi a Kyoto nel 1990 e a Monaco di Baviera nel 1992, con incoraggianti successi. Al giorno d'oggi, per motivi di adeguatezza della sala operatoria collocata nel reparto di radioterapia (non più conforme ad ospitare interventi chirurgici maggiori), il trattamento IORT è esclusivamente limitato ai tumori della mammella ma continua ad essere seguito con interesse e impegno.

* Dottor Luigi Tomio, Direttore
S.C. Radioterapia Oncologica
O. S. Chiara Trento

La fistola (FAV) è un accesso vascolare, cioè un sistema per poter eseguire l'emodialisi, che ha le caratteristiche di essere permanente ed interno. È costituito da un'anastomosi chirurgica (*shunt*), cioè un collegamento tra un'arteria ed una vena tale da garantire un adeguato flusso di sangue in una vena del braccio. Questa condizione è fondamentale per poter ottenere con l'emodialisi una buona depurazione del sangue dalle scorie tossiche. La FAV è considerata il sistema migliore tra gli AV (accessi vascolari) per emodialisi perché ha il vantaggio di avere una durata teoricamente illimitata e di evitare sistemi di connessione esterni all'organismo. Generalmente viene allestita nell'arto superiore, non dominante, quanto più possibile vicino al polso. In alternativa la localizzazione può essere mediale, a metà dell'avambraccio o prossimale, a livello del gomito.

La durata generale della fistola dipende non solo dai vasi prescelti per eseguire l'anastomosi e dalla tecnica chirurgica adottata, ma anche dal metodo di puntura della FAV.

Nella pratica clinica e in letteratura si riconoscono tre tipologie di puntura della FAV:

- zonale, eseguita sempre nella stessa area cutanea;
- a scala di corda, quando si punge qualche millimetro sotto rispetto al punto di infissione degli aghi precedenti. In tal modo la traumatizzazione e la cicatrizzazione si distribuiscono sull'intera lunghezza e si riduce il rischio di aneurismi;
- l'altra metodica, definita a "sito costante" o "puntura ad occhio", prevede l'inserimento esatta-

Accesso vascolare per emodialisi alcune novità

di Lucia Barbetta, Sandra Comper e Rita Muraro*

mente sempre nello stesso punto di aghi a punta smussa che per trattamenti dialitici prolungati porterebbe a minori complicanze e non darebbe origine a dilatazioni e stenosi. Lo shunt per i pazienti in dialisi è, nel senso più vero della parola, la "vena della vita" e la fase di " attacco ", cioè di inizio del trattamento dialitico, è vissuta con ansia dal paziente.

La preoccupazione è legata sia al dolore provocato dall' inserimento degli aghi nei vasi che al loro corretto posizionamento, fattori determinanti per il buon andamento della seduta. In un incontro di formazione sugli accessi vascolari organizzato a livello europeo è stata presentata una relazione sulla puntura ad occhiello. Questa tecnica ideata da Twardoski e diffusa inizialmente in Paesi del nord Europa si è poi estesa in Italia.

La procedura per la puntura a occhiello prevede la formazione di un cono cicatriziale "tunnel" che si forma pungendo con l'ago tagliente la FAV per circa 8 volte consecutive nello stesso punto. Successivamente si passa all'uso dell'ago smusso. Gli aghi utilizzati per questa tecnica (sistema di aghi BioHole) presentano superficie e punta smussa cosicché tendono ad attraversare il percorso stabilito e non a tagliare i tessuti adiacenti (allargando il foro e provocando sanguinamento lungo il tratto di infissione dell'ago) come avviene utilizzando i "classici" aghi taglienti.

È importante, soprattutto durante la prima fase, che la venipuntura sia effettuata dallo stesso operatore.

Una volta formato il tunnel è opportuno che l'estensione della metodica agli altri operatori avvenga in modo graduale previa informazione e tuto-



raggio in quanto l'incannulazione con ago smusso è un po' diversa da quella con ago tagliente.

Nel nostro centro da alcuni anni abbiamo introdotto la tecnica Buttonhole (puntura ad occhiello) convinte dei vantaggi che questa metodica offre.

Inizialmente adottata con alcuni pazienti che presentavano soprattutto dolore intenso alla puntura della FAV, difficoltà nel reperimento dei vasi e sanguinamento prolungato a fine seduta, è stata poi, visti i risultati positivi ottenuti e documentati attraverso una raccolta dati e successiva analisi, estesa ad altri pazienti.

Nella nostra azienda sanitaria ci sono cinque Centri Dialisi ad Assistenza Limitata (CAL) ed un Centro di riferimento presso i quali dializzano sia pazienti "residenziali" sia saltuariamente pazienti provenienti da altri Centri della stessa Provincia o da fuori. Per garantire la continuità della metodica, indipendentemente dal Centro nel quale il paziente dializza abitualmente, si è ritenuto opportuno

trasferire le conoscenze dell'uso del Buttonhole ai colleghi che operano negli altri Centri.

I colleghi del Centro Dialisi di Cles hanno richiesto un incontro di formazione sul campo per adottare e applicare la metodica a un loro paziente che presentava notevoli difficoltà nella venipuntura. I risultati attesi sono stati positivi in quanto non si è reso necessario l' utilizzo del CVC (catetere venoso centrale) evitando le potenziali complicanze che tale presidio presenta (rischio di infezioni e limitazioni nell' igiene del corpo).

La metodica ha suscitato interesse e curiosità.

Per favorire e coinvolgere tutti i colleghi abbiamo realizzato, nel maggio 2012, un corso di formazione.

Come relatrici sono state invitate due colleghe esperte da fuori regione: Marisa Pegoraro, che è la persona che ha introdotto la metodica in Italia e Raffaella Beltrandi, infermiera referente degli accessi vascolari presso i Centri Dialisi dell'Ospedale Malpighi di Bologna che ha acquisito la metodica in Inghilterra. Il dottor Bandera ha illustrato le varie tipologie di FAV e le complicanze che possono sorgere con il loro utilizzo.

La presentazione delle diapositive, del materiale necessario per la venipuntura (gli aghi smussi, gli stick Bihole, le fotografie delle FAV punte con ago smusso per favorire la formazione del cono a livello cutaneo...) hanno reso l'incontro vivace e coinvolgente.

* Lucia Barbetta, Sandra Comper, Rita Muraro, Infermiere di emodialisi, Ospedale S. Maria del Carmine, Rovereto

Aspetti patologici e consigli pratici sulla prostata

Una ghiandola ricca di mistero

di Andrea Scardigli*

“Mi scusi dottore, ma alla fine cosa è questa prostata?” Quante volte, tra lo stupito e il divertito, ci siamo sentiti fare questa domanda, magari alla fine di percorsi diagnostici tortuosi e talvolta di fronte alla firma sul famigerato “consenso informato” prima di un intervento chirurgico o endoscopico? E quante volte, magari al cospetto di mogli o compagne con aspetto tra l’aggressivo e l’interessato, ci siamo sentiti fare domande su comportamenti da tenere o da evitare per “non fare venire la prostata”, sentiti dire da amici o conoscenti ben informati, o letti su riviste “scientifiche”, divulgati da radio e televisione o ricavati dalla navigazione del web?

Vediamo allora se riusciamo a fare un po’ di chiarezza su falsi miti, tormentoni e ...leggende metropolitane riguardanti quest’organo dall’anatomia e funzioni senz’altro talvolta misteriose.

Innanzitutto chiariamo cos’è, dov’è e a che serve.

La prostata è un organo maschile, e più precisamente una ghiandola, cosiddetto “impari e mediano”, posizionato esattamente al centro della raffigurazione umana di Leonardo, cioè tra la vescica, il pube e il retto (per i seguaci delle teorie yoga identificabile con il 6° chakra); la sua forma e le dimensioni normali nel maschio adulto sono approssimativamente di una castagna di peso sui 20-25 g; ha una struttura di tipo misto, cioè costituita da ghiandole, tessuto connettivo e fibre muscolari lisce, e le sue funzioni appartengono sia alla sfera minzionale che sessuale.

Dal momento che circonda l’uretra, di cui costituisce uno degli sfinteri, regola lo svuotamento e la continenza uri-

naria; all’ interno del canale uretrale sboccano altresì i dotti eiaculatori che provengono dalle vescicole seminali e quindi la prostata partecipa attivamente alla produzione e all’emissione del liquido seminale (la parte plasmatica cioè liquida) nel momento dell’ eiaculazione.

Il secreto prostatico, che contiene il famoso Antigene Prostatico Specifico (PSA) – dosabile nel sangue, nelle urine e nello sperma e utilizzato nella diagnosi precoce e nel follow-up del carcinoma prostatico, ma su cui non mi dilungherò in questa sede -, serve per vitalizzare gli spermatozoi e renderli così capaci (fase di “capacitazione” dell’ eiaculato) di penetrare nell’ ovulo femminile e di fecondarlo.

È ben noto inoltre come questa ghiandola, utile quindi fundamentalmente nella vita riproduttiva, vada incontro a numerosi processi patologici, infettivi e infiammatori in età giovanile – i vari tipi di prostatite – degenerativi e neoplastici in età più avanzata, con la grande incidenza dell’ ipertrofia prostatica benigna e del tumore prostatico, ormai al II posto tra le patologie tumorali maschili.

Ma prendiamo ora in esame alcune delle cosiddette “FAQ” (frequently asked questions care agli anglosassoni) inerente i comportamenti da adottare/evitare nelle varie disfunzioni prostatiche:

bicicletta: da molte parti si sente dire che “andare in bicicletta” – attività molto amata nei nostri territori – in qualche modo sia dannoso per la prostata; orbene, se senz’altro chi sia affetto da una forma di prostatite dolorosa non tragga beneficio da questo sport, e probabilmente non abbia nemmeno voglia di praticarlo, non c’è nessuna evidenza scientificamente provata che lo stesso avvenga per chi

soffra di ipertrofia prostatica e tantomeno che il ciclismo possa costituire un fattore di rischio per l’insorgenza del tumore. È però molto importante che chi pratici il ciclismo in presenza di qualche problematica prostatica osservi alcune precauzioni:

- utilizzare una bicicletta ergonomicamente adatta a sé, magari con l’adozione delle apposite selle studiate da team di urologi e andrologi, che evitano l’iperstimolazione del canale uretrale e la compressione dei nervi pudendi durante la pedalata.
- idratarsi adeguatamente durante l’attività sportiva e non trattenere mai la minzione (per fortuna le nostre ciclabili attraversano boschi e prati...)
- adattare le percorrenze ed i carichi d’intensità alla condizione fisica, curando la preparazione e la dieta
- evitare di “prendere freddo” nella regione genitale (utile un indumento intimo tecnico sotto i pantaloncini).
- evitare troppe bevande reidratanti saline o zuccherine, che potrebbero fare iperconcentrare le urine (viviamo nella regione del succo di mela...)

bere molto! spesso noi medici ci sentiamo invitati a “raccomandare caldamente” ai nostri pazienti di bere molto (nol beve nient, dottor!!!): effettivamente l’idratazione abbondante (detta comunemente terapia idropinica) è senz’altro utile nelle malattie infettive e infiammatorie delle vie urinarie, diluendo l’urina e riducendo così la carica batterica e la sensazione di bruciore minzionale, e naturalmente nelle patologie litiasiche delle vie urinarie; anche in presenza di un ristagno postminzionale idratarsi adeguatamente può essere utile per

evitare la proliferazione batterica e il deposito di sali che potrebbero dare origine a calcoli vescicali.

Attenzione però sarà da prestare se si soffre di disturbi minzionali irritativi (urinare troppo frequentemente, faticare a ritardare la minzione, alzarsi troppo spesso di notte per urinare) a ridurre la quantità di liquidi assunti di sera, soprattutto nel dopocena (le tisane!!!), che potrebbero incrementare questo tipo di disagio.

alcolici: non esiste un divieto assoluto per una modesta quantità di alcolici assunti soprattutto durante i pasti (ferme restando le raccomandazioni di uso comune e dell'OMS...); sarà però da preferire il vino rosso, per le proprietà astringenti dei tannini, rispetto ai vini bianchi, in particolar modo fermentati, o alla birra, che potrebbero causare o peggiorare fenomeni fermentativi intestinali e congestivi a livello dell'apparato urinario. Da evitare i superalcolici.

cibi speziati: buone notizie per gli amanti dei gusti forti e piccanti: le sostanze contenute nel peperoncino (la capsaicina) svolgono un'azione decontratturante sulle vie urinarie e protettiva verso le mucose genitali; il pepe o la paprika al contrario potrebbero causare dei disagi, per la nota azione congestionante a livello della vascolarizzazione pelvica: diciamo che tutto ciò che "fa male" ai sofferenti di patologie emorroidarie ha la stessa azione sulla prostata, dal momento che la vascolarizzazione è comune. Attenzione pertanto anche agli insaccati, soprattutto se troppo stagionati o affumicati, anche se l'ipotesi di un loro effetto cancerogeno è stata smentita.

La dieta mediterranea "fa bene" alla prostata: i benefici della dieta mediterranea non hanno bisogno di



ulteriore sponsorizzazione: tenere basso il livello di colesterolo previene anche le patologie prostatiche, visto che l'organo "si nutre" di colesterolo; inoltre le verdure e la frutta colorata (pomodori, carote, mirtilli, e soprattutto il famoso mirtillo rosso canadese – detto cranberry –) sembrerebbero avere un effetto protettivo nei confronti delle patologie neoplastiche, data dalle catechine naturali e dal selenio; sono in corso ulteriori studi sull'argomento.

Il sesso fa bene/male alla prostata: da alcuni "opinion leaders" più o meno attendibili ogni tanto giungono messaggi che addirittura stabiliscono il numero di eiaculazioni settimanali necessarie a una buona salute prostatica (in genere 2-3); in merito non esiste alcuna evidenza scientifica: senz'altro l'eiaculazione, qualora non sia troppo dolorosa in corso di prostatite, è utile per eliminare un eccesso di secrezioni che potrebbe peggiorare uno stato congestizio prostatico; per quanto riguarda un ipotetico effetto protettivo dal tumore, non mi sbilancerei troppo... L'attività sessuale è senz'altro da

favorire e raccomandare nei casi di disturbi prostatici non troppo avanzati. Recentemente un famoso farmaco utilizzato per la disfunzione erettiva ha ricevuto l'indicazione anche per i disturbi minzionali, vista la comune eziopatogenesi delle due patologie. Naturalmente saranno da evitare gli eccessi e soprattutto si raccomanda di dare sempre "sfogo" alle pratiche sessuali con l'eiaculazione, senza prolungare troppo i preliminari.

Molti altri sarebbero i quesiti cui siamo chiamati a rispondere nella nostra attività professionale, ma per terminare questa disquisizione potrei consigliare di ascoltare sempre il nostro corpo - e quindi anche la nostra cara prostata - che in genere sanno benissimo cosa gradire e cosa rifiutare, a volte anche violentemente; non chiuderci in preconcetti e soprattutto... piuttosto che di internet, fidatevi del vostro urologo!

* dott Andrea Scardigli,
Andrologo; U.O. Ospedale
S.Chiera di Trento

È la malattia dei Papi dei nobili e dei re

Iperuricemia e gotta

di Roberto Bortolotti*

Tra i cosiddetti "reumatismi" la gotta rappresenta forse la malattia più conosciuta a livello popolare ed evoca la classica crisi dolorosa all'alluce collegata alla elevazione degli acidi urici del corpo. Nei trattati di storia della medicina il capitolo riguardante questa malattia, dalle sue prime descrizioni ai tempi più recenti, occupa un posto rilevante. Poche malattie vantano un'origine così antica tanto da essere ricordate da Ippocrate, il padre della medicina occidentale del IV secolo avanti Cristo. Egli definiva l'attacco acuto di gotta al piede come "podagra" che alla lettera significa trappola nella quale l'animale è catturato per il piede (da "pous" piede e "agra" caccia, cattura).

Successivamente la parola gotta è entrata nel linguaggio comune dei trattati di medicina classica ma con significati diversi. Il termine deriva da goccia, la "distillatio" dei latini. Secondo la teoria degli "umori" che scorrevano nel corpo e che causavano le diverse affezioni, è il fluire lento goccia a goccia sulle giunture che arrecava il danno fino allo scatenarsi dell'attacco acuto. Questa malattia poi assume importanza anche per aver interessato numerosi importanti personaggi della storia. È stata la malattia dei re, dei Papi, dei grandi nobili del passato: di gotta ha sofferto la dinastia dei Carolingi, Carlo Magno su tutti; Piero de' Medici, il padre di Lorenzo il Magnifico, il Re Sole, Luigi XIV, e ancora altri. Un celebre aforisma descrive la gotta come "regina delle malattie e la malattia dei re" (king of diseases and the disease of kings). Già dalle prime descrizioni della medicina ippocratica era noto



che la malattia riguardava soprattutto gli uomini adulti con vita sessualmente attiva (ciò ha creato non pochi imbarazzi ai Papi che si sono ammalati di gotta nei secoli come Giulio II, Clemente VIII, Innocenzo XI) e le donne solo dopo la menopausa. La gotta storicamente è sempre stata considerata la malattia dell'opulenza, che colpiva i gaudenti e dissoluti. In passato ciò era vicino al vero: la gotta infatti è associata a una dieta ricca di carni, insaccati, formaggi, dolci, ovvero a un'alimentazione che nei secoli passati e fino al secondo dopoguerra era appannaggio dei ricchi. Però conta anche la predisposizione genetica: ecco perché i casi di gotta si concentravano soprattutto in alcune nobili famiglie. La descrizione della crisi di artrite acuta che fa un medico inglese del 1600, Thomas Sydenham, ammalato anch'esso di gotta, è tuttora rappresentativa e molto didattica:

"... il soggetto si è coricato in pieno benessere e si è addormentato, ma verso le due di notte viene svegliato da un dolore che solitamente colpisce l'alluce, qualche volta il tallone, la gamba o la caviglia. Questo dolore evoca quello di una distorsione cui si aggiunge la sensazione di acqua calda sparsa sulla zona dolente. Ben presto sopraggiungono una sensazione di freddo, brividi e un leggero rialzo febbrile... Il dolore aumenta via via... si protrae per ore finché raggiunge il culmine al termine della notte... si estrinseca come il morso di un cane o come una pressione o schiacciamento. La parte affetta ha una sensibilità così acuta che non sopporta il peso delle lenzuola né può tollerare passi pesanti sul pavimento della stanza". Si dovrà aspettare la metà dell'800 per riconoscere l'azione causale dell'acido urico: il suo eccesso porta a formare cristalli che innescano l'infiammazio-

ne. Passando ai nostri giorni, molti aspetti di questa malattia sono stati chiariti e studiati a partire da una modifica nel tempo nella espressione clinica. Oggi sappiamo che interessa l'1-2% della popolazione adulta nei paesi sviluppati, rappresentando la più frequente forma di artrite infiammatoria negli uomini e la sua prevalenza è in aumento negli ultimi decenni. Lo stile di vita moderno è un fattore che ha contribuito all'incremento dei valori sierici di acido urico. Occorre considerare tuttavia che non tutti i soggetti iperuricemici vanno incontro all'artrite e ciò è proporzionale ai valori ematici: in genere si stima un rischio del 22% a 5 anni con valori di uricemia superiori a 9 mg/dl. Nella storia naturale della malattia dalla fase acuta con interessamento di una o poche articolazioni si passa alla fase cronica poliarticolare. Gli attacchi successivi al primo di solito hanno una maggiore durata diffondono anche agli arti superiori, soprattutto alle mani quindi si pone una diagnosi differenziale con altre forme di artrite come quella reumatoide. Diversi fattori possono scatenare un attacco acuto, come il consumo di alcol, pasti abbondanti carnei ma anche il digiuno, un trauma o un intervento chirurgico. Inoltre diverse condizioni sono associate a elevazione dell'uricemia come una elevata produzione nel rapido rinnovamento cellulare (psoriasi, leucemie) o per difetto di eliminazione come nella insufficienza renale. Tra i farmaci che possono contribuire a innalzare i valori di acido urico i più coinvolti sono i diuretici. Con l'incremento del quantitativo dell'urato corporeo si possono formare degli accumuli localizzati di acido urico apprezzabili come noduli in genere sottocutanei o periarticolari: i tofi. La gotta tofacea si sviluppa in una percentuale compresa tra il 10 e il 30% dei pazienti non trattati dopo un tempo variabile in genere di alcuni anni secondo la gravità e la durata dell'iperuricemia.

La diagnosi si basa sul riconoscimento delle caratteristiche cliniche (sede articolare e modo di esordio, età sesso e altri dati relativi al paziente) ma soprattutto è basata sulla identificazione, al microscopio, dei depositi di aci-

do urico all'interno della articolazioni sottoforma di piccoli cristalli aghiformi che scatenano l'infiammazione e il dolore. Da qui l'importanza del prelievo di liquido sinoviale e conseguente analisi laboratoristica che vale di più del riscontro di aumentati valori di uricemia. È noto infatti che in quasi la metà dei casi i valori ematici di acido urico risultano normali nella fase acuta di malattia proprio perché questa sostanza si deposita a livello articolare. Al di là della malattia reumatica (gotta) un capitolo molto importante riguarda il possibile effetto negativo legato alla iperuricemia di per sé. È noto infatti che l'iperuricemia è associata a malattie molto comuni tra cui il diabete, l'ipertensione, insufficienza renale, a sindrome metabolica e l'obesità. La prevalenza della iperuricemia è almeno doppia rispetto alla gotta. È sicuramente vero che i livelli aumentati di uricemia sono una conseguenza della ridotta eliminazione di questa sostanza, ma sono ormai numerose le evidenze che indicano come in tale situazione l'acido urico possa svolgere effetti deleteri sullo strato più interno dei vasi (endotelio) in grado poi di accelerare lo stress ossidativo con danno, vasocostrizione e alterazione della microcircolazione. In

sostanza ora si pone più attenzione ai livelli aumentati di acido urico come possibile fattore di "rischio residuo" di malattia cardiovascolare e del metabolismo anche in pieno controllo dei fattori di rischio tradizionale come l'ipertensione, il fumo, il diabete, l'aumento del colesterolo.

In ogni caso il primo passo per ridurre il rischio di gotta o di altre malattie cardiometaboliche correlate all'iperuricemia è quello di adottare un corretto stile di vita: controllo del peso corporeo, regolare attività fisica, limitare l'apporto di alcolici ed in particolare di birra che contiene un contenuto più alto di precursori dell'acido urico. Anche le bevande zuccherate vanno assunte con moderazione perché nel metabolismo del fruttosio si genera acido urico. I consigli dietetici possono essere schematizzati brevemente nella tabella allegata. Occorre ricordare comunque che la dieta può abbassare i livelli di acido urico in media di un 10-20% e quindi spesso ciò non è sufficiente per riportare l'uricemia in un intervallo di normalità. Per questo, quando indicati, si utilizzano anche farmaci ipouricemizzanti in genere efficaci e ben tollerati ma che vanno assunti con regolarità in modo continuativo.

Calo ponderale per gli obesi, esercizio fisico, non fumare, idratazione, dieta equilibrata		
Evitare	Limitare	Favorire
animelle, fegato, rognone, bibite con alto contenuto di fruttosio, eccesso di alcool	carne di manzo, maiale agnello, sardine, crostacei, succhi di frutta zuccheri, salse, condimenti, alcool (in particolare birra)	prodotti caseari a basso contenuto di grasso, verdura

Tabella 1: suggerimenti generali e dietetici per l'iperuricemia (da Linee guida dell'American College of Rheumatology 2012)

* Dott. Roberto Bortolotti U.O. Reumatologia Ospedale S. Chiara di Trento

Quando la funzione gustativa viene alterata

Dolce, salato, aspro e amaro

di Nadia Toller*

I disturbi del gusto rappresentano un problema non raro: negli Stati Uniti è stimato che circa due milioni di persone ne soffrano.

I disturbi del gusto sono comunemente dovuti ad **alterazioni di tipo quantitativo**: *ageusia totale* (assenza completa della capacità gustativa), *ageusia parziale o specifica* (incapacità di riconoscere una o alcune qualità gustative), *ipogeuia totale o parziale* (riduzione della capacità di riconoscere tutte o alcune della qualità gustative), e **alterazioni di tipo qualitativo**: *disgeusia* (distorsione della percezione gustativa, spesso con confusione tra acido e amaro). La disgeusia è meno tollerata da parte del paziente rispetto all'ipogeuia e all'iposmia (diminuita capacità di percepire tutti, o parte, gli odori), rispetto alle quali è anche meno frequente. Se la percezione di un gusto alterato è presente in assenza di uno stimolo, si parla infine di fantageusia.

Per meglio comprendere le alterazioni della funzione gustativa è necessario brevemente valutare come si genera la sensazione gustativa.

Il sistema gustativo è costituito da almeno cinque popolazioni di recettori, i calici gustativi, sensibili al dolce, al salato, all'acido, all'amaro ed all'*umami* localizzati a livello del cavo orale e principalmente sulla lingua. Fino al 1908 si credeva che i sapori fondamentali fossero quattro: dolce, salato, aspro e amaro. In quell'anno il chimico giapponese Kikunae Ikeda stava cercando di capire quale fosse il sapore fondamentale di una tipica zuppa giapponese di alghe e pesce, il dashi, poiché appariva diverso dai quattro conosciuti. Scoprì che il sapore di quella zuppa era dovuto principal-



mente al glutammato, un sale dell'acido glutammico, un amminoacido, e decise di chiamare *umami* il nuovo sapore. Nella nostra lingua potremmo chiamarlo "sapido". Così come il cloruro di sodio stimola i recettori del sapore "salato", il glutammato e l'acido glutammico stimolano il sapore *umami*. L'acido glutammico è uno degli amminoacidi più abbondanti in natura e lo si può trovare, libero, in molti alimenti quali latte, pomodori, funghi, e in alcune alghe utilizzate dalla cucina giapponese. È un amminoacido non-essenziale, cioè il nostro corpo può produrlo autonomamente. I calici gustativi sono localizzati nelle papille, le quali sono fittamente rappresentate lungo i margini laterali e il dorso della lingua, alla giunzione tra porzione orale e faringea della lingua, a livello del palato, epiglottide, laringe ed esofago. La mappa dei sapori, per cui la percezione dei vari sapori avrebbe luogo elettivamente in alcune zone, per esempio il dolce si sentirebbe meglio sulla punta della lingua, è una storia accattivante che viene ancora sfruttata in qualche ambito come quello pubblicitario ma si

tratta di un mito partorito dalla scienza, smentito oltre 40 anni fa. Il mito nacque dalla traduzione e divulgazione in inglese nel 1942 ad opera dello psicologo statunitense Edwin Boring dell'articolo *Zuer Psychophysik des Geschmackssinnes* pubblicato nel 1901 dal tedesco David Haenig: costui aveva descritto lievissime variazioni di sensibilità ai diversi sapori nelle singole zone e non aveva mai affermato che una data zona fosse capace di reagire ad un solo sapore e non sentisse del tutto gli altri. Tuttavia la mappa dei sapori imperversò per decenni, ben oltre la smentita ufficiale che arrivò nel 1974 ad opera di Virginia Collings dell'Università di Pittsburgh sulla rivista "Perception & Psychophysics". Le cellule gustative recettoriali inviano le proprie afferenze attraverso tre nervi cranici: il *nervo facciale*, il **nervo glossofaringeo** e il **nervo vago**. In particolare, la corda del timpano, un ramo del nervo facciale, trasmette la sensibilità gustativa dei due terzi anteriori della lingua, mentre il terzo posteriore della lingua è innervato dal ramo linguale del nervo glossofaringeo.

Le connessioni centrali di questi nervi terminano nel nucleo del tratto solitario a livello del midollo allungato e bulbo per raggiungere poi la corteccia dell'insula l'ipotalamo laterale, la sostanza innominata, il nucleo centrale dell'amigdala e la stria terminale.

Si è tentato di spiegare le alterazioni della funzione gustativa prendendo in considerazione le modalità con le quali il gusto viene percepito e trasmesso al cervello.

Vengono distinti aspetti legati ad alterazione dei calici gustativi della bocca (*deficit gustativi sensitivi*) e ad alterazione delle vie nervose deputate al trasporto dello stimolo (*deficit gustativi nervosi e del trasporto*).

I deficit gustativi nervosi e del trasporto sono dovuti ad alterazioni nervose dovute a neoplasie, traumi o procedure chirurgiche, mentre deficit gustativi del trasporto riconoscono quali possibili cause la sindrome di Sjögren, trattamenti radioterapici o chemioterapici, la colonizzazione batterica del poro gustativo. Frequentemente è la xerostomia (sensazione soggettiva di bocca secca a causa della mancanza

di saliva), senile o secondaria, la causa di una alterazione del gusto.

Le patologie a livello orale che possono sostenere alterazioni della funzione gustativa sono molteplici e anch'esse molto frequenti, in particolare la *candidiasi orale*, con maggior gravità dei sintomi nella forma atrofica, la *parodontopatia cronica*, il *lichen planus*, la *xerostomia*.

Vi sono inoltre altri aspetti che vale la pena considerare: il galvanismo orale legato alla presenza di metalli protesici, e il prolungato utilizzo di colluttori a base di clorexidina.

I deficit gustativi sensitivi sono, nella pratica clinica, i più frequenti e spesso legati all'assunzione di farmaci: sono di oltre 500 i farmaci (Tab. 1) dei quali è nota l'associazione con alterazioni della funzione gustativa ma, sfortunatamente, non è ben noto quale sia il meccanismo responsabile.

Altre cause di alterazione della funzione gustativa sono legate a patologie interessanti organi diversi dal cavo orale.

Le **infezioni del tratto respiratorio superiore** producono una transitoria e lieve disgeusia in almeno un terzo dei pazienti; solo raramente insorge ipogeusia. Anche la presenza di **gastrite cronica** o **reflusso gastroesofageo** può spiegare la concomitante presenza di disgeusia o ipogeusia. Si associa a disturbi del gusto e va indagato ed approfondito il vomito, in particolare in casi di disturbi del comportamento alimentare (bulimia/anorexia). Molti casi di disgeusia sono dovuti ad una **patologia sistemica** o

Classe farmaceutica	Principi attivi
Anticoagulanti	Fenindione
Antiaggreganti	Clopidogrel
Antistaminici	Clorfeniramina
Antiipertensivi	Captopril, diazossido, acido etacrinico
Antibiotici	Amfotericina B, ampicillina, streptomina, tetraciclina, metronidazolo
Chemioterapici e immunosoppressori	Doxorubicina, metotrexato, vincristina, azatioprina, carmustina
Farmaci del SNC	Baclofen clormezanone, L-dopa, carbamazepina, litio, fentoina
Farmaci antireumatici	Allopurinolo, oro, colchicina, penicillamina, fenilbutazone
Antisettici	Clorexidina
Farmaci per patologia tiroidea	Carbimazolo, Metilmazolo, tiouracile
Ipoglicemizzanti	Glipizide, metformina
Opiacei	Codeina, morfina
Simpaticomimetici	Anfetamine
Vasodilatatori	Oxifedrina

ad un **disturbo metabolico**. Pazienti affetti da patologie renali presentano un innalzamento della soglia per il dolce che si risolve con la dialisi. In particolare è fondamentale accertare la presenza di carenza vitaminiche o elementi in particolare di vitamina A, di vitamina B12, di zinco e ferro o accertare la presenza di eventuali sovradosaggi di alcuni di tali elementi (zinco, vitamina A, piridossina). Spesso associate a carenze vitaminiche sono le epatopatie in genere, l'alcolismo, il morbo di Crohn, il morbo di Addison. L'arterite temporale, la fibrosi cistica e la sindrome di Turner si associano, non infrequentemente, ad alterazioni del gusto.

Tra le **cause locoregionali**, traumi, tumori o infiammazioni producono normalmente una transitoria ipogeusia, più che una disgeusia. Le neoplasie del sistema nervoso centrale tendono a produrre disgeusia, e allucinazioni olfattorie sono frequenti durante attacchi di emicrania, paralisi a *frigore* o Herpes Zoster del ganglio genicolato. L'ischemia cerebrale del tronco encefalico può causare ageusia di una sola metà della lingua, omolaterale al lato colpito. Tra le **patologie psichiatriche**, la depressione interessa con disgeusia ben il 40% dei pazienti. Nel 1971 è stata descritta, da Henkin e collaboratori, una forma idiopatica di ipogeusia, in cui la diminuita acuità gustativa è associata a disgeusia, iposmia e disosmia. Per questi pazienti il gusto dei cibi è così sgradevole da essere nauseante (cacogeusia) e la persistenza di questi sintomi porta a dimagrimento, ansia e depressione.



* Dott.ssa Nadia Toller, Specialista in Chirurgia Maxillo Facciale U.O.M. di Chirurgia Maxillo Facciale e Odontostomatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento
Direttore dr. Fulvio Campolongo

Aspetti psicologici del trapianto d'organo

Donatore e ricevente: non tutto è semplice

di Teresa Dipalma*

Il trapianto rappresenta attualmente miglior trattamento sostitutivo di organi fondamentali per la nostra sopravvivenza, anche nel caso in cui esistano delle alternative terapeutiche, come nel rene.

Nel corso degli anni, grazie ai nuovi farmaci immunosoppressivi, la sopravvivenza del paziente e dell'organo trapiantato sono nettamente migliorati, mentre la percentuale degli episodi di rigetto e gli effetti collaterali della terapia immunosoppressiva sono ridotti. Mediante l'ausilio di questionari specifici, che valutano la qualità di vita dei pazienti, come ad esempio, nel caso del trapianto renale il KTQ (Kidney Transplant Questionnaire), il KDQOL (Kidney disease –quality of life) e l'SF-36, si evidenzia come il paziente trapiantato presenti una migliore qualità di vita, rispetto al paziente in attesa di trapianto, grazie ad un maggior benessere fisico, alla possibilità di partecipare più attivamente alla vita sociale, alla flessibilità e comodità durante i viaggi, ad una maggiore libertà dietetica e alla possibile ripresa dell'attività lavorativa o scolastica.

Tuttavia, lo sviluppo di uno stato terminale di insufficienza d'organo, con la consapevolezza che la vita non sarà più possibile senza interventi medici, può essere difficile da accettare dal punto di vista psicologico, soprattutto nei pazienti più giovani.

Gli aspetti psicologici con cui si confrontano i pazienti destinati al trapianto, durante il periodo conservativo sono secondari all'ansia, alle paure ed alle aspettative dovute alla prospettiva del trapianto. Successivamente, nella fase di post-trapianto immediato, il paziente si deve confrontare con gli

effetti collaterali dei farmaci, le complicanze chirurgiche, il rigetto acuto o il ritardo della funzione renale. Infine, nel periodo successivo, saranno le problematiche quali: la qualità della vita, il rischio di rigetto cronico e le complicanze a lungo termine della terapia immunosoppressiva, che occuperanno i pensieri di questi pazienti.

Un punto estremamente delicato, spesso dimenticato, è che il processo di accettazione psicologica dell'organo non è facile per il paziente sottoposto a trapianto. In studi sulla qualità di vita, a seconda delle risposte i pazienti riceventi trapianto sono stati suddivisi in diversi gruppi: pazienti che negano di pensare al donatore; pazienti che negano parzialmente il pensiero del donatore, consapevoli del fatto che evitano di pensarci; pazienti che accettano che la morte del donatore è reale e affermano di avere un certo grado di contatto con il donatore. Nei trapiantati di cuore, l'82% dei pazienti intervistati, accetta

il cuore donato come proprio, mentre il restante 18% evita di parlarne e di pensare all'organo o al donatore. E' evidente che il ricevente di un organo trapiantato mette in atto diversi meccanismi di difesa, in grado di aiutarlo a superare questa condizione medica e psicologica.

Il ricevente di rene, che potrebbe ricevere l'organo da un donatore vivente, ha difficoltà a chiedere la disponibilità ed a coinvolgere il potenziale donatore per paura dei rischi durante l'intervento chirurgico, il peggioramento dello stato di salute del donatore in seguito alla donazione, o la possibilità del rigetto. In alcuni casi si è evidenziato come il paziente ricevente di un trapianto di rene da vivente, abbia sospeso l'assunzione di terapia immunosoppressiva, come atto di ribellione nei confronti del donatore di cui si sente debitore.

D'altro canto, la somministrazione di farmaci immunosoppressori e non, come la ciclosporina, il cortisone e i



beta bloccanti, possono talvolta determinare sintomi neuropsichiatrici più o meno gravi. Tra questi, gli episodi acuti di schizofrenia hanno una incidenza dell'1%, mentre disturbi psichici cronici, sotto forma di disturbi del tono dell'umore, disturbi d'ansia, insonnia, deliri e allucinazioni, hanno una incidenza che varia dal 12 al 20%, con una percentuale ancora maggiore nei diabetici.

Le persone maggiormente a rischio di sviluppare disturbi neuropsichiatrici sono quelle con precedenti di disturbi del tono dell'umore o disturbi mentali. Per tale motivo è opportuno eseguire una anamnesi psichiatrica dettagliata su pregressi episodi di depressione, sindrome bipolare, disturbi della personalità border-line, deficit cognitivi, dipendenza da sostanze psicoattive; in questi casi è necessario verificare la *compliance* del paziente durante la terapia conservativa, per valutare se il paziente è in grado di tollerare il complesso monitoraggio clinico e terapeutico, che segue il trapianto o se i familiari sono in grado di collaborare, nel caso in cui il paziente presenti dei limiti cognitivi.

Individuare disturbi psichici o psicologici diventa quindi fondamentale, sia per la sopravvivenza dell'organo trapiantato, in quanto aumentano il rischio di mancata *compliance*, sia per la sopravvivenza del paziente stesso, in quanto associati ed aumentano il rischio di comorbidità.

Per un ricevente di un organo, quindi, il trapianto va oltre l'intervento chirurgico e richiede una forza psicologica e una capacità di adattamento del paziente e dei suoi familiari, che non sempre è presente. Per questo motivo recenti studi consigliano un intervento psicoterapeutico, sia per il trapiantato, sia per i suoi cari, allo scopo di migliorare la salute mentale ed il sostegno sociale, con ricadute positive sulla aderenza del paziente alla terapia e sulla sua qualità di vita.

* Dr.ssa Teresa Dipalma, U.O.M. Nefrologia e Dialisi, Ospedale S. Chiara di Trento

aforismi

Sulle Elezioni



a cura di Luisa Pevarello

L'ultima tornata elettorale ha riservato molte sorprese e sconcertato parecchi cittadini. Vi propongo qualche aforisma, anche provocatorio, su questo momento centrale di ogni democrazia.

1. Votate per il candidato che vi promette di meno: è quello che vi deluderà di meno. (B. BARUCH)
2. VOTO: simbolo e strumento che ha ogni libero cittadino di dimostrarsi uno sciocco e di rovinare il proprio paese. (A. BIERCE)
3. Il sonno è di destra, il sogno di sinistra... Votate per una lucida insonnia. (G. BUFALINO)
4. La differenza fra democrazia e dittatura è che in democrazia prima si vota e poi si prendono ordini, in una dittatura non c'è bisogno di sprecare il tempo andando a votare. (C. Bukowski)
5. Tu non voti alle politiche, ma ti lamenti se le condizioni sono critiche, eppure televoti l'Isola dei famosi d'Egitto, convinto di aver esercitato un tuo diritto. (CAPAREZZA)
6. Un politico guarda alle prossime elezioni, uno statista alle prossime generazioni. (A. DE GASPERI)
7. Come contrastare la malavita organizzata? Cominciando a non votarla alle elezioni... (D. LUTTAZZI)
8. In un regime totalitario gli idioti ottengono il potere con la violenza e gli intrighi; in una democrazia attraverso libere elezioni- (G. LAUB)
9. Chi promette tutto è come se non promettesse nulla- (B. GRACIAN)
10. Il mondo ricompensa più spesso le apparenze del merito che il merito stesso- (la ROCHEFOUCAULD)



Convegnisti, A. Siciliano, 1993

La giornata mondiale delle malattie rare

Le Malattie Rare sono quelle malattie che hanno una prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000 abitanti. Si calcola che siano circa 6-7000, nel 75% esordiscono in età pediatrica e nell'80% dei casi riconoscono una causa genetica. Come si può immaginare, singolarmente prese colpiscono pochissime persone ma, se noi le consideriamo nella loro totalità, riguardano un alto numero di individui. Sempre a causa della loro rarità, sono difficili da diagnosticare, perché è improbabile che un medico, anche se esperto specialista d'organo, abbia le competenze necessarie per sospettare prima, e definire poi, la corretta diagnosi. Altro problema rilevante è che sono patologie con esigenze terapeutiche complesse ed individuali. Questo significa che hanno bisogno di percorsi assistenziali integrati propri, che devono essere individuati per ciascuna malattia, non possono cioè essere esportati ed utilizzati per patologie differenti.

A livello istituzionale, si è iniziato a pensare a queste malattie nel loro complesso da poco più di 10 anni; è del 2001 il Decreto Ministeriale (279/2001) che costituisce la rete dei Centri di riferimento per le Malattie Rare, ed è stata garantita l'esenzione dal pagamento del ticket per le prestazioni di assistenza sanitaria e per gli accertamenti finalizzati alla diagnosi. Per ulteriori informazioni, riguardanti gli aspetti pratici, gestionali e legislativi, rimandiamo i nostri lettori a Rene&Salute N.2 del 2010, nel quale era stato pubblicato un articolo dedicato (Rare ma non troppo).

Qui vogliamo raccontare come si è svolta a Trento la giornata del 28 febbraio, che era dedicata a livello mondiale, a queste numerose ma rare malattie.

La Giornata Mondiale delle Malattie Rare ha avuto luogo presso il locale Centro di Riferimento, situato presso



l'Ospedale Villa Igea. Responsabile del Centro è il Direttore della Pediatria della APSS, dottoressa Annunziata Di Palma, che si avvale della collaborazione della dottoressa Anna Lisa Pedrolli, pediatra prestata a questa importante attività. Sono state inviate a partecipare alla giornata le associazioni di volontariato provinciali, che si dedicano a specifiche patologie rare, anche se, ovviamente, solo una minima percentuale di queste patologie sono rappresentate a livello locale da una associazione. A.P.A.N. (Associazione Provinciale Amici della Nefrologia) era presente, per portare la testimonianza dei malati affetti da patologie rare di interesse nefrologico. Erano inoltre presenti: ASASMI (atrofia muscolare spinale, signora Paola Manica), FOP (fibrodiplosia ossea ossificante progressiva, signor Enrico Cristoforetti), ATMAR (malattia reumatica, signora Anna Maria Marchionne), AISLA (sclerosi laterale amiotrofica, signora Vittoria Simoni), AAMI (amiloidosi, signora Rosa Maria Turano), SJLI (s. Stevenos-Johnson, signora Zora Kacemi), AIMPS (mucopolisaccaridosi, signora Luisa Anesi), AST (tube-

ro sclerosi, signora Amelia Ferrari), AIMACHILD (s. Arnold Chiari, signora Cristina Cappelletti), Associazione Emofilici trentini (emofilia, signori Ezio e Gabriele Folgheraiter e Fabrizio Filippi) ed altre ancora: certamente qualcuna mi è sfuggita.

Molte di queste associazioni sono riunite in una federazione, chiamata UNIAMO, che è impegnata nella "tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, e della sua famiglia...attraverso la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie". Insomma, un bel po' di lavoro.

Le associazioni intervenute alla giornata hanno avuto modo di fare la reciproca conoscenza, di scambiare informazioni pratiche, punti di vista, volantini e palloncini. E' seguita la conferenza stampa, durante la quale ha preso la parola il dottor Eugenio Gabardi, dirigente della APSS di Trento, il dottor Giulio Panizza dell'Assessorato alla Salute e Politiche Sociali della Provincia Autonoma, e

la dottoressa Di Palma. I primi due interventi hanno sottolineato come Azienda Sanitaria e Assessorato siano ben consapevoli della complessità di queste patologie, dei loro bisogni speciali e del lavoro che resta ancora da fare. Hanno inoltre confermato che l'attenzione al problema, a livello istituzionale, è sempre vigile.

Molto interessante l'intervento della dottoressa Di Palma, che ha "dato i numeri". Nel registro provinciale delle Malattie Rare sono iscritti 1142 pazienti, con una leggera prevalenza del sesso femminile; 773 sono pazienti che hanno più di 18 anni, 86 tra i 14 e i 18 anni, mentre 283 sono quelli in età pediatrica. Un dato importante, segnalato dalla responsabile del Centro, è stato l'intervallo tra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi di malattia rara, che in media è stato di due anni. La dottoressa ha anche sottolineato l'impegno del Centro per le

Malattie Rare nel facilitare l'accesso alle cure di questi pazienti, sia a livello locale, sia in Centri di livello superiore. Successivamente hanno preso la parola il signor Enrico Cristoforetti della FOP, come referente locale di UNIAMO, sottolineando l'importanza della giornata, e la dottoressa Serena Belli, nella triplice veste di rappresentante APAN, rappresentante del gruppo ristretto della Consulta Sanitaria della Associazioni di Volontariato e di genetista. La dottoressa ha ricordato che i progressi della genetica nel campo diagnostico, con le nuove tecnologie ormai alla fine della fase sperimentale, e della ingegneria tissutale (la creazione artificiale di tessuti ed organi) già arrivata con successo ai primi impianti sperimentali sull'uomo, consentano, anche a questi ammalati, di guardare al futuro con un sguardo più roseo. Ha anche sottolineato l'importanza di fare rete ed integrarsi



MALATTIE RARE SENZA FRONTIERE

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

28 Febbraio 2013

www.rarediseaseday.org

EURORDIS
Rare Diseases Europe

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Sotto l'Alto Patronato
del Presidente della Repubblica

con il sostegno di:
FARMINDUSTRIA

tra specialisti, per queste persone che hanno spesso bisogni complessi. Successivamente hanno preso la parola alcuni rappresentanti delle associazioni locali, lamentando proprio la difficile integrazione tra specialisti differenti, e tra reparti o strutture locali e strutture universitarie dove, evidentemente, una maggior concentrazione di pazienti con malattie rare, consente maggiore casistica, esperienza e dimestichezza nelle urgenze. Hanno anche lamentato la poca collaborazione da parte dei medici di base, riguardo a questi ammalati speciali. La dottoressa Di Palma ha confermato l'intento di creare un *data-base*, accessibile da vari livelli, ed utilizzabile in caso di emergenza/urgenza, con storia del paziente, della sua malattia, bisogni particolari, possibile complicità ed eventi urgenti.

Come è scritto nella "seconda di copertina" di questo numero di Rene&Salute, la giornata ha avuto modo di ricordare la presenza tra noi di questi malati rari. L'augurio è che sia servita anche a farli sentire meno soli.

S.B.

Notizie dall'Associazione

a cura di Maria Ruggio

A TEATRO CON CECHOV

Giovedì 14 marzo la Compagnia teatrale "ENSEMBLE" ha recitato per noi presso il Teatro Rosmini di Rovereto
DOMANDA DI MATRIMONIO di Anton Cechov

Fra ruggini antiche di buon vicinato e comici squarci di vita campestre, si assiste al ruvido approccio fra due rampolli di buona famiglia in cui i battibecchi si alternano a riappacificazioni precludendo a quello che sarà la futura vita matrimoniale. Ivan Vasilevic Lomov si presenta in casa del possidente Stepan Stepanovic Cubukov per chiedere in moglie la figlia Natalia, che a sua volta pensa che Lomov sia venuto per un contratto d'affari e scopre solo alla fine che si trattava di un contratto di matrimonio. Tutto il testo è basato su questo equivoco. Partendo da una piccola disputa sulla proprietà di un prato o da un diverbio sulle capacità dei propri cani, i due continueranno a scambiarsi invettive in un crescendo di battibecchi comici dallo scoppiettante finale.

Rinnoviamo il nostro GRAZIE alla Media Ticket s.r.l. che, tramite questa iniziativa, riserva un sostanzioso e prezioso contributo alla nostra Associazione.



A TRENTO UN CONVEGNO SULLA MALATTIA DI ANDERSON-FABRY

Il 7 febbraio ha avuto luogo un importante convegno su una complessa patologia, la Malattia di Anderson-Fabry, che colpisce numerosi organi, tra i quali il rene. La dottoressa Cristina Comotti della U.O. di Nefrologia e Dialisi ne ha curato l'organizzazione. All'interno della rivista troverete un articolo dedicato al convegno, con il riassunto dei principali interventi.



LA MALATTIA DI
ANDERSON - FABRY:
dalla clinica alla
creazione di un team

TRENTO
Ospedale S. Chiara



RISTORANTE BIRRERIA
FORSTERBRÄU TRENTO

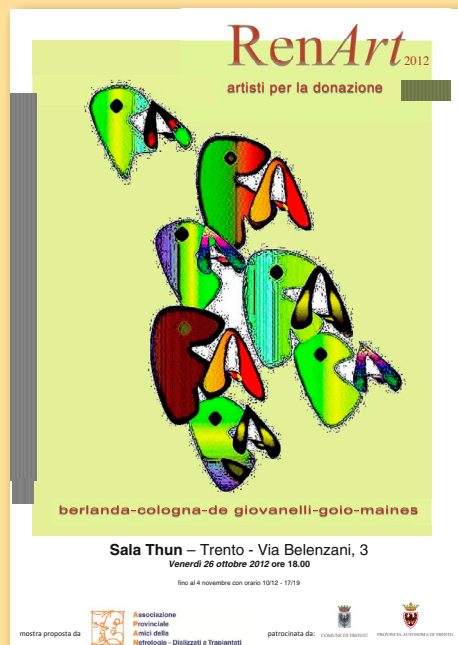
CENA SOCIALE PRESSO LA BIRRERIA FORST

Il giorno 2 dicembre ha avuto luogo la cena sociale, presso la Birreria Forsterbrau di Trento. Il numero dei partecipanti ha superato la capienza del locale, per cui abbiamo dovuto stringerci un po'.

Notizie dall'Associazione

RENART COMPIE 7 ANNI

Il 31 maggio avrà luogo, presso la sala delle esposizioni di Palazzo Trentini, la settima edizione della **rassegna d'arte RenArt**. Gli artisti partecipanti saranno: Claudio Foradori, Roberto Perini, Franco Ricci, Silvana Todesco, Simone Turra e Alessandro Goio che, assieme al professor Aldo Nardi è anche uno dei curatori della mostra.



GITA SOCIALE 2013

L'8 giugno avrà luogo la **gita sociale a Bergamo**. E' prevista una visita guidata della città, con particolare riguardo a Bergamo alta, seguirà un pranzo presso una trattoria tipica. La giornata si concluderà con la solita merenda e con la tradizionale lotteria. I nostri soci e simpatizzanti verranno comunque avvisati, con una lettera di invito.

CONFERENZA DI ALESSANDRO GOIO

Il nostro socio architetto Alessandro Goio, organizzatore di *RenArt*, ha tenuto una conferenza presso il Museo Tridentino di Scienze Naturali, dal titolo: **Il gioco degli scacchi, un passatempo per dame e cavalieri nei castelli medievali**. Lo spunto per questa conferenza è dato dal ritrovamento nel Castello di Arco, di un "ciclo cortese" di affreschi nella cosiddetta "sala dei giochi". Due affreschi rappresentano il gioco degli scacchi, che hanno con la città di Arco uno stretto collegamento, perché da moltissimi anni vi si gioca il Festival Scacchistico Internazionale. Da alcune suggestioni figurative a livello regionale (Ciclo dei Mesi di Torre dell'Aquila a Trento, Cappella di S. Giovanni a Bolzano), si passa ad una breve storia della evoluzione del gioco degli scacchi raccontata anche attraverso le immagini che hanno fatto la storia della pittura, per concentrare infine l'attenzione sul periodo medioevale, tema centrale di questa conferenza, quando divenne "il gioco dei re".

ISTITUTO ITALIANO dei CASTELLI

Sezione Trentino Alto-Adige

Giovedì 4 aprile 2013 alle ore 17.30

al Museo Tridentino di Scienze Naturali a Trento
Palazzo Sordagna, via Calepina, 14

si terrà la conferenza:

"Il gioco degli scacchi,
un passatempo per dame e cavalieri
nei castelli medievali"



relatore: arch. Alessandro Goio

Un'interessante sperimentazione educativa nella nostra provincia

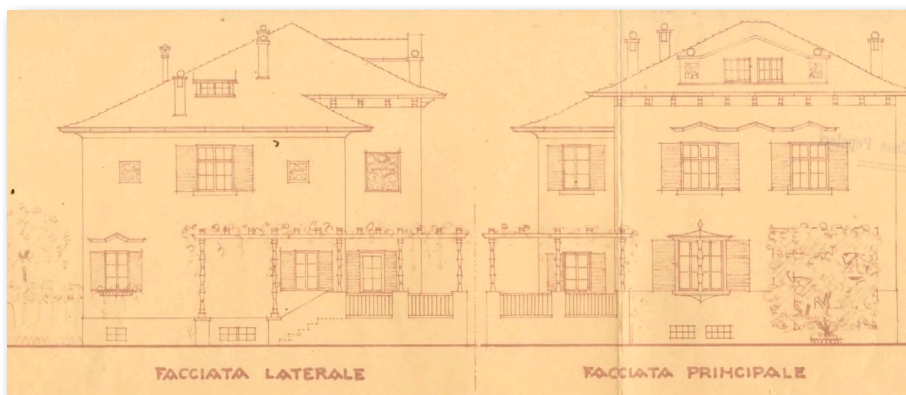
Quando la scuola incontra il quartiere

di Salvatore Marà

Armati di macchine fotografiche e cavalletti, nei mesi scorsi, un gruppo di studenti ha attirato l'attenzione degli abitanti del quartiere Bolghera. Fuori dagli angusti spazi delle aule la scuola si rivolge al territorio, al quartiere, per costruire competenze, per insegnare attraverso l'esperienza diretta. La curiosità ha spinto gli studenti dell'Istituto "Andrea Pozzo" di Trento a camminare lungo le strade del quartiere alla ricerca di edifici da fotografare. Gli insegnanti, dal canto loro, davano indicazioni sui vari stili architettonici e facevano notare le particolarità che distinguono un edificio dall'altro, mentre gli aspetti ritenuti interessanti venivano inquadrati dagli obiettivi e, con l'aiuto del fotografo Paolo Sandri, si mettevano in evidenza i volumi oppure i materiali usati nelle costruzioni.

Particolarmente interessante è stato scoprire l'affresco di Luigi Bonazza all'ingresso di Villa Lunelli, recentemente restaurata, come altrettanto sorprendenti si sono rivelate le immagini firmate da Luigi Ratini sulle facciate di Casa Segalla.

Alcuni abitanti del quartiere incuriositi da tanta attenzione verso le loro abitazioni, sono usciti di casa, rispondendo alle domande dei ragazzi e degli insegnanti che li accompagnavano. Qualche passante si è fermato a ricordare la vita del quartiere nel dopoguerra, quando i ragazzi della Bolghera imparavano a sciare lungo le strade e come quegli spazi, ormai da tempo, siano scomparsi, occupati dalle nuove costruzioni. Attraverso le parole degli abitanti, tutto ha cominciato

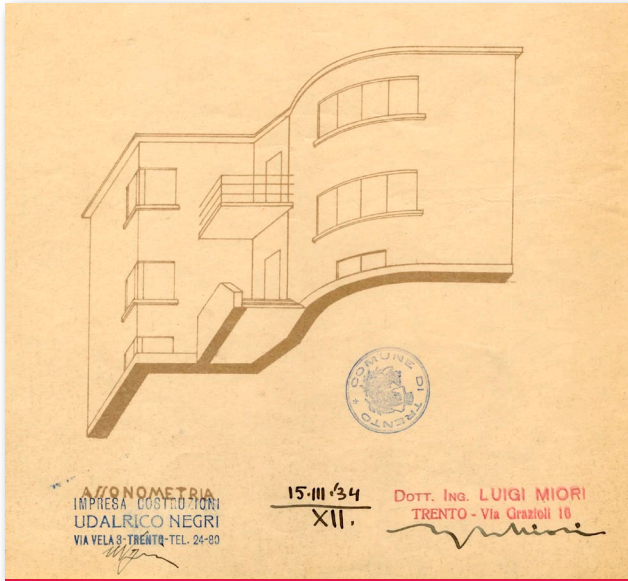


ad avere un significato diverso. La storia degli uomini si riappropriava di quei luoghi. È stato così che, di foto in foto, e scatto dopo scatto, scorreva sotto gli occhi degli studenti la storia del quartiere, la storia degli anni del fascismo, quando la Bolghera si è trasformata da periferia a zona residenziale.

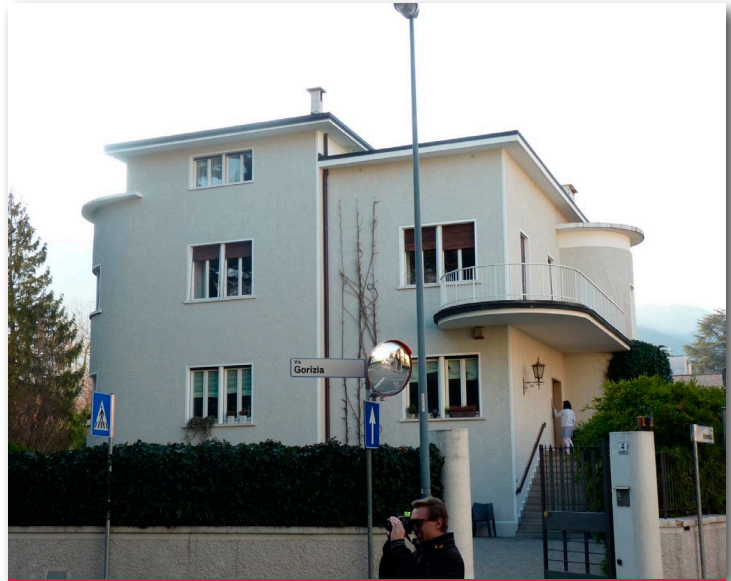
La storia da locale diventava così storia nazionale, l'architettura razio-

nalista e i suoi legami con il potere politico si riproponevano davanti agli occhi dei ragazzi nelle immagini dei corpi di lavoratori classicamente nudi, ritratti da Luigi Ratini sulla facciata di Casa Segalla.

Il confronto con le fonti di archivio non è stato meno interessante della passeggiata lungo le strade della Bolghera. Accompagnati dagli insegnanti all'Archivio Comunale di



Casa Segalla

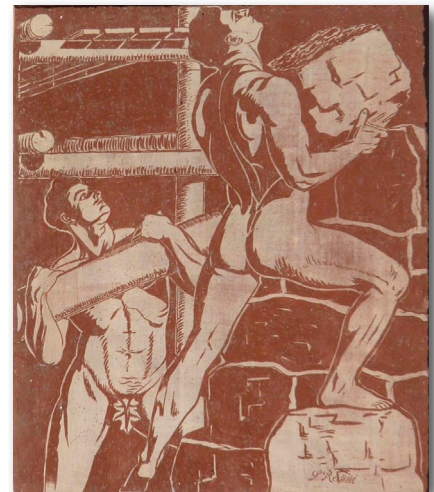


Progetto di Casa Segalla

via Roma, gli studenti hanno anche potuto confrontare le foto degli edifici con i progetti originali e cimentarsi nell'interpretazione di disegni e documenti, come le concessioni edilizie a firma del locale Podestà o le assonometrie che gareggiavano in arditezza con quelle costruite al computer in CAD. Lo spontaneismo veniva temperato dagli insegnanti Carla Zanotti, Sonia Piccoloroatz, Gianni Del Greco e Roberto Chiogna, che seguivano con attenzione le scoperte degli studenti. A volte si imbattevano in progetti di edifici ormai scomparsi o sostituiti da altri completamente diversi, oppure, nei casi più interessanti, nella progettazione di un intero quartiere mai definitivamente realizzato. La storia prendeva forma davanti agli occhi degli studenti e, cercando fra i faldoni mappe di terreni, o indicazioni di particelle edificiali, si sviluppavano quelle competenze di cui tanto si parla, ma che nessuno veramente conosce. Gli insegnanti dell'I.T.T. "A. Pozzo" di Trento, hanno così dimostrato come il legame con il territorio sia un aspetto ineludibile dell'insegnamento, se si voglia veramente dare ai giovani la consapevolezza e la preparazione necessaria per affrontare il mercato del lavoro. Creare una professionali-

tà adeguata ai tempi significa saper leggere il proprio territorio, scoprirne il passato, la storia, e prospettare un futuro nel quale sarà necessario, con sempre maggiore attenzione, costruire sulla base delle esigenze del presente, salvaguardando per quanto possibile, gli aspetti che caratterizzano gli edifici ed il quartiere.

È in questo modo che la scuola si può proporre come presidio di cultura che trasmette ai giovani la memoria e le competenze per intervenire sul territorio.



Luigi Ratini, facciata di Casa Segalla



In ospedale succedono tante storie

Ricordo di un concerto

di Donata Borin*

Lo so che è strano parlare di Natale in primavera, fuori luogo, anacronistico, ma questo racconto non parla solo del Natale, ma anche di emozioni, e quelle non hanno stagioni.

Natale è una festa che fa piacere ricordare abbinandola a qualcosa di speciale. A volte il ricordo è legato a delle cose brutte, delle disgrazie o disavventure: "Ti ricordi il Natale del 2002, quando per il freddo siamo rimasti senza riscaldamento perché sono scoppiate le tubature dell'acqua?"; "Ti ricordi il Natale del 1997? I bambini erano a letto con gli orecchioni e li hanno poi passati anche a noi"; "E tu, ti ricordi il Natale del 2005, che abbiamo passato al pronto soccorso con la zia che aveva rischiato la pelle con una crisi di asma aspirando lo zucchero a velo del pandoro?".

A volte ci si rimanda a cose divertenti: "Ti ricordi in Natale del 1995, quando sono venuti i cugini dalla Campania, che non avevano mai visto la neve e l'hanno assaggiata?"; "e il Natale del 1994, quando abbiamo voluto preparare un pranzo alternativo, macrobiotico, che era così disgustoso che l'abbiamo gettato nella spazzatura, cucinando in fretta e furia un'ottima pasta al pomodoro?".

Ma tutti vorremmo ricordare il Natale per qualcosa di speciale, insomma qualcosa di unico, irripetibile, che colpisca emotivamente e che rimanga poi nella memoria. Noi non siamo da meno. Da alcuni anni organizziamo un concerto a Natale per i pazienti della dialisi. Bello sforzo! direte voi. Tutti organizzano concerti, anche con musicisti famosi, e musiche travolgenti, addirittura in chiese suggestive o in teatri dall'acustica perfetta. Banale! Invece la cosa che rende unico il nostro concerto è che lo organizziamo,

lo facciamo proprio dentro e durante la dialisi, con i pazienti attaccati alle macchine e gli infermieri che si affacciano attorno a loro.

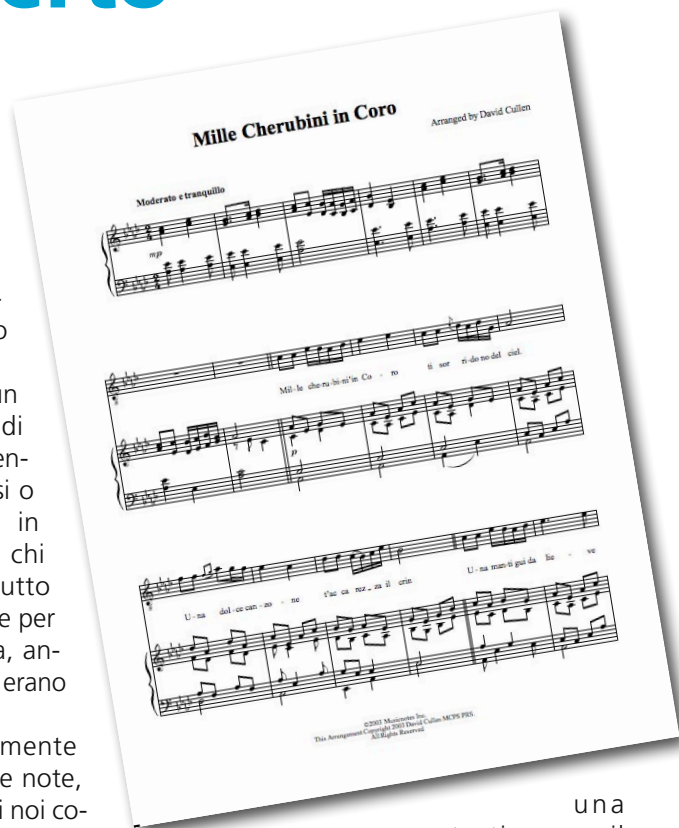
L'idea è nata così: fare un regalo ed un augurio di Natale ai pazienti, ma senza costringerli a spostarsi o a tornare un'altra volta in ospedale. Ma come? A chi rivolgersi, visto soprattutto che le risorse economiche per sponsorizzare un artista, anche di modesta notorietà, erano uguali a zero?

Abbiamo fatto mentalmente l'inventario delle persone note, ma purtroppo nessuno di noi conosceva un musicista o un gruppo che potesse fare al caso nostro, a parte un cugino che strimpellava la chitarra o il solito gruppo di ragazzi che si improvvisavano a fare musica rock in un garage.

Siamo passati allora al piano B e abbiamo così interpellato una coppia di amici, Annalisa e Romano, musicisti, che non ci hanno negato il loro aiuto per contattare qualche ex allievo, particolarmente dotato, che fosse disposto a elargire un po' della propria arte musicale, anche se in un contesto a dir poco insolito.

Poi, naturalmente, abbiamo cercato di rendere l'avvenimento più "colorato" preparando delle locandine accattivanti e offrendo ai partecipanti biscottini di pasta frolla con forme a tema, accompagnati da cioccolata calda.

Il primo concerto, quattro natali fa, a dire il vero è stato un po' improvvisato perché non sapevamo come sarebbe stata l'acustica né se ci sarebbe stato lo spazio sufficiente per lo strumento,



una tastiera, e il cantante, un tenore. Tuttavia la professionalità degli esecutori ha reso l'evento molto gradevole. Il consenso con cui i pazienti e il personale infermieristico hanno accolto l'evento ci hanno indotto a continuare. Gli anni successivi ci siamo perfezionati e il risultato è stato sempre più d'impatto. Si sono susseguite varie figure artistiche, tutte egualmente competenti e affiatate, e il nostro concerto ha iniziato a diventare un appuntamento irrinunciabile. In occasione dell'ultimo Natale abbiamo superato noi stessi. Dico "noi", perché lo sforzo organizzativo è stato comune, ma in realtà il merito è stato totalmente del trio che si è esibito. Era il pomeriggio del diciassette dicembre. Il gruppo si è sistemato al centro del servizio dialisi, nella zona abitualmente adibita a console, da cui gli infermieri controllano i pazienti durante il trattamento. La posizione ideale ha fatto sì che tutti i pazienti sentissero perfettamente i canti senza

la necessità del microfono, che avevamo comunque procurato.

Alex Betto, pianista, alla tastiera, ha diretto Cristiano Didonè, tenore e Bendetta Bisello, soprano.

Si sono cimentati in una serie di brani che andavano da "Mille cherubini in coro" di Schubert a Halleluja di Buckley per finire con un'emozionante e classica "Silent Night".

Da quando il concerto è iniziato, miracolosamente, il telefono non è mai squillato, le macchine non sono andate in allarme. Sembrava che tutto e tutti volessero mantenere il doveroso silenzio per ascoltare appieno le musiche. Alla fine il gruppo ha concesso i bis che sono stati richiesti a gran voce. È stato molto bello vedere con quanta attenzione sono stati seguiti tutti i brani del programma, e quanti occhi erano lucidi durante alcune canzoni particolarmente toccanti. Sono intervenuti alcuni Colleghi di altri Reparti e alcuni pazienti, con i loro familiari, che hanno applaudito il concerto ed espresso grande apprezzamento per la musica.

La vera poesia di questo concerto è stata la particolare atmosfera che si è creata: i pazienti, che sono gli Spettatori con la esse maiuscola, cioè coloro ai quali è dedicato il concerto, non vedono chi sta suonando, ma sentono i canti e percepiscono la presenza dei musicisti; allo stesso tempo anche questi ultimi, in genere abituati ad una platea reale e palpabile, suonano e cantano senza poter vedere coloro ai quali la loro arte è dedicata. La musica diventa così la sublimazione del Dono di Natale.

Mario, il tenore, al termine del concerto mi ha confessato: abbiamo provato un'emozione maggiore di quella che proviamo di solito di fronte alle consuete platee, perché abbiamo avvertito la presenza dei malati e ne abbiamo percepito la sofferenza. Sono sicura che tra qualche anno dirà: ti ricordi il Natale del 2012? Quello del concerto per i pazienti emodializzati dell'Ospedale di Legnago!



**Associazione
Provinciale
Amici della
Nefrologia**

DONA IL TUO

**5X
10000**

**ALL'ASSOCIAZIONE PROVINCIALE
AMICI DELLA NEFROLOGIA -
DIALIZZATI E TRAPIANTATI**

CF 96006150229

* Dr.ssa Donata Borin, U.O.C.
Nefrologia e Dialisi Ospedale
"Mater Salutis" di Legnago

I problemi dell'adolescenza

di Gianfranco Lorenzi

Cosa significa essere adolescenti, oggi? Quali sono gli ostacoli che un ragazzo, in una fase particolarmente delicata del suo sviluppo, incontra per poter realizzare il suo futuro ed affermare la propria identità? A questi e ad altri importanti interrogativi tende fornire un importante contributo l'ultimo libro di Aldo Nardi *Adolescenza e immagini di sé*, da poco uscito per i tipi della casa editrice di Verona QuiEdit (17 Euro). Il saggio, che prende lo spunto dalla rielaborazione dei materiali utilizzati durante un corso tenuto dall'autore presso l'Università di Trento, si pone come obiettivo primario quello di fare chiarezza sulla "questione adolescenziale" analizzandone innanzitutto gli aspetti psico-sociali e pedagogici. Anche alla luce della crisi economica e valoriale che la nostra società sta attraversando.

All'adolescente, oggi, viene posta una barriera fatta di incertezze, di malessere e di timori rispetto ad un futuro visto sempre più come una sorta di minaccia anziché come insieme di opportunità con cui potersi affrancare dalla famiglia e diventare protagonisti nella società in generale e nel mondo del lavoro in particolare.

Se da un lato prevalgono gli aspetti contraddittori della globalizzazione, dall'altro assistiamo ad una destabilizzazione dell'adolescente che ha sempre più difficoltà a confrontarsi con la fatica e il conflitto per raggiungere, se possibile, gli obiettivi – quasi sempre materiali – da perseguire. In tale contesto, sottolinea Aldo Nardi, si sviluppano comportamenti preoccupanti quali i casi di violenza (contro gli

altri e contro se stessi), i casi di bullismo, le baby gang, le ragazze che si prostituiscono per comprarsi il cellulare, le ricariche telefoniche, i biglietti per i concerti ed altro ancora. A cui possiamo aggiungere il consumo di droghe e quei comportamenti che mettono a repentaglio la propria salute (anoressia e bulimia in primo piano), o che modificano il proprio aspetto corporeo: piercing, tatuaggi, cutting, spesso causa di serie patologie dermatologiche.

Un aspetto importante nel libro di Nardi è quello relativo alla costruzione identitaria dell'adolescente, sempre più spesso, rispetto al passato, condizionato da fattori che non dipendono dalla volontà del soggetto o da precisi modelli di riferimento (genitori, insegnanti ecc.). Dal momento che i processi di globalizzazione tendono a rendere instabili le tradizionali forme di autorità, i giovani finiscono per indirizzarsi verso "agenzie alternative" sul piano della socializzazione, quali possono essere le sette religiose, le sottoculture violente, il tifo per la squadra di calcio, l'appartenenza a gruppi neofascisti. Il risultato, come rileva l'autore, si traduce nel passaggio attraverso le diverse "vicende dell'adolescenza", nelle quali ragazzi e ragazze sperimentano dei comportamenti individuali e di gruppo che equivalgono a sperimentare più adolescenze alcune delle quali possono essere vissute all'insegna della vita tranquilla e regolare, altre possono essere vissute al prezzo di tensioni così forti che possono creare anche

Aldo Nardi

ADOLESCENZA E IMMAGINI DI SÉ

Prefazione di
Giorgio Chiari



QuiEdit

devianza e marginalità.

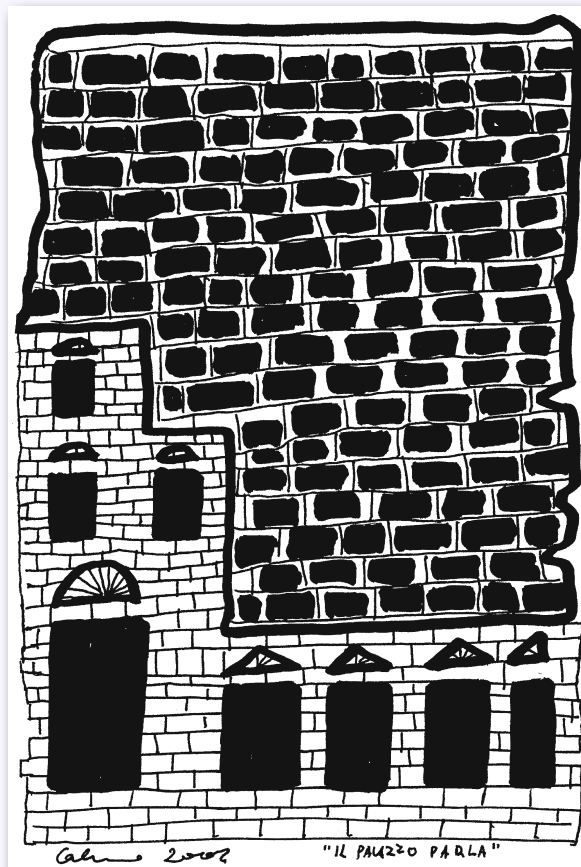
E' evidente che questo stato di cose pone un ulteriore problema: una tale situazione di disagio riesce a trovare negli educatori ai vari livelli le condizioni necessarie per aiutare l'adolescente in questo tortuoso percorso di formazione? Rispondere a tale interrogativo non è semplice posto che, come scrive Nardi, gli stessi adulti si trovano spesso nella condizione di non essere in grado di capire se stessi, quindi è piuttosto improbabile che siano in grado di capire i giovani tanto più che anche se l'adolescente emancipato si rivolge ai genitori per avere dei consigli, non è detto che permetta loro di decidere al loro posto.

Anche riguardo alle manifestazioni devianti è necessario fare particolare attenzione, soprattutto per il fatto che alcuni comportamenti che come tali non sono catalogati, rappresentano invece la base per prossime forme di devianza. Aldo Nardi ricorda come molti giovani si trovino già sulla strada dell'anormalità, ma per il semplice fatto di non esternare disturbi evidenti,

In memoria di Antonio Calvano

vengano definiti "normali". Rientrano in questa casistica, ad esempio, il fatto di uscire poco, di frequentare raramente degli amici, di trascorrere molto tempo davanti al computer o alla playstation, magari con un buon rendimento scolastico, e senza creare particolari problemi in famiglia. Tali comportamenti sono spesso il preludio di una vera e propria incapacità soggettiva, quella cioè di non sapere raccontare l'anormalità del proprio vivere e del peso che quotidianamente schiaccia l'adolescente nel micromondo che egli stesso si è costruito.

D'altra parte, il rischio che si corre, oggi, è quello di un anonimato che, a ben vedere non intacca soltanto l'adolescente, ma riguarda gran parte della società. Per uscire da tale "gabbia" i ragazzi hanno bisogno sempre più di attivare una riconoscibilità che, come ricorda Nardi, è prima di tutto virtuale e solo successivamente reale. L'esempio di tale situazione va ricercato in primis nell'uso del telefonino (oggi multifunzionale) il cui "squillo" in qualsiasi momento e luogo (scuola, casa, strada ecc.) avverte l'adolescente che c'è qualcuno che pensa a lui. E, il fatto di sapere che in qualsiasi momento l'adolescente può condividere con altri la propria presenza rappresenta un allentamento della tensione, una sorta di tranquillante tecnologico. Queste ed altre interessanti analisi sono contenute in questo prezioso volume di Aldo Nardi che, al di là degli ambienti accademici e degli addetti ai lavori, potrebbe diventare un utile strumento per genitori ed educatori che hanno quotidianamente a che fare con gli aspetti, più o meno preoccupanti, del "pianeta adolescenza".



Il Palazzo Parla - Antonio Calvano 2002

Il 28 gennaio scorso è scomparso, all'età di ottantun anni, il collaboratore della rivista Rene & Salute Antonio Calvano. Medico dermatologo, appassionato di letteratura americana, traduttore ma anche poliedrico pittore e disegnatore (si ricorda una sua apprezzata collaborazione alla rivista Cabalà), dopo un passato piuttosto travagliato, negli anni novanta, si era trasferito per lunghi periodi ad Amalfi, dove aveva trovato il luogo ideale per le sue ricerche artistiche e per i suoi acquerelli. Sempre ad Amalfi aveva conosciuto Loretta Allaire, una pittrice americana originaria del Colorado, con la quale aveva condiviso, tra le altre cose, la passione per l'arte. Ritiratosi negli ultimi

anni presso la Casa di riposo di Via Piave a Trento, era tuttavia riuscito, anche su invito di chi lo conosceva, ad esporre ancora presso lo stesso Istituto di assistenza le sue opere più recenti, ormai non più caratterizzate dal clima solare amalfitano, ma da una malinconica desolazione. La sua salute è poi progressivamente peggiorata fino alla morte. Con la sua scomparsa Rene & Salute perde uno dei più apprezzati collaboratori, che con le sue illustrazioni (soprattutto in copertina) ed i suoi articoli ha indubbiamente contribuito all'affermazione della rivista. La Redazione si unisce con cordoglio al dolore dei suoi famigliari.

Rene & Salute

Intervista al dottor Giuliano Brunori

Ci racconta del Mali?

Il dottor Giuliano Brunori, direttore della Struttura Complessa di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale S. Chiara di Trento, da molti anni è impegnato, assieme al gruppo "Amici del Mali", in alcuni interventi umanitari e sanitari in Mali. La sua attività laggiù è svolta a titolo volontaristico, utilizzando ferie e risorse personali. Ricordiamo che, nell'ambito di questo progetto, nel 2011 Jean Marie Coulibaly, un medico del Mali, è stato accolto presso il Reparto di Nefrologia e Dialisi, per un semestre di addestramento in emodialisi. Anche APAN aveva contribuito economicamente, per rendere possibile questo progetto (vedi articolo relativo su Rene&Salute 2011 – N2).

D: Dottor Brunori, ci racconti del Mali?

R: Hai sentito, anche questa mattina (13 marzo 2013) ci sono stati 8 morti. Il Mali è la mia spina nel fianco e vivo con molta tristezza quello che sta succedendo laggiù a tutta la popolazione e anche a persone che sono miei amici e conoscenti.

D: Cosa sta esattamente succedendo?

R: Sono momenti difficili dovuti ad una guerra di religione: siamo davanti ad una occupazione violenta del paese, a cui la Francia recentemente ha dato una risposta liberando alcune città da questi gruppi di jihadisti (movimento di fede islamica), che vorrebbero imporre una forte presenza del movimento su territori che occupano vaste zone del Sahara, rischiando di sovvertire gli

ordinamenti anche di altri stati, come la Algeria, la Mauritania, il Ciad e il Burkina Faso. La caduta del Mali nelle mani di questi jihadisti provocherebbe una grande instabilità politica in molta parte dell'Africa sub-Sahariana.

D: Quali potrebbero essere le conseguenze di questa instabilità per il Mali, in relazione al vostro progetto di aiuti?

R: La prima conseguenza che possiamo immaginare noi, è l'impossibilità di portare avanti gli interventi sanitari ed umani, che erano in corso da anni da parte del gruppo Amici del Mali, del quale faccio parte.

D: Ci puoi raccontare qualcosa di questi interventi?

R: Attualmente stiamo realizzando un asilo, una scuola elementare ed un orfanatrofio, nella città di Segou (città natale di Jaen Marie). Il progetto definitivo comprenderebbe anche la costruzione di una scuola media e di un istituto agrario, oltre che di un presidio ospedaliero. Pensa che l'idea sarebbe quella di dare istruzione a più di 1000 studenti.

D: Quindi, tutti i lavori si sono fermati?

R: Io dovevo partire il 20 gennaio, ma il 18 (2 giorni prima) la polizia maliana ha imposto il rientro forzato ed immediato di 25 volontari italiani operanti nella zona, per un reale pericolo di sequestro da parte di forse islamiche. Di conseguenza la Farnesina ha impedito a me, ad un altro medico e ad un tecnico che si occupa della dialisi a Bamako, di partire. Al nostro arrivo avremmo trovato 20 pazienti, che erano in attesa



di essere preparati per l'inizio della dialisi. Se si creeranno le condizioni opportune, intendiamo partire a novembre, ma non sappiamo se questi pazienti, queste persone, saranno sopravvissute.

D: Come vi tenete in contatto con i colleghi e gli operatori maliani?

R: Attualmente manteniamo contatti con Jean Marie via e-mail e con Skype, cercando di aiutarlo il più possibile ad affrontare e risolvere eventuali problemi. Il Centro Dialisi che avevamo creato continua a funzionare, pur con mille difficoltà, in particolare per quanto riguarda gli approvvigionamenti di materiale e farmaci. Inoltre mi dispiace non essere presente di persona, anche se per periodi brevi, per tamponare situazioni che altrimenti rischiano di deteriorarsi, diventando molto più difficili da gestire.

D: Immagino che questa guerra, che sta sconvolgendo questo povero stato africano, abbia anche altri risvolti economici, oltre che sanitari?

R: Non va dimenticato che il Mali, che ha una economia poverissima, ricavava una certa quota dei suoi introiti dal turismo. Ovviamente, in questa situazione di guerra il turismo è completamente crollato, impoverendo ulteriormente la popolazione.

D: Come possiamo aiutare queste popolazioni?

R: L'aver parlato con la stampa ha consentito di raccogliere fondi da parte di privati e di associazioni, come il gruppo Alpini di Trento sud e Mafalda di Trento, che sono stati utilizzati, assieme ad altre donazioni, per le iniziative fin qui fatte e per finanziare le sedute dialitiche dei pazienti insufficienti renali. Se la situazione non migliorerà, tutto quello fin qui fatto rischia di andare perso o compromesso. S.B.

Operai al lavoro sul tetto della scuola



Templi miti e draghi, ma anche povertà e turismo

Dal Vietnam alla Cambogia

di Maria Ruggio

Quando mio marito ha proposto un viaggio in Vietnam e Cambogia il pensiero è corso ai templi di Angkor cambogiani, ammirati nei documentari più di una volta, ma anche alla guerra, che ha straziato questi 2 paesi, insieme alla povertà, che ha caratterizzato l'ex Indocina francese per decenni, e sono rimasta perplessa. Dopo 13 giorni di viaggio negli occhi mi è rimasto tutt'altro. Certo i templi sono splendidi e incredibili, la povertà, soprattutto in Cambogia, la si può toccare con mano, ma sono state la vitalità, l'armonia, la naturale eleganza di questi popoli che mi hanno affascinato.

Atterrati ad Hanoi, la capitale affollata e motorizzata del Vietnam (circa un milione di abitanti e più di un milione di motorini) prima del Mausoleo di Ho



Baia di Ha Long, Vietnam



Hanoi, tempio buddista, Vietnam

Chi Minh, nume tutelare del paese e ben presente a un occidentale più che sessantenne per aver popolato i reportage di guerra della II metà del 900, abbiamo visitato due templi buddisti affollati di fedeli che pregavano e facevano offerte.

La dimensione moderna di una città con una popolazione molto giovane e tecnologica ci è subito venuta incontro insieme a quella religiosa, e questa è stata una costante del viaggio. Templi, miti, draghi ci hanno accompagnato per tutto il viaggio, e nella baia di Halong, dove ci ha accolto una tipica giunca, abbiamo potuto constatare come veramente la forma delle migliaia di isolette e scogli, che appaiono in una luce bianca e incerta, possa far pensare a un drago che si inabissa per poi riemergere. Alla realtà riportavano i villaggi galleggianti



contadina vietnamita in una risaia

su barche con la scuola per i bambini, le venditrici di frutta, i pescatori con le loro imbarcazioni tipiche.

Tra uno spostamento e l'altro vediamo stendersi infiniti campi di riso su cui sono soprattutto le donne a piegarsi per lavorare ed estirpare le erbacce, al riparo degli inconfondibili copricapi, a testimoniare il peso dell'agricoltura nell'economia vietnamita, agricoltura che si è allargata alla produzione di caffè, oltre che alla frutta da esportazione.

La visita di Hoi An, porto e città commerciale di vecchia data, e di Hué, un tempo capitale del Vietnam e ora restaurata a cura dell'Unesco, interessanti entrambi, consente di toccare con mano l'importanza del turismo orientale, soprattutto cinese, che ha dato slancio all'economia e che si coniuga bene con una popolazione naturalmente votata al commercio di ogni tipo, dalle lanterne agli incensi, alla frutta, agli oggetti d'artigianato, alla seta e via dicendo.

Le case sono caratteristiche: larghe 4 metri e lunghe 20, a due piani, spesso

si aprono al piano terra con un'attività commerciale proprio sulla strada in modo da avere più possibilità di vendere. Anche i mercatini, frequenti e colorati, testimoniano l'importanza dell'agricoltura nella vita di ogni giorno.

Ho Chi Minh, l'ex Saigon, conserva poche tracce del periodo francese, Cattedrale e Posta, ancora meno del periodo "americano" (interessante e indispensabile per conoscere quel periodo il Museo, affollato da statunitensi soprattutto, che spiega e illustra con foto la tragedia vietnamita): è una città moderna, con un centro pieno di negozi esclusivi, grattacieli, viali larghi e alberati e via dicendo. Siamo per giunta arrivati dopo i giorni di vacanza per l'anno lunare e la città ha una bellissima decorazione che la rende ancora più lontana dalle immagini che anni di guerra ci hanno lasciato negli occhi.

Approdiamo finalmente sul Mekong, i cui bracci sono nove draghi secondo la leggenda, il fiume legato all'economia e alla storia del paese, i cui 18 milioni di abitanti amano e, alcuni, ovviamente sfruttano: villaggi e mercati galleggianti, piantagioni sulle rive, pesca e trasporti di ogni tipo.

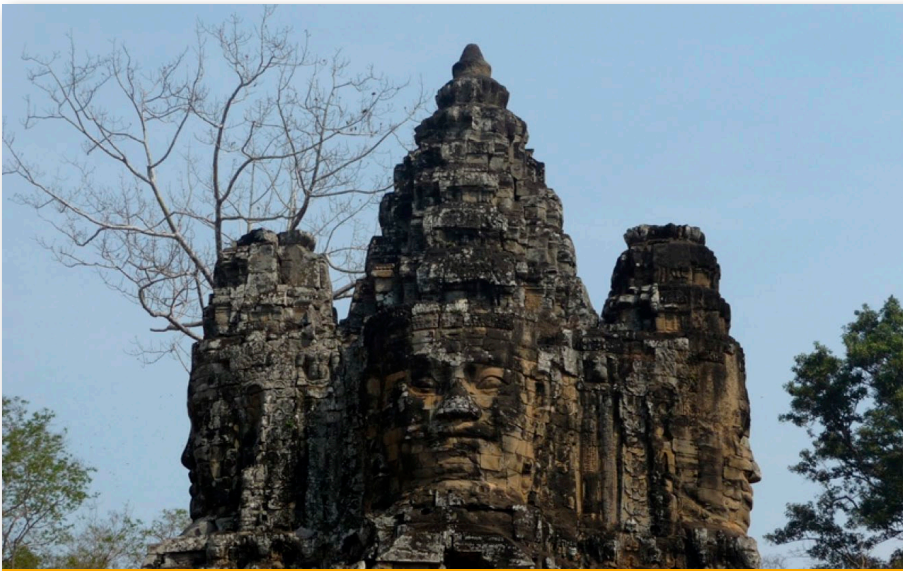
Attraverso il Mekong passiamo in Cambogia: il paesaggio cambia, i villaggi sono radi, le mucche magre, le colture scarse, un'economia meno florida rispetto a quella cambogiana. A Phnom Penh, capitale del paese di più di 13 milioni di abitanti, non possiamo visitare il Palazzo Reale con la famosa Pagoda d'Argento perché il



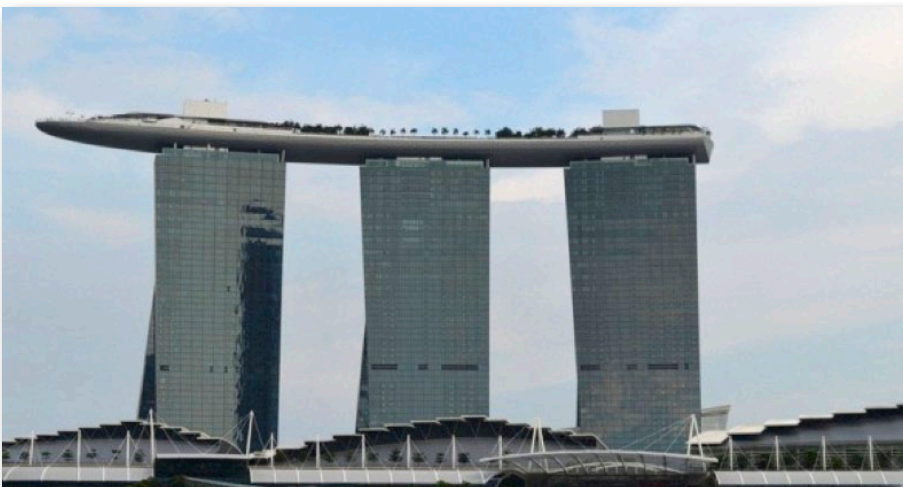
Hanoi, tipiche case vietnamite



trasporto di merci sul Mekong, Vietnam



Angkor Thom, Cambogia



Singapore, Marina Bay Sands, stravagante hotel di 3 torri sovrastate da una nave

sovrano ha deciso di non aprire quel giorno casa sua. Questo la dice lunga sul sistema politico cambogiano, una monarchia di facciata poco attenta ai problemi della popolazione. Ci consoliamo volando a Siem Reap, 900.000 abitanti che l'anno scorso hanno accolto 3 milioni di turisti, base di partenza per Angkor.

Visitiamo Angkor Thom, il tempio di Banteay Srei, il tempio delle Femmine, Angkor Wat, costruiti nel XII secolo, monumentali, sedi di monasteri, da induisti a buddisti, dove vivevano migliaia di persone, saccheggiate per secoli, privi di molti bassorilievi e di decorazioni, ma ancora gigantesche testimonianze della cultura Khmer, la cui storia è descritta in parte sulle pareti. Di queste grandiose costruzioni la più affascinante è sicuramente quella lasciata al sopravvento della natura: alberi che si intrecciano ai muri, ai corridoi senza spazi, tronchi e mattoni, rami che si avvinghiano contorti ai templi in scenari da ruina dantesca.

Ma al di là della grandiosità dei siti abbiamo attraversato zone abitate povere, dove i poliziotti cercano di vendere a pochi dollari il distintivo, con grappoli di bambini pronti a sorridere, farsi fotografare, vendere cartoline, oggettini fatti a mano, che a una certa ora della giornata mettono su la divisa della scuola, magari a piedi nudi e vanno a lezione. Questo fa ben sperare indubbiamente, ma il problema dell'acqua, del cambiamento climatico, della povertà del suolo sono evidenti anche al turista di passaggio, che ha modo però di ammirare la serenità, la disponibilità, l'amore per il bello, l'attenzione alla decorazione della tavola, l'eleganza innata degli abitanti.

Un bel mix di sentimenti affiora in paesi come questi che hanno un'anima che tocca il cuore al contrario di quei luoghi dove l'anima la si cerca invano perché l'unica cosa che c'è è l'eccesso, l'amore per la ricchezza e l'ostentazione della potenza dell'economia. Mi riferisco all'ultimo luogo visitato tra un aereo e l'altro, Singapore, bella e ricca, moderna e all'avanguardia, una specie di non luogo del cuore.

Il racconto

Il Fisionomista

di Ennio Russolo

Riconoscere una persona dopo averla vista più volte ed averla magari frequentata succede un po' a tutti. Ma quando un uomo occasionalmente conosciuto ci si ripresenta, magari dopo un certo tempo, allora identificarlo e ricordarne il nome è privilegio di pochi fisionomisti.

Gennaro Benetti era, a tale proposito, un pessimo fisionomista e quel che più conta, per ciò che riguarda il nostro racconto, a tale imperfezione univa una grande gentilezza d'animo e una ancor più grande paura di sembrare superbo e altezzoso, come in effetti non era.

Questa incapacità quindi quasi totale di riconoscere la persona che gli era stata presentata tempo prima, era per lui motivo di grande imbarazzo.

E quando incontrava per strada un viso noto o che tale gli sembrava essere, e che invece apparteneva a chi affatto lo conosceva, egli si sentiva perduto. Allora l'incontro degli occhi tra i due era essenziale e quando questi si soffermavano per incrociarsi un po' più del consentito, allora Gennaro faceva un piccolo cenno con il capo, un saluto, che poteva anche non essere considerato tale, così, tanto per vedere la reazione dell'altro; talvolta succedeva che il salutato, ritenendo di conoscere Gennaro o di averlo conosciuto chissà dove, facesse a sua volta un piccolo cenno, ed allora i cenni si facevano meno equivoci o si integravano con un sorriso, da prima timido e poi cordiale, mentre ciascuno stava chiedendosi "Chi mai sarà costui?".

Finché la cosa finiva lì poco male; ognuno andava per la sua strada con un dubbio o un problema da risolvere

nella ricerca del nome del tanto gentile e simpatico signore testé salutato: ma se invece....! Ma non anticipiamo nulla e veniamo ai fatti.

Gennaro Benetti, a parte il piccolo difetto, di cui prima si è fatto cenno, poteva ben a ragione considerarsi un uomo felice e fortunato. Sua moglie era una donna dolcissima, fedele e molto bella, sempre attenta alla cura della casa e dei figli. Perché Gennaro aveva due figli graziosi e intelligenti che rappresentavano la sua più grande gioia ed erano per lui motivo di giustificato orgoglio. Ed era anche ricco, non perché possedesse beni di fortuna, ma perché il suo lavoro rendeva bene (era un rappresentante di macchine utensili con l'esclusiva per l'alta Italia) e godeva della stima e dei suoi clienti, con i quali il rapporto era più che corretto. Unica noia il doverli visitare periodicamente, con un certo disagio sia per lui che per la moglie, che spesso doveva rimanere a casa sola ad attenderlo, magari per più giorni.

Ma quando rientrava, dopo un lungo giro nella sua zona commerciale, trovava nel caldo e tenero abbraccio di Giuliana (così lei si chiamava) ogni ristoro alla sua fatica.

Non bisogna però pensare che egli girasse permanentemente l'Italia in cerca di clientela e affari. Molto spesso, mentre i bambini erano a letto (e potevano rimanere a casa soli, data la loro età), Giuliana e Gennaro andavano a mangiare fuori ed a ballare con gli amici, in allegra compagnia. Erano felici!

Una famiglia fortunata, insomma e non solo nel lavoro. Una sera, per esempio, stavano cenando in un lo-

cale pubblico insieme ad altra gente, quando Giuliana, tornando dalla toilette, disse a Gennaro sottovoce: "Sai che cosa ho trovato sul lavandino? Un anello d'oro con dei diamanti!". "Non farlo vedere" rispose subito il marito a mezza voce "lo guarderemo a casa". Appena rientrati lo guardarono bene: era veramente un anello stupendo e doveva anche valere parecchio. Gennaro se ne rallegrò e ancor più Giuliana, che non finiva mai di ammirarlo infilato nell'anulare sottile. Quella sera si addormentarono felici, non senza che Gennaro raccomandasse a Giuliana di aspettare un po' di tempo prima di portarlo in locali frequentati dal pubblico.

Abbiamo detto che Gennaro, a causa del suo lavoro, doveva viaggiare molto e talvolta non poteva rincasare la notte. E fu proprio in una di queste occasioni che egli, seduto al tavolo di un ristorante in Valombra, un paese del Monferrato, alzando gli occhi da un piatto di spaghetti, incontrò quelli di un uomo che da un altro tavolo gli sembrò lo guardasse con un certo interesse.

Gennaro si sentì preso dal dubbio di sempre e muovendo il capo leggermente, accennò un saluto. Anche lo sconosciuto (per Gennaro l'uomo era tale) gli sembrò corrispondesse, abbassando il viso. Si scambiarono così dei sorrisi appena abbozzati e poi ciascuno si diede da fare, affinché le gustose pietanze non si raffreddassero. Quando Gennaro ebbe finito di mangiare e si alzò per dirigersi verso il bar, anche lo sconosciuto aveva ultimato il suo pasto e al bar si ritrovarono tutti e due, uno vicino all'altro, tanto vicini da non poter evitare di salutarsi con

una certa cordialità.

Gennaro cercò di capire chi mai fosse quel signore facendogli domande apparentemente generiche ma che in definitiva cercavano di approfondire il problema (...ma fa sempre lo stesso lavoro? Abita ancora nella stessa casa?...e così via). Ma ne ricavò poco o nulla.

Certo è che, venendosi a trovare tutti e due nello stesso albergo ed offrendo il paese di Valombra ben poche distrazioni, la conversazione divenne sempre più viva e piacevole, tanto che, dopo essersi finalmente presentati, si lasciarono molto tardi, ripromettendosi di rivedersi la sera successiva.

Il giorno dopo scoprirono di avere molte cose in comune: seppero di abitare ambedue a Lecco, l'uno poco distante dall'altro, si sorpresero della concordanza delle loro idee politiche e generali; insomma, quel signore, che si chiamava Fabio, si rivelò a Gennaro come persona gradevole, se non simpatica, una conoscenza da non trascurare o meglio da non perdere!

E così fu infatti: non passarono molti mesi che Fabio divenne quasi indispensabile nella famiglia di Gennaro e nel gruppo dei loro amici.

Giuliana stava guardando, con ammirazione mista a gioia, l'anello di brillanti che luccicava nel suo dito, quando Fabio entrò in casa. Gennaro era in viaggio e sarebbe ritornato il giorno dopo.

**

"Non occorrerà più fingere di trovarlo in qualche locale il bracciale che ti regalerò il giorno del tuo compleanno!" disse Fabio, e si abbracciarono teneramente.



Casa all'Alpe (E. Russolo)

Voglia di leggere

Principiani e sequenze lunghe di una

di Lonely Bear

“La preda” di Irène Némirovsky è un romanzo incredibile per più di una ragione. Innanzitutto perché il testo, del 1938, è d'insolita modernità. Sembra infatti adattarsi alla perfezione anche all'attuale situazione italiana (ed europea), benché ambientato in Francia. Nella parte iniziale si parla di lavoro mancante per i giovani e di una società che, a livello politico, respinge il nuovo che vuole un proprio ruolo. In mezzo alla narrazione emergono concetti quasi filosofici sulla giovinezza, la vecchiaia e la voglia di riscatto, che nell'immediato diventa unicamente ricorso a calcolati sotterfugi, pur di raggiungere la meta agognata: successo mondano e benessere materiale. E così Jean-Luc, il protagonista del romanzo, non potendo più contare sul proprio padre perché

troppo anziano e malato, si sposa con Edith, non per amore ma per avere accesso al mondo politico che questa donna può garantirgli, in quanto figlia di un uomo potente e illustre. Ma la trappola è doppia: il matrimonio diventa una prigione d'odio, e i molti vantaggi che avrebbe dovuto garantirgli, verranno oscurati dagli svantaggi che arriveranno fatalmente, a causa della scoperta del ruolo di parvenu del protagonista, che sarà messo da parte da quel mondo corrotto e spietato. Un mondo ancora più spietato dello stesso Jean-Luc, che al contrario sognava questo mondo ai suoi piedi. E il titolo del romanzo sarà chiaro nella parte finale quando Jean-Luc, che negli anni ha tradito l'amicizia, la paternità e i valori più radicati, rimarrà a sua volta “preda” del fascino dell'ingenua e quasi indifesa Marie. La relazione diventerà un cupo circolo vizioso: accettato, ma poi respinto dalla donna, Jean-Luc scoprirà come il destino sappia abilmente vendicarsi di chi ha giocato a carte troppo scoperte.

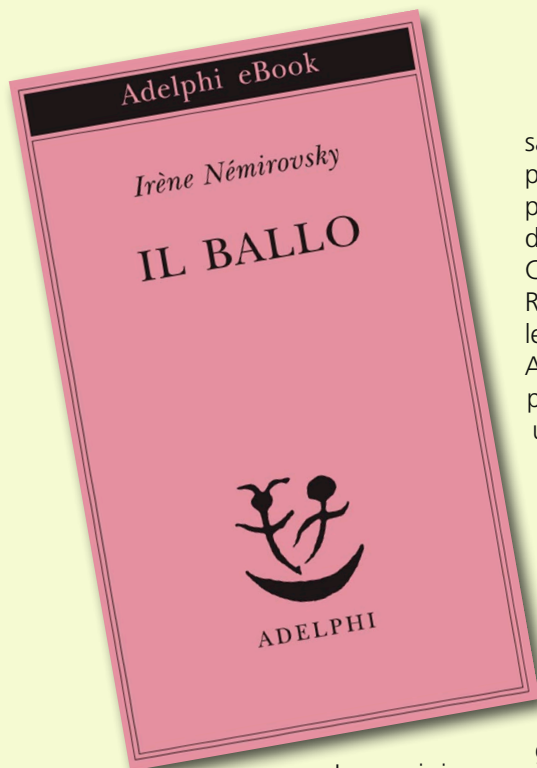
Questo romanzo è l'ultimo pubblicato da una grande scrittrice, vissuta a cavallo delle due guerre. Testimone dei cambiamenti imposti dalla storia ad un'Europa che guardava il nascente di totalitarismi, che ne avrebbero ben presto cambiato il volto, l'autrice, russa di nascita, morirà francese nei campi di concentramento tedeschi. Ma francese o russa, Irène Némirovsky resta ebrea. Ebrea negli anni dell'antisemitismo più violento, donna in un mondo di uomini. Un marito che ne seguirà la sorte (la morte in campo di concentramento), due figlie che viaggie-

ranno con un baule mai aperto con i suoi scritti. E un insanabile conflitto (presente in molti romanzi, *Jazebeel* in particolare) con la madre, in costante competizione con la giovinezza di questa sua figlia, che per questa assurda e complessa competizione rifiuterà le nipoti, ma che conserverà, come unico bene nella cassaforte (si scoprirà solo dopo la morte), i romanzi di Irène. Una vita che è un romanzo. E una scrittrice che ricomincia senza fine i suoi romanzi per cesellare la penna. Cinica, crudele, capace di descrivere i sentimenti con finezza e perfezione. Una scrittura magnifica che mette in scena banalità mozzafiato, disegnando perfettamente i personaggi secondo una tecnica in cui lavora la vita anteriore dei personaggi. Lo stile Némirovsky.

La città di Parigi sta precipitando con tutta l'Europa nel baratro più nero del secolo. È l'anno 1940, i nazisti sono alle porte della città, presto si parlerà di battaglie strada per strada, di ponti saltati, di ferrovie esplose e di bombardamenti. Tuttavia, nelle prime, memorabili pagine di *Suite francese*, il suo capolavoro, la grandezza dell'affresco non è affidata all'avanzare roboante delle truppe, ma a scene di vita miniate fin nei minimi particolari e racchiuse in singole brevissime frasi: i movimenti cauti e frettolosi di madri, che avvolgono i bambini nelle coperte, le famiglie che scendono le scale con un lume verso i rifugi, i cornicioni dei palazzi, che nell'oscuramento della guerra riflettono la luce improvvida della luna. Scene di vita quotidiana nel mezzo della guerra che, alcuni anni più tardi, l'autrice Quigley Sarah avrebbe riportato similmente nella sua opera prima *Sinfonia Stalingrado*.



na grande testimone del novecento



Immagini visive e sonore, rapide e precise, come quelle che si potrebbero cogliere da una finestra del vicinato, dove qualcuno sta osservando con terrore tutti i passi falsi, i ritardi, le sciagure di quella notte. Anzi, più spaventosa e vicina si fa la guerra, più Irène Némirovsky si adentra con la scrittura (e con la visione) nelle camere da letto buie, nelle stanze oscurate, addirittura nei sogni dei dormienti, dove il fracasso delle bombe si traveste da incubo di temporali o di mari in tempesta. Questa è forse la cifra stilistica più notevole ed incantevole della scrittrice: in un'epoca in cui il modernismo ha dato fondo a tutti gli effetti formali possibili, con grandi opere monumentali, fitte di costruzioni inattese, di sorprendenti anomalie, lo sguardo della Némirovsky non cerca di stupire, anzi è quasi più desideroso di mimetizzarsi nel buio (come una macchina da pre-

sa), di quanto non siano i suoi stessi protagonisti in fuga: costruisce il suo percorso complesso in altro modo, e di soppiatto spalanca interi mondi. Come ne *I cani e i lupi*, dove una Russia di viottoli guida il lettore sulle orme del padre della protagonista Ada, il piccolo mediatore d'affari sempre di corsa radente i muri o chiuso in una casa, che più oscura e polverosa non si potrebbe.

O come ne *Il ballo*, dove sono soltanto gli occhi, il tocco della pelle, la freddezza di un abbraccio (e lo sguardo sopra le spalle, gelido) a sancire l'abisso che divide madre e figlia, «rivali» di vita e di giovinezza.

La scrittura della Némirovsky è un grande ponte lanciato dal Novecento verso il grande romanzo ottocentesco, in particolare quello dei russi Tolstoj e Dostoevskij, ma anche quello del francese Balzac, insomma la grande tradizione europea del realismo capace di costrutti complessi e di cicli articolati nel tempo.

Il suo sguardo dall'esterno, la sua capacità di parlare del «punto di vista», giocando a propria volta con il punto di vista, va oltre il modernismo e si fa già pienamente contemporaneo, così come sono contemporanee certe immagini minute, marginali, gettate nelle scene maggiori, allo scopo di anticipare effetti, presagi, precipizi, inquietudini: un bambino che impara una lezione che dice «La Terra è una sfera che non poggia su niente», annunciano sventura più di un rimbombo lontano. Simili casi mostrano la disinvoltura di un'autrice che ha assorbito non soltanto la nozione di milieu del realismo ottocentesco, non soltanto la libertà formale del modernismo e

la sua capacità di animare il quotidiano di significati inattesi (si pensi per esempio all'affresco domestico quasi minimalista di racconti lunghi come *Il calore del sangue*, con i suoi dialoghi flebili, su molecole di vita e piccoli ricordi, che via via aprono il campo alle rivelazioni) ma anche, come la grande letteratura sa fare, ha assorbito e interpretato con intelligenza le lezioni più sconvolgenti e innovative dei primi decenni del secolo nuovo.

E leggendo i romanzi della Némirovsky non si può ignorare quanto l'autrice ha saputo far suo il modo descrittivo di una grande invenzione del '900: il cinematografo. Nei suoi scritti sa sfruttare il primo piano vertiginoso, il campo e controcampo sincopato, la capacità di percepire ogni minimo barlume di luce sulla scena, l'abilità di seguire quasi di spalle i personaggi, che si avviano verso il loro destino come in campi lunghi e campi sequenza. Eppure nemmeno questo basta: occorrerebbe aprire un capitolo nuovo e particolare di analisi, sul rapporto che questa scrittrice ha intrattenuto con la modernità e con l'automazione del nuovo secolo, non solo il cinema ma anche la velocità delle automobili e il loro rumore, la coscienza – al di là del senso di appartenenza all'una o all'altra – delle classi sociali e delle loro differenze e inimicizie, la presenza sempre avvertibile di masse immense e di folle, di comparse pronte a far emergere un volto, una storia, una personalità; e poi ancora i rapporti di affari, l'impiego di massa presso le grandi industrie e le banche, il lavoro femminile, il caos delle ore di punta, del traffico e delle stazioni. In una parola, il Novecento. E Irene ne è stata una autentica testimone.

Micologia che passione!

a cura di Ermanno Brunelli, Antonio Fondriest e Alberto Valli*

Funghi commestibili primaverili

HYGROPHORUS MARZUOLUS

In primavera dopo il riposo invernale, con il risveglio della natura, il bosco intiepidito dal primo sole porta con sé delle primizie micologiche prelibate, per il loro sapore delicato e per il particolare profumo, preda ambita da molti ricercatori. Tra questi l' *Hygrophorus marzuolus* (vedi foto 1) volgarmente "Agarico marzuolo o dormiente". È un fungo la cui ricerca richiede abilità, intuito ed occhio fino perché camuffato sotto le foglie.

Il nome deriva anche dal suo apparire nel mese di marzo.

Le caratteristiche sono le seguenti:

Cappello: medie dimensioni, inizialmente rotondeggiante, in seguito pianeggiante-depresso. La superficie liscia o appena fibrillosa, di colore inizialmente biancastro, successivamente grigio-nerastro, gli conferisce un aspetto marmorizzato.

Lamelle: caratteristicamente spaziate, sovente con sfumature grigio-cenere, leggermente decorrenti sul gambo.

Gambo: cilindrico, corto, pieno e talvolta curvo.



Foto 1: *Hygrophorus marzuolus* (Foto di G. Bissaro)

Carne: sempre compatta, tenera, bianca-grigia sotto la cuticola, priva di odori e sapori di particolare interesse, anche se taluno le riconosce un sapore dolce e delicato.

Habitat: sotto gli aghi ed il fogliame dei boschi misti (castagni, roveri, fag-

gi, pini silvestri).

Una curiosità: gli scoiattoli e i ghiare sono ghiotti, e questo particolare potrebbe servire nella ricerca, in quanto dopo il loro pasto frammenti di fungo possono trovarsi sul terreno facilitandone la ricerca.

* Ermanno Brunelli, docente di Tossicologia ai corsi nazionali per ispettori micologi P.A.T., Trento. Antonio Fondriest, ispettore micologo, Trento. Alberto Valli, Nefrologo e ispettore micologo.

ENTOLOMA CLYPEATUM

Cappello: a forma quasi di campana, poi piano depresso con umbone ottuso di colore grigio-beige o bruno oliva.

Lamelle: da pallide a rosate a maturazione.

Gambo: generalmente corto, percorso da fibrille longitudinali, biancastro.

Carne: fibrosa, chiara, con odore e sapore farinacei.

Habitat: sovente sotto piante e cespugli di rosacee (meli ecc.) dalla primavera all'autunno.

Note di commestibilità: pur essendo un fungo apprezzabile, la somiglianza con altri funghi tossici (*Hentoloma sinuatum*) e la possibilità di irrorazione con anticrittogramici possono modificarne la commestibilità.



Foto 2: *Entoloma clypeatum* (Foto di E. Brunelli)



I Funghi nel piatto

Pensando di soddisfare i nostri lettori, a partire da questo numero abbiamo deciso di proporre una serie di ricette a base di funghi: eccovi il nostro primo suggerimento.

RISOTTO CON FUNGHI PORCINI per 6 persone

Ingredienti:

- 500 gr di vialone nano o carnaroli
- 200 gr di funghi porcini freschi
- 50 gr di burro
- brodo, spumante o vino bianco, prezzemolo, cipolla, grana trentino, sale e pepe

Preparazione

Tagliate i porcini a fettine e versateli in una terrina assieme alla cipolla tagliata sottile, al prezzemolo tritato, a mezzo bicchiere di spumante o vino bianco e a una presa di pepe. Coprite e portate a ebollizione per 20-25 min. Sciogliete in una casseruola 50 gr di burro ed unitevi il riso mescolandolo delicatamente finché non avrà assorbito il condimento. Versate due bicchieri di spumante/vino bianco e quando sarà evaporato unite i porcini ed un mestolo di brodo. Mescolate e coprite. A cottura ultimata, mantecate con burro e grana. Mescolate bene e servite ben caldo.

Bilancio Sociale APAN 2012

Riportiamo di seguito la relazione del Bilancio Sociale (consuntivo e preventivo) del 2012-2013 della Presidente APAN, in occasione della Assemblea Soci il 12 marzo 2013

Cari Volontari, Soci e Componenti del Direttivo APAN, per prima cosa desidero ringraziare tutti i presenti per la collaborazione ed il sostegno durante questo anno che non è stato facile, sia perché è stato un anno pieno di impegni straordinari, sia perché abbiamo avuto alcuni problemi organizzativi, che stiamo ancora cercando di superare.

In particolare vorrei ringraziare la segreteria: Antonia ed Ezio, per il loro lavoro poco visibile ma indispensabile, il Tesoriere Roberto, per la sua precisione, puntualità, cortesia e disponibilità, la mia amica Marina per la sua Amicizia, che già la parola dice tutto. Poi vorrei ricordare Emilia con il suo gruppo di volontari: questo è stato l'aspetto migliore del 2012. Abbiamo un discreto numero di volontari di reparto, che fanno puntualmente il loro silenzioso lavoro, nel vero spirito di volontariato. Senza questo gruppo di collaboratori il presidente non potrebbe fare niente e l'APAN chiuderebbe nel giro di qualche settimana.

Bilancio sociale consuntivo dell'anno 2012

1. Nel mese di **marzo** (8 marzo) ha avuto luogo la Giornata Mondiale del Rene, coordinata dalla infaticabile dottoressa Cristina Comotti, con la nostra collaborazione. La stampa ha dato un discreto risalto alla iniziativa.
2. Nel mese di **maggio** il dottor Brunori e Loris, un giovane trapiantato, hanno tenuto un paio di lezioni presso la Scuola Media di Cognola, parlando di malattie renali, trapianto, donazione e stili di vita. Ne è seguita una gara di pittura tra gli studenti sull'argomento. Gli elaborati vincitori sono stati utilizzati per rinnovare le nostre brochure e i nostri volantini. I ragazzi e le insegnanti che hanno coordinato il progetto sono stati premiati in occasione del Trentennale.
3. L'inizio di **giugno** (09 giugno) ci ha visti a Fiera di Primiero, in occasione della gita sociale, che ha riscosso un discreto numero di partecipanti.
4. In **ottobre** (20 ottobre) abbiamo festeggiato il trentennale della Associazione, presso l'auditorium alla APSS di viale Verona, con la partecipazione di molte autorità e del Coro Altre Terre. Il 26 ottobre abbiamo inaugurato la sesta edizione di RenArt, presso Torre Mirana. A questo proposito desidero ringraziare, a nome di tutto il direttivo, l'architetto Goio e il professor Nardi, che si dedicano con entusiasmo e passione alla iniziativa. Anche in questo caso tutti i giornali cittadini hanno riportato la notizia.
5. In **dicembre** (2 dicembre) la cena sociale ha avuto luogo presso la birreria Forsterbrau. Il numero di adesioni ha superato la capienza del locale, per cui ci siamo dovuti stringere un po'.
6. Come ho detto nella parte introduttiva, abbiamo un discreto numero di volontari, che ci consentono di coprire praticamente tutti i turni in reparto. Rinnovo a tutti loro il ringraziamento di tutto il direttivo, con una menzione speciale a Emilia.
7. Per quanto riguarda il **gruppo AMA**, invece, l'abbandono a fine 2012 di Gianni Toninato lascia un vuoto difficilmente colmabile. Con Alberto Valli stiamo cercando di organizzare nuovamente qualche incontro, ma prevedo difficoltà.
8. Anche nel 2012, infine, siamo usciti con 2 numeri di **Rene&Salute**, che sta diventando sempre più bella ed interessante.

E ancora in breve altre iniziative dell'anno 2012:

Alcuni pranzi e cene con pazienti e operatori del Reparto di Nefrologia; la presenza di un rappresentante del Direttivo in occasione degli spettacoli organizzati da Media Ticket; personalmente ho anche partecipato regolarmente alle riunioni della Consulta Sanitaria, sia a quelle plenarie, che a quelle del gruppo ristretto. Ho anche partecipato al Consiglio dei Sanitari, come rappresentante della Consulta. Tutti i mercoledì mattina la Sede è rimasta aperta, stimolo tutti a frequentarla di più, anche solo per un caffè in compagnia. Ogni mese, a parte luglio, abbiamo avuto un consiglio direttivo. Tutte queste iniziative sono altrettante occasioni perché ci si possa incontrare accrescendo lo spirito di amicizia che ci lega.

In questo momento non tutti i soci hanno rinnovato la quota, non so se è dovuto all'attuale crisi economica, abbiamo comunque deciso di inviare una lettera di sollecito.

Bilancio sociale preventivo per l'anno 2013

La GMR avrà luogo tra due giorni (14 marzo).

Nei prossimi mesi il dottor Brunori intende ripetere **l'esperienza nelle scuole** e avrà bisogno del sostegno e della presenza di qualcuno di noi.

Per la rivista **Rene&Salute** abbiamo ora una nuova collaboratrice da utilizzare nella redazione (professoressa Maria Ruggio). Come al solito intendiamo uscire con 2 numeri annuali.

Per quanto riguarda la meta della **gita sociale**, abbiamo pensato a Bergamo, con visita guidata alla Città Alta e pranzo in campagna. La data prevista potrebbe essere sabato 08 giugno.

Per RenArt siamo riusciti a trovare una disponibilità a Palazzo Trentini per le prime settimane di giugno. Goio e Nardi ci stanno già lavorando.

La cena sociale è prevista come al solito verso la fine di novembre.

Abbiamo in previsione alcune donazioni, con le quali intendiamo riproporre, anche su richiesta del dottor Brunori, una borsa di studio per un medico nefrologo. Credo che sarebbe strategico dare un certo risalto a questa iniziativa.

Con Fondriest, Brunelli e Valli stiamo pensando ad un **calendario tascabile** dei funghi.

Vi comunico infine che abbiamo un nuovo **revisore dei conti**, in sostituzione della dottoressa Cortelletti che ha dovuto declinare l'incarico: la ringraziamo per il tempo che ha dedicato ad APAN, e diamo il benvenuto e un grazie anticipato alla dottoressa Silvia Pigagnelli, che affiancherà il dottor Tamanini e il dottor Fronchetti. Grazie peraltro anche a loro, in particolare al dottor Tamanini, che ci segue da tanti anni.

Cari amici, grazie a tutti per quello che avete fatto in questo 2012 e per quello che farete ancora. Sono tempi un po' bui per la nostra società, che da troppi anni sta andando alla deriva, facendo conto su valori inconsistenti. Mi piace credere che il volontariato e quello che stiamo facendo qui, insieme, sia un bene duraturo: vi suggerisco di prenderne, a piene mani.

Trento, 12 marzo 2013

La Presidente A.P.A.N.
(dr.ssa Serena Belli)

III CONVEGNO
GESTIONE DEL
PAZIENTE ANZIANO
NEFROLOGO E GERIATRA
A CONFRONTO
PROGRAMMA

TRENTO, Grand Hotel Trento
9-10 maggio 2013

Patrocini richiesti:

- PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO
- COMUNE DI TRENTO
- Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari
- SIN SOCIETÀ ITALIANA DI NEFROLOGIA
- SOCIETÀ ITALIANA DI GERIATRIA
- SECSO Società Italiana Geriatrica e Gerontologica

9 MAGGIO 2013

- 14.00 Apertura lavori **G. Brunori, G. Noro**
Saluto Autorità
Presiedono: G. Cancarini, M. Mattarei
- 14.30 Rifiuto/sospensione della dialisi nell'anziano
F. Cembrani
- 15.00 Valutazione della funzione renale nell'anziano
M. Amato
- 15.30 La biopsia renale nell'anziano(>75 anni): sempre?
A. Lupo
- 16.00 Uso dei farmaci e patologia iatrogena nell'anziano
G. Onder
- 16.30 COFFEE BREAK
Presiedono: R. Dell'Aquila, R. Girardello
- 17.00 La cura dell'anziano tra tecnologia e discipline specialistiche
M. Trabucchi
- 17.30 La gestione clinica della complessità
R. Rozzini
- 18.00 La VDM, prognosi e definizione outcomes in CKD
A. Pilotto
- 18.30 I test di valutazione funzionale cognitiva:
quali usare, come usarli
A. Bianchetti

10 MAGGIO 2013

- 08.30 La CKD è sempre progressiva nell'anziano? L'approccio terapeutico deve essere diverso? **F. Locatelli**
- 09.00 La nefropatia membranosa nell'anziano: diagnosi e trattamento **P. Passerini**
- 09.30 Trattamento osteoporosi nell'anziano con CKD **S. Giannini**
- 10.00 Assessment della malnutrizione e bilancio energetico nell'anziano con CKD **G. Biolo**
- 10.30 COFFEE BREAK
Presiedono: W. Spagnoli, C. Wenter
- 11.00 Metabolismo lipidico, rischio cardiovascolare e danno renale **S. Zambon**
- 11.30 Prevenzione dell'IRA nell'anziano **G. Regolisti**
- 12.00 Scompenso cardiaco e sindrome cardiorenale **A. Santoro**
- 12.30 Approccio conservativo: quando, come **F. Aucella**
- 13.00 LUNCH
Presiedono: B. Giacom, C. Bellamoli
- 14.30 Trapianto di rene: quando dire no **G. Remuzzi**
- 15.00 La PD è trattamento di prima scelta nell'anziano? **L. Manili**
- 15.30 La PD nelle RSA: esperienza trentina **A. Laudon, D. Leonesi**
- 16.00e bresciana **V. Vizzardi, G. Ventisette**
- 16.30 Questionari ECM
- 17.00 Chiusura lavori **G. Brunori, G. Noro**

RenArt 2013

artisti per la donazione



foradori-goio-perini-ricci-todesco-turra



PALAZZO TRENTINI

MOSTRE

Consiglio
della Provincia Autonoma di Trento

Inaugurazione venerdì 31 maggio 2013 ore 18.00

dal 1 giugno al 15 giugno

da lunedì a venerdì: 10 - 18 sabato 9 - 12

mostra proposta da



**Associazione
Provinciale
Amici della
Nefrologia - Dializzati e Trapiantati**

patrocinata da: **COMUNE DI TRENTO**

