

■ **SOLIDARIETÀ** / La bimba di quattro mesi combatte contro il morbo di Krabbe; forse una speranza arriva da Israele

Gara di solidarietà per aiutare ROSSANINA

AOSTA - Al caffè Savini di Saint-Vincent è già iniziata nei giorni scorsi una raccolta fondi per aiutare la famiglia di Rossana Canale, 'Rossanina', una bimba di soli quattro mesi di Bordighera, in provincia di Imperia che sta combattendo una battaglia impari contro una malattia rara. L'evento vero e proprio, al Savini, si terrà giovedì 6 marzo, con una serata tutta dedicata alla bambina, nella quale sarà organizzata la raccolta fondi e sarà devoluta una parte dell'incasso. La piccola - residente a Saint-Vincent insieme alla mamma - è affet-

ta dal morbo di Krabbe, la leucodistrofia a cellule globose, una malattia neurodegenerativa metabolica ed ereditaria che si manifesta con contratture spastiche degli arti inferiori e superiori, problemi dell'apparato digerente, regressione delle facoltà motorie e mentali, atrofia ottica e sordità. Le speranze di vita sono ridotte a pochi anni. Una speranza per i genitori, papà Massimo, 38 anni impiegato, e mamma Barbara Gagliano, 38 anni, impiegata, originaria di Saint-Vincent, per tanti anni impegnata come volontaria del soccorso nel gruppo di Châtillon-Saint-Vincent

- arriva da Israele, dove viene praticata una terapia innovativa a livello genetico e microcellulare che si basa sull'infusione di cellule staminali. Le cure, come prevedibile, sono costosissime, senza contare la spesa per il viaggio e il soggiorno in Israele. E' così scattata una gara di solidarietà, tra Liguria e Valle d'Aosta per aiutare la famiglia Canale. Barbara, la mamma di Rossana è originaria di Saint-Vincent, dove tutti la ricordano come una persona speciale, impegnata nel mondo del volontariato e volontaria nel gruppo sanvinctino della Croce Rossa: «siamo

state undici giorni al Gaslini di Genova, dove dopo una serie di accertamenti, i medici hanno confermato la malattia» - spiega. E' stato aperto un conto corrente intestato a Canale-Gagliano, strada Curtasse 13, 18012 Bordighera (Imperia) IBAN IT 96A 06175 49100 0000 0080 3280, BIC CRGELTGG315, Banca Carige, filiale di Vallecrosia, provincia di Imperia, causale 'donazione per cure mediche di Rossana'. E' stata creata anche la pagina Face-



Rossana con mamma Barbara

book 'Forza Rossanina' per gli aggiornamenti e per sostenere i genitori. ■ **c.t.**

■ **OLTRE IL DOLORE** / E' il progetto di aiuto per elaborare i lutti

La morte è ancora tabù

Ogni anno, nei nostri ospedali, se ne vanno oltre settecento persone

AOSTA - Quando a seguito di una malattia o di un incidente o di un grave malore, la persona a noi cara ci lascia per sempre i congiunti si trovano ad affrontare, oltre alla disperazione della perdita e del distacco, un periodo di forte dolore, di disorientamento e di solitudine perché tutta la vita deve in qualche modo essere ripensata e riprogettata in una dimensione di 'singolo'.

Tuttavia non sempre le persone si trovano nella condizione psicologica e fisica di riuscire ad affrontare da sole momenti così duri anche perché la nostra società considera la morte come un tabù, non se ne parla quasi a voler pensare all'essere umano come persona 'immortale'. Sul posto di lavoro, oltre ad avere solo tre giorni di congedo per l'espletamento di tutte le formalità, non se ne parla per paura di tediare i colleghi; ai bambini non si accen-



Un momento della presentazione del progetto 'Oltre il dolore'

na alla morte come a volerli proteggere da questo terribile passaggio; nelle comunità è sempre meno presente il rito collettivo di sostegno alle famiglie. In sintesi l'uomo allontana da sé la riflessione e quando purtroppo giunge il momento si trova impreparato, solo e spesso non riesce a rielaborare il lutto. Inoltre, contrariamente al passato, sempre più spesso le persone decedono in ospedale, struttura che da luogo di cura e salvaguardia della vita sta

diventando sempre più luogo dove le persone vanno a morire. 700 persone all'anno decedono nell'ospedale della nostra regione con una media di 2 al giorno. Cifre destinate comunque ad aumentare negli anni. Queste ed altre riflessioni hanno portato medici ed operatori del settore sanitario all'elaborazione del progetto 'Oltre il dolore'. Progetto presentato alla biblioteca regionale alla presenza dell'assessore alla Sanità Antonio Fosson, del

direttore della S.C. Psicologia Giuseppe Cafforio, del direttore di Oncologia Gianmauro Numico, del responsabile delle Cure Palliative Marco Musi, della Psicologa-psicoterapeuta Annamaria Le Cause e dell'operatrice Arianna Garrone. Obiettivo del progetto: fornire un sostegno psicologico a coloro che hanno perso un loro caro e che necessitano di un aiuto per elaborare il lutto in un ambito collettivo e di gruppo; creare uno spazio e un tempo strutturati dove i familiari

STASERA, LUNEDÌ 3 MARZO

Convegno: il futuro dei nostri giovani

AOSTA - Un'opportunità per riflettere sulle concrete opportunità di occupazione per i giovani, per sondare le strade oggi non ancora percorse. Si presenta con questo obiettivo l'incontro in programma questa sera, lunedì 3 marzo, al salone delle manifestazioni di palazzo regionale, 'Non c'è più il futuro di una volta, quali prospettive per i giovani in Valle d'Aosta?', organizzato da Valerio Lancerotto, con la Fidas Valle d'Aosta e il Comitato per la sussidiarietà. La serata sarà moderata da Valerio Lancerotto; interverranno l'assessore alla Salute Antonio Fosson, il presidente della Regione Augusto Rollandin, il rettore dell'Università della Valle d'Aosta Fabrizio Cassella e l'antropologo e scrittore esperto di culture e società alpine Annibale Salsa. «Mi auguro che l'opportunità per riflettere sulle concrete opportunità occupazionali possa essere conseguita grazie ai contributi dei relatori che, con sensibilità e competenze diverse e complementari offriranno al pubblico gli spunti per intervenire nel dibattito - commenta il promotore della serata Valerio Lancerotto - facendo sì che anche il punto di vista dei cittadini e delle famiglie sia al centro della discussione». Appuntamento alle 20.30; l'ingresso è libero, la popolazione è invitata a partecipare.

possono incontrarsi e condividere i vissuti e le esperienze per riuscire insieme a rielaborare il lutto; creare una rete di auto-aiuto su tutto il territorio valdostano. I gruppi hanno cadenza quindicinale con incontri previsti ogni lunedì dalle 17 alle 18.30 alla ex Maternità (2° piano) ad Aosta. La partecipazione al gruppo sarà preceduta al-

cuni colloqui di accoglienza da parte di uno psicologo. Per ogni informazione telefonare al Cup 0165-546208 dal lunedì al giovedì dalle 9 alle 10.30 e il venerdì dalle 14 alle 16. Nelle altre fasce orarie è in funzione una segreteria telefonica dove è possibile lasciare il messaggio e venire successivamente richiamati. ■ **Elettra Crocetti**

■ **AL.CE** / Alleanza Cefalalgici continua il suo impegno per sensibilizzare sul tema delle cefalee

Mal di testa: cominciamo a volerci bene

AOSTA - *Mi voglio bene*. Un bellissimo cuore rosso vivo, segno di gioia, salute e felicità, a dimostrazione che con le cure adeguate è possibile migliorare la qualità della vita - è il nuovo simbolo regionale dell'associazione Al.Ce. Valle d'Aosta (Alleanza Cefalalgici Valle d'Aosta) presentato lo scorso fine settimana nel corso di una originale iniziativa presso il KaKaò Café di viale Conte Crotti ad Aosta. La giornata è stata l'occasione sia per il rinnovo delle adesioni per il 2014 sia per l'accettazione di nuove iscrizioni indispensabili per permettere all'associazione la continuità dell'opera di volontariato. Al.Ce., operativa sul territorio valdostano dal 2006 ha raggiunto importanti risultati nell'ambito delle cure e tutele dei pazienti affetti da

cefalee importanti. «In effetti - ha precisato Sara Grillo, presidente dell'Associazione regionale e vice-presidente nazionale - l'associazione offre una serie di servizi realizzati in collaborazione con il Centro Cefalee dell'Ospedale di Aosta il cui direttore è il dottor Edo Bottacchi. Primo fra tutti informare i pazienti che la cefalea o 'mal di testa' si può curare e per tale motivo è stato attivato uno sportello telefonico 349-8312286 Al.Ce. - Centro Cefalee 'Parini' al quale rivolgersi per poter ottenere un primo incontro con gli specialisti i quali identificata la problematica - prenderanno in carico il paziente per la somministrazione delle varie terapie. Tra queste ultime ricordiamo la possibilità di usufruire di un sostegno psicologico o di un trattamento

di agopuntura presso il Centro cefalee o una terapia con tossina botulinica con cefalee croniche farmaco resistenti, a carico del servizio sanitario nazionale. Naturalmente proseguiamo gli incontri con la popolazione ogni primo mercoledì del mese all'ambulatorio delle Cefalee dell'ospedale; ogni primo lunedì del mese effettuiamo lo sportello presso il CSV e siamo ospitati nelle farmacie comunali secondo un calendario preciso e, anche questa primavera effettueremo uno screening sul territorio. A dicembre 2013 quest'ultimo ha identificato altri nuovi 100 casi di persone affette da tale patologia ossia 1 su 3. La nostra associazione, infine, sta portando avanti alcuni progetti quali la richiesta di una corsia particolare al pronto soccorso per i pa-

Le volontarie di Al.Ce con la referente Sara Grillo (prima a destra)



zienti affetti da cefalee importanti; la possibilità da parte dei medici del centro di poter effettuare le richieste di ulteriori accertamenti o terapie direttamente evitando di allungare i tempi con vari passaggi dai medici di base e, infine vorremmo che tutti i nostri pazienti facessero domanda di invalidità come riconoscimento della malattia nel momento in cui

si assentano dal lavoro presentando la certificazione nel momento della verifica della visita fiscale». Chi fosse interessato ad iscriversi all'associazione può contattare la Presidente Sara Grillo al numero telefonico 349-8312286 oppure 0165-551412 o recarsi presso la sede di Via Piccolo S. Bernardo 3 ad Aosta. ■ **ele.cro.**



Il dottor Sergio Santini e Silvy De Francesch

■ **APE** / Silvy De Francesch porta avanti lo sportello di informazione e sensibilizzazione della patologia

ENDOMETRIOSI, il primo passo è parlarne

minile valdostana e 176 milioni di donne in tutto il mondo. Nonostante questi numeri vertiginosi questa malattia continua ad essere semiconosciuta e, di conseguenza, spesso viene individuata tardi. I sintomi dell'endometriosi, che possono essere così dolorosi da essere invalidanti, sono stanchezza cronica, colon irritabile, cistiti ricorrenti, cicli mestruali e rapporti sessuali dolorosi, ma può anche essere asintomatica e essere, quindi, molto più difficile da individuare. In entrambi i casi la malattia consiste nello sposta-

si di cellule dell'endometrio, il tessuto che riveste la parete interna dell'utero, in altri organi vicini come per esempio l'intestino o la vescica causando cistiti, infiammazioni e, in alcuni casi, infertilità. Giovedì 27 febbraio scorso alla farmacia comunale n°1 di Aosta, l'Associazione Progetto Endometriosi (A.P.E.), capitanata da Silvy De Francesch, ha proposto uno sportello di informazione e sensibilizzazione con il sostegno del dottor Sergio Santini. Lo stesso Santini dichiara, «i sintomi della malattia vengono spesso

curati individualmente senza rendersi conto che c'è un nesso tra loro e che la loro causa ha radici ben più profonde di quello che potrebbe sembrare a uno sguardo superficiale: ecco perché è importante rendere nota la patologia». A.P.E. organizza convegni, sportelli di ascolto e manifestazioni su tutto il territorio nazionale e da un anno è attiva anche nella nostra regione. Nel quadro della prima Giornata Mondiale per l'endometriosi, il 13 marzo prossimo a Roma, si terrà, in contemporanea con altre 53 capitali, una mar-

cia per sensibilizzare l'opinione pubblica. Il 15 marzo, sempre a Roma, è previsto un flash mob per il quale A.P.E. mette a disposizione autobus da tutte le grandi città italiane; si possono trovare maggiori informazioni sul sito internet. L'8 marzo, sempre presso la farmacia di Corso Battagione, per festeggiare la festa della mamma saranno presenti tre associazioni che rivolgono un occhio attento alle donne: A.P.E., V.I.O.L.A. (associazione per il sostegno dopo il cancro al seno) e l'Alleanza Cefalalgici. ■ **Francesca Contini**

AOSTA - Alzi la mano chi conosce il significato della parola Endometriosi. Se non l'avete alzata non disperate, purtroppo siete in buona compagnia, ma siete anche in tempo per cambiare le cose. L'endometriosi è una patologia cronica che colpisce ben il 5% della popolazione fem-