

PATOLOGIA IPOFISARIA

ONLUS



PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE ITALIANA PATOLOGIE IPOFISARIE

Segreteria e Redazione: 17100 SAVONA - Via Paleocapa, 16/3B - Tel. 347 1484168 / Direttore Responsabile: Dr. Fabrizio Scoccia

È nata la FederAPE... Ascoltatela!

Nella sala del Palazzo delle Aquile a Palermo, il ventuno aprile 2006, alcune associazioni di pazienti endocrinopatici hanno ritenuto che fosse giunto il momento di cimentarsi in un cammino nuovo e si sono uniti in un'organizzazione unica, con l'intento di ricercare elementi comuni per avviare un'intesa proficua con il mondo dell'endocrinologia.

Grazie all'aiuto prezioso di medici motivati e propositivi, quali il Dott. Nicola Garofalo e il Dott. Marco Attard si è giunti quindi, dopo anni di discussione, a fondare una federazione che è stata denominata FEDERAPE, il cui Presidente eletto è il Dott. Elio Bonfanti.

Palermo, città imponente e straordinaria nella sua bellezza, assiste finalmente alla conclusione di una storia che pareva infinita. Il progetto era vecchio, già il Prof. Mantero otto anni fa me ne parlò con la speranza che noi dell'ANIPI lo condividessimo. L'idea di unirli pareva a tutte le associazioni atto interessante perché avrebbe creato un'organizzazione più forte e rappresentativa, ma racchiudeva in sé un pericolo: l'associazione più forte avrebbe potuto fagocitare le altre imponendo all'interno politica e progettualità. Per anni quindi si è meditato sulla reale utilità di un'azione federativa e sulla forma più adeguata e accettabile per tutti. La forma convincente e le giuste motivazioni sono giunte dalla Sicilia, e l'ATTA, associazione che si occupa di pazienti tiroidei, ha chiamato a raccolta le associazioni che operano in ambito endocrino conosciute sul territorio italiano. Due giornate trascorse in-

sieme a parlare e riflettere su uno statuto che è parso esauriente. Ogni associazione manterrà la propria autonomia, continuando attività e iniziative sul proprio territorio, proseguirà nelle collaborazioni con i centri di endocrinologia, inseguendosi in modo sempre più capillare, anche per catturare l'attenzione dei responsabili delle aziende ospedaliere e dei politici regionali, ai quali la politica italiana della frammentazione ha dato potere e responsabilità.

La FEDERAPE si propone al mondo dell'endocrinologia come soggetto unitario a cui far riferimento; il suo direttivo, formato dai presidenti delle singole associazioni, si appresta a progettare eventi e interventi ai quali speriamo anche i medici vogliano partecipare: il loro contributo risulterà indispensabile. I medici, infatti, impegnati sul campo, conoscono la realtà sanitaria che, nel momento in cui si presenta deficitaria, subiscono forti limiti nelle possibilità di curare al meglio i propri pazienti, per i quali si innesca un processo di frustrazione e di sofferenza aggiuntive.

L'invito che rivolgiamo a tutti gli operatori sanitari è quello di segnalare alla Federazione le difficoltà e le incongruenze del sistema sanitario, per studiarle e preparare insieme interventi strategici.

All'interno della FEDERAPE si potranno ritrovare persone già note ma anche pazienti meno conosciuti nel mondo dell'Endocrinologia, ma che si impegneranno a lavorare con tutti nel prossimo futuro.

Luisa Lasio

**Il 5 per mille al mondo del Volontariato:
se vuoi aiutare la nostra Associazione firma indicando
il nostro codice fiscale 94090880488
GRAZIE!**

FederAPE



**FEDERAZIONE
ASSOCIAZIONI
PATOLOGIE
ENDOCRINE**

c/o Az. Osp. "V. Cervello" Palermo
Tel./Fax 091.6802828

**Uniti contro
le Malattie
Endocrine**

**www.federape.it
federape@federape.it**



La primaria esigenza dei pazienti riguarda il bisogno di essere curati al meglio in centri adeguati e con lunga tradizione nel campo della neuroendocrinologia. Centri dotati di personale competente ed aggiornato, di apparecchiature moderne e con esperienza nell'uso sia dei farmaci tradizionali sia di quelli più innovativi. Ma soprattutto Centri che possano fornire utili informazioni e garantire una cer-

ta tranquillità nell'eventuale insorgenza di effetti collaterali.

La sensazione di essere in buone mani l'hanno vissuta negli ultimi anni in particolare i pazienti acromegalici, i quali hanno anche partecipato attivamente a studi clinici accurati con la conseguente messa a punto di farmaci veramente formidabili nel controllo della malattia. Laddove tutta la gamma dei farmaci a disposizione sia stata ade-

guatamente utilizzata, sostengono molti specialisti, la qualità della vita dei pazienti è migliorata notevolmente e l'aumento della mortalità è stata riportata nel range atteso.

In alcuni Centri, dove invece sono stati incontrati problemi nella gestione delle risorse farmacologiche oggi disponibili, specialmente del Somavert, un farmaco di recente introduzione nella pratica clinica e che ha dimo-

ANIPI REGIONALI

CAMPANIA - Via Loffredi, 17 - 80138 NAPOLI (NA)

Tel. 081 299274 - 338 7746105 - e-mail: sergiocentobelli@tiscali.it - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 95034020636**

Presidente: Sergio Centobelli

EMILIA ROMAGNA - Via Angherà, 14 - 47900 RIMINI

Tel. 054 1383777 - 054 4973121 - e-mail: valeria.urbinati@tin.it

Presidente: Valeria Urbinati

LAZIO - Via Kennedy, 109 - 00153 VALMONTONE Roma

Tel. 06 9597620 - 339 6067246

Presidente: Roberta Sanna

LIGURIA - Via Paleocapa, 16/3b - 17100 SAVONA - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 92064420091**

Tel. 019 856247 - e-mail: presidente@anipi.org

Presidente: Luisa Lasio

LOMBARDIA - Viale Europa, 30/1 - 20060 BUSSERO (MI) - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 91540610150**

Tel. 02 95039116 - e-mail: anipietrodeleo@tin.it

Presidente: Pietro De Leo

PIEMONTE - Corso Matteotti, 23 - 10121 TORINO

Tel. 011 5626206 - e-mail: anipi.piemonte@virgilio.it - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 97581020019**

Presidente: Walter Zaccagnini

TOSCANA - Via Vacciano, 60 - 50015 BAGNO A RIPOLI (FI)

Tel. 055 642818 - f.rulli@alice.it - robertobianchi010@fastwebnet.it

Presidente: Franco Rulli / Roberto Bianchi - Tel. 055 572789

VENETO - Via Mareggia, 25 A - 30028 PIOVE DI SACCO (PD)

Tel. 049 5800153 - e-mail: anipi.veneto@libero.it - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 92156410281**

Presidente: Vittorio Berti

FRIULI VENEZIA GIULIA - Via Stuparic, 1 - 34100 Trieste - Servizio di Endocrinologia - Ospedale Maggiore

Codice fiscale per donazione 5 per mille: 90111010329

Presidente: Silvio Berini

PATOLOGIA IPOFISARIA

Periodico di informazione a cura dell'ANIPI Italia - ONLUS

Registrazione Tribunale di Savona n. 549 del 3 maggio 2004

Direttore Responsabile: Fabrizio Scoccia - *Capi Redattori:* Luisa Lasio e Sergio Giuliani

Sede operativa: 17100 Savona - Via Paleocapa, 16/3 B - Cell. 347 1484168 - www.anipi.org - e-mail: presidente@anipi.org

Sede Legale: Via di Vacciano, 60 - 50015 Bagno a Ripoli (FI) - *Presidente:* Luisa Lasio - Cod. Fisc. 94090880488



strato di essere efficace dove altri non risultavano tali, ancora permangono situazioni complesse e non facilmente controllabili.

Paradossalmente ancora non è chiaro chi debba occuparsi dell'acquisto del farmaco.

L'Istituto Superiore di Sanità ha dichiarato il Somavert farmaco orfano e, in quanto tale, rimborsabile con i fondi teoricamente già a disposizione dall'Istituto del Farmaco. Ma alcune regioni non sembra abbiano recepito tale disposizione. Il farmaco risulta attualmente nella cosiddetta fascia H e, pertanto, dispensato solo dalle strutture accreditate. Invece, l'accesso a questo farmaco dovrebbe risultare più agevole per i pazienti. Ogni giorno gli ammalati lottano per far comprendere agli altri le proprie difficoltà e sarebbe bene non incontrassero ostacoli almeno nel reperimento dei farmaci. Infatti, esistono giusti vincoli sulla prescrivibilità, limitata a specialisti competenti, ma dopo un attento vaglio degli specialisti, e la messa a punto del piano terapeutico, in accordo con la propria ASL, gli ammalati dovrebbero poter accedere al farmaco senza alcun impedimento.

Si ringrazia



La Chirurgia Endoscopica nella Patologia Ipofisaria

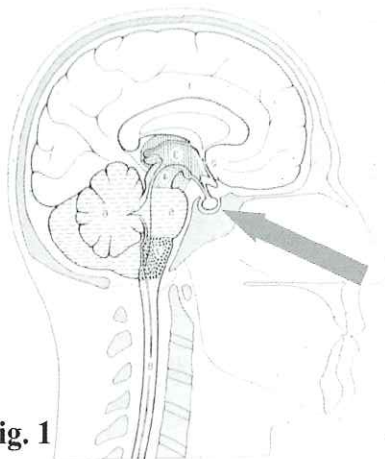


Fig. 1

Fig. 1 - Rappresentazione schematica della regione ipofisaria/sellare (freccia) in rapporto alle altre strutture della testa.

La patologia neoplastica dell'ipofisi spesso richiede un approccio terapeutico di tipo chirurgico.

L'ipofisi è una piccola ghiandola con duplice origine embriologica (orofaringea nella sua parte anteriore e neurale in quella posteriore) collegata al cervello, in particolare all'ipotalamo, attraverso un peduncolo. Essa è alloggiata in una cavità dell'osso sfenoide che, per la forma che ricorda le antiche selle utilizzate dai cavalieri turchi, prende il nome di sella turcica (Figura 1).

Superiormente a queste strutture si trova il chiasma ottico, zona di incrocio delle fibre dei nervi ottici, ragione per la quale, tra i sintomi più frequenti delle lesioni ipofisarie, si annoverano i disturbi della vista. Le alterazioni della vista possono essere l'unico sintomo nelle lesioni ipofisarie non secernenti, o possono accompagnarsi ai segni da anomala secrezione ormonale, quando le lesioni mantengono il carattere ghiandolare secernente dell'ipofisi da cui prendono origine.

In altri casi i disturbi sono più evidenti e comprendono alcune gravi sin-

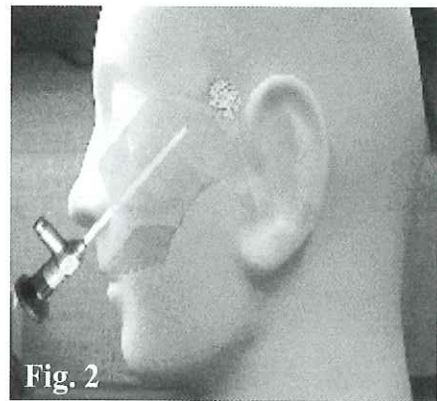


Fig. 2

Fig. 2. Immagine che illustra il tragitto ideale dell'endoscopio attraverso le cavità nasali per raggiungere la regione ipofisaria.

dromi cliniche caratterizzate dalla aumentata o ridotta secrezione di alcuni fondamentali ormoni che sono coinvolti nella regolazione della quasi totalità degli organi delle funzioni del nostro organismo.

In passato, la terapia chirurgica di lesioni anche di piccole dimensioni prevedeva sempre il ricorso ad una craniotomia, un intervento maggiore che richiede l'apertura della scatola cranica con notevoli disagi per il paziente e tempi di degenza lunghi.

Con l'avvento della tecnica microchirurgica, che si avvale dell'ausilio del microscopio operatorio, le possibilità chirurgiche si sono ampliate e all'approccio craniotomico classico si sono aggiunti interventi meno demolitivi con ferite più ridotte, fino all'esecuzione di un'incisione alla radice del naso o a livello del margine gengivale superiore (approccio trans-nasosfenoidale o trans-sfenoidale ed approccio sub-labiale).

Oggi è possibile aggredire le neoforzioni ipofisarie attraverso una tecnica ulteriormente meno invasiva: l'endoscopia trans-sfenoidale (Figura 2).

Questa tecnica prevede l'introduzione di un endoscopio rigido di 4 mm di

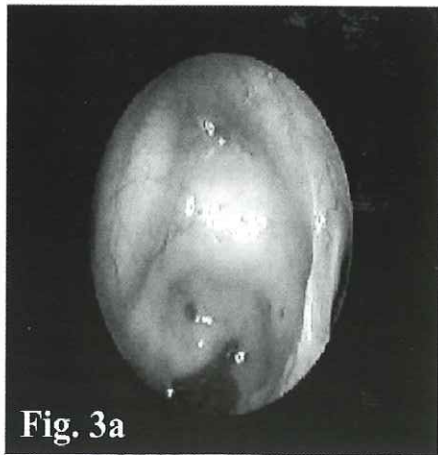


Fig. 3a

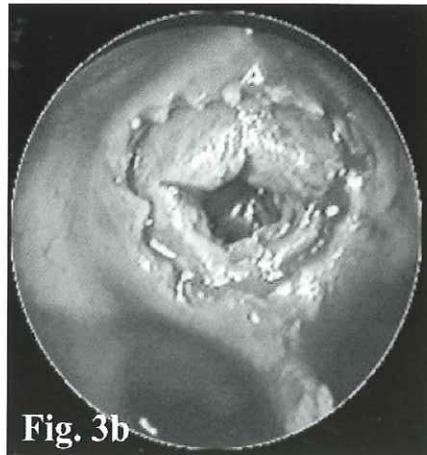


Fig. 3b

Fig. 3. Immagini endoscopiche intraoperatorie: (a) al centro si riconosce il pavimento della sella turcica, lateralmente al quale si notano le protuberanze carotidiche; (b) apertura del pavimento della sella e della dura madre per l'asportazione della lesione.

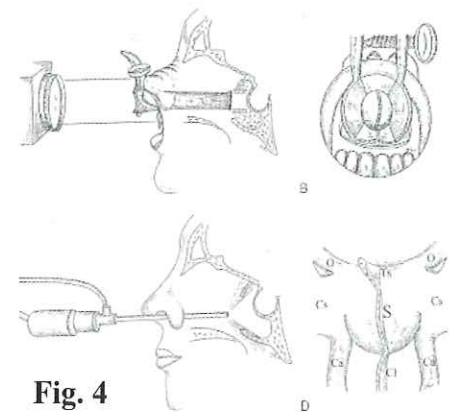


Fig. 4

Fig. 4. Confronto tra la tecnica microchirurgica (in alto) ed endoscopica (in basso); si noti la maggior area di visualizzazione intrasellare garantita dall'uso dell'endoscopia.

diametro attraverso una narice (una via anatomica pertanto già esistente che non prevede l'esecuzione di ulteriori incisioni esterne), e la successiva penetrazione in profondità, senza far uso di retrattori, come accadeva con la chirurgia microscopica transfenoidale convenzionale.

L'endoscopio viene introdotto nel seno sfenoidale, si procede con la demolizione del pavimento della sella turcica, con l'apertura della dura madre, e quindi con l'asportazione della lesione attraverso strumenti chirurgici dedicati (Figura 3).

I vantaggi di questa tecnica operatoria sono molteplici e riguardano sia il chirurgo, sia il paziente che deve sottoporsi alla procedura.

Tecnicamente l'endoscopio permette una visione panoramica dell'area sellare, migliore e notevolmente più ampia rispetto a quella limitata che si ottiene attraverso l'uso del microscopio (Figura 4). Per questa ragione, sebbene i risultati siano strettamente legati all'esperienza e all'abilità del chirurgo, la miglior visuale dell'area interessata dalla lesione, ne rende più agevole la radicale asportazione, aumentando la quota di totali guarigioni.

Per il paziente l'impegno e lo stress legati l'intervento sono minimi:

- ◆ I tempi di anestesia generale sono brevi, molto ridotti rispetto a quelli richiesti dalla chirurgia classica;

- ◆ l'uso dell'endoscopia, con l'introduzione dello strumento attraverso una o entrambe le narici, non prevede l'esecuzione di incisioni cutanee o sovra-gengivali;
- ◆ non ci sono complicanze nasali e si mantiene una buona conservazione del flusso aereo;
- ◆ nel post-operatorio viene eseguita una sola medicazione (assolutamente indolore e ben tollerata da tutti i pazienti) visto che non è più necessario inserire o rimuovere i fastidiosi tamponi nasali occlusivi.

Per tutte queste ragioni il paziente può essere dimesso dall'ospedale

già in seconda giornata dall'intervento chirurgico.

Possiamo quindi considerare la chirurgia endoscopica ipofisaria una evoluzione mini invasiva della tecnica operatoria per tutta la patologia dell'ipofisi (adenomi, craniofaringiomi e cisti sellari), ma anche per quelle lesioni che coinvolgono la parte ossea basale del cranio (Clivus e seni etmoido-frontali).

D. Billeci, D. Sgubin, A. Perin

Team di patologia ipofisaria della Divisione di Neurochirurgia, Ospedale Regionale Ca' Foncello, Treviso.



La dott.ssa Carolina Di Somma e il prof. Diego Ferone, collaboratori dell'ANIPI in occasione del Convegno a Castellammare.



Dall'ANIDI all'ANIPI

Per festeggiare i vent'anni della sua fondazione, l'ANIDI ha pubblicato un libro dal titolo "Una cascata d'amore" scritto e curato da Ginevio Marcon, fondatore e attuale presidente dell'Associazione.

Si tratta di un volume spesso, che ripercorre il cammino dell'associazione ANIDI e l'inizio del percorso di attività dell'ANIPI. L'Associazione Patologie Ipofisarie, infatti, compie i primi passi in Veneto, proprio grazie al prodigarsi di Ginevio Marcon, un uomo che tanto ha dato al volontariato in ambito endocrino. Solo successivamente, quando molti passi erano già stati compiuti, io sono subentrata a Ginevio, portando certamente novità in campo organizzativo e intessendo rapporti più sereni con il mondo dell'endocrinologia, senza per questo rinnegare la sua esperienza umana, dalla quale anche la nuova ANIPI ha attinto.

Il titolo del volume è emblematico, in quanto contiene la parola amore che meglio esprime i sentimenti di chi svolge il "lavoro" del volontario. L'amore per i propri simili aiuta l'uomo a superare l'innato egoismo, che altrimenti lo indurrebbe istintivamente ad occuparsi esclusivamente di se stesso. Inoltre, chi vive una storia di malattia severa viene colto spesso dall'ansia per la propria sorte e poco pensa a chi soffre le stesse pene. Ma una volta superato il momento più drammatico, la sensibilità e la disponibilità di alcuni permette la nascita e la crescita di associazioni di volontariato totalmente dedite a migliorare le altrui situazioni.

Anche per Ginevio il diabete insipido è stata la molla che lo ha condotto verso l'amore per gli altri.

Nel suo libro troviamo informazioni medico-scientifiche e notizie riguardanti l'associazione e la sua organizzazione.

Ringraziamo Marcon per questo suo ulteriore regalo e chi desidera avere il libro può chiederlo all'Associazione ANIPI.

Luisa Lasio

UNA CASCATA D'AMORE

due



Vademecum del malato di DIABETE INSIPIDO

Ginevio Marcon

L'ANIDI - Associazione Nazionale Italiana Diabete Insipido ha dato alle stampe il volume di cui riportiamo la copertina ed è reperibile presso la nostra Associazione tramite e-mail: presidente@anipi.org.



Il deficit di GH nell'età di transizione

L'età di transizione comprende l'insieme dei cambiamenti fisici e psichici che caratterizzano il periodo che va dalla fine della pubertà all'inizio della vita adulta. Dura circa 6-7 anni, iniziando dal periodo in cui viene raggiunta l'altezza finale. Si caratterizza per la fusione delle epifisi distali delle ossa lunghe e l'acquisizione della statura adulta, della massa muscolare soprattutto nei maschi, delle caratteristiche adulte dello scavo pelvico nella donna, della fertilità e del picco di massa ossea. I soggetti adulti con deficit di GH (GHD), con insorgenza del deficit in età pediatrica e trattati con rhGH fino all'acquisizione della statura finale, presentano massa magra, massa grassa e massa ossea inferiore rispetto ai pazienti con deficit insorto in età adulta, indicando un deficit maturazionale nello sviluppo somatico. Pertanto, mentre nel bambino gli effetti del GH si riflettono sulla crescita longitudinale uni-dimensionale e nel soggetto adulto è ben documentato l'effetto del GH sul mantenimento della composizione corporea, sull'omeostasi metabolica e sulla qualità di vita, nella fase di transizione gli effetti si esplicano proprio nello sviluppo somatico tridimensionale.

È dunque necessario continuare la terapia con rhGH nei pazienti GHD in questa fase della vita. Tuttavia la diagnosi di deficit di GH deve essere riconfermata. Infatti, mentre in età pediatrica si sostituiscono tutte le carenze di GH, in età adulta vengono trattati solo i deficit severi. Inoltre, la maggior parte dei pazienti diagnosticati come deficitari di GH e trattati con rhGH in età pediatrica presentano una insufficiente secrezione di GH in relazione alla fase di crescita ma non un deficit completo o persistente. Infatti i pazienti che presentano un GHD da causa organica (tumore ipofisario, craniofaringioma, radioterapia, alterazioni genetiche) riconfermano il deficit di GH nel 94% dei casi, mentre quelli con deficit neurosecretorio raramente non risultano in fase di transizione carenti di GH.

I pazienti che presentano deficit multipli ipofisari confermano la carenza grave di GH al termine della pubertà. La diagnosi di GHD deve essere confermata attraverso l'esecuzione di un test ormonale che stimola la secrezione di GH. Nell'età di transizione per definire un GHD come severo il picco di risposta al test (l'ipoglicemia insulinica o il GHRH + Arginina) deve essere <5 mg/L, valore intermedio tra il cut off dell'età pediatrica e quello dell'età adulta.

In Italia, tuttavia, la prescrivibilità del GH è regolamentata dalla nota AIFA 39, che, al momento, non riconosce la peculiarità dell'età di transizione ed indica nei criteri applicativi la possibilità di continuare "il trattamento con GH al raggiungimento della statura definitiva nei pazienti in cui sia stato riconfermato un deficit permanente di GH, secondo i criteri applicabili in età adulta".

Gli obiettivi clinici del trattamento con rhGH nell'età di transizione sono la normalizzazione dei livelli di IGF-1, l'aumento della massa muscolare, la riduzione della massa adiposa, la normalizzazione della performance cardiaca e soprattutto una buona acquisizione del picco di massa ossea. Effetto questo molto importante essendo il picco di massa ossea un determinante fondamentale del rischio di fratture osteoporotiche nel corso della vita. Il senso benessere e la qualità di vita sembrano meno compromessi in questa fase della vita rispetto all'età adulta. È probabile tuttavia che gli strumenti ad oggi disponibili, che sono stati validati nella popolazione adulta, non siano sufficientemente sensibili per valutare i pazienti con GHD insorto in età pediatrica, specie nell'età di transizione.

Il dosaggio di rhGH più appropriato in questa fase della vita, interposta tra l'adolescenza e la vita adulta, deve tener conto dei livelli fisiologici di GH. Le attuali linee guida consigliano un dosaggio individualizzato partendo con una dose di 0.2-0.5 mg/die, aggiungendo poi la dose in base ai livelli di

IGF-1 fino ad una dose massima di 2 mg/die

L'IGF-1 circolante rimane il miglior marker biochimico per valutare l'efficacia e la sicurezza del trattamento. È consigliato ottenere con la terapia livelli di IGF-1 tra 0 e +2 SD della popolazione normale di riferimento.

Le donne generalmente richiedono una dose di GH più elevata dei maschi. Infatti, l'aumento dei livelli di IGF-1 nelle femmine è dose dipendente e dipende anche dall'eventuale assunzione di estrogeni. La via di somministrazione e la dose di estrogeni possono influenzare la produzione di IGF-1 e richiedere adeguamenti della dose.

La gestione ed il trattamento dei pazienti nell'età di transizione prevede il riconoscimento, come abbiamo visto, delle specifiche necessità di questi pazienti che non sono adolescenti vecchi né giovani adulti, ma un gruppo unico e distinto.

Di non poca importanza è la gestione interdisciplinare della fase di transizione, che richiede stretta collaborazione tra pediatra ed endocrinologo dell'adulto e l'impegno di specifiche risorse. Nel programma di transizione è inoltre implicita una fase educativa che fin dal momento della diagnosi tenda a chiarire al paziente ed ai familiari che il GH ha effetti sulla crescita lineare, ma anche sul mantenimento della composizione corporea e del metabolismo nel corso di tutta la vita. È quindi necessario, ad un certo punto, il passaggio dalle cure del pediatra a quelle dell'endocrinologo dell'adulto. Dalla stretta collaborazione tra i due specialisti insieme al paziente ed ai familiari verrà considerato il momento ottimale, caso per caso, di questa "transizione".

Dr.ssa Maria Rosaria Ambrosio

Res. dell'Ambulatorio Patologia Ipofisarie

Sezione di Endocrinologia

Università degli Studi di Ferrara

Direttore: Prof. Ettore degli Uberti

Tel 0532-236574 236500 - Fax 0532 236514

e.mail ti8@unife.it



Finamente libera!

Non è facile raccontare una storia di malattia e di sofferenza con il distacco necessario per non cadere nel retorico e nell'autocommiserazione. Ma ora che forse, e sottolineo questo forse, sono guarita dall'acromegalia, in quanto il mio adenoma non secerne più ormone della crescita e io non ho più bisogno della terapia, posso parlare di un passato doloroso, ma lontano, che mi ha lasciato tracce indelebili nel fisico ma che non ha intaccato la mia essenza di sognatrice.

Tutto iniziò nella primavera del 1992. Avevo quarant'anni quando mi accorsi di non riuscire a calzare un paio di scarpe ancora nuove acquistate l'anno precedente. Sto ingrassando, pensai con orrore: tenevo così tanto alla linea! Comprai un altro paio di scarpe di un numero superiore e mi rassegnai all'incipiente aumento di peso. Trascorsi l'estate di quell'anno afflitta da un mal di testa quasi insopportabile e da una stanchezza fisica invalidante. Ma anche se nel mio Io sapevo che c'era qualcosa che non andava bene, cercavo di ignorare quei segni inequivocabili, perché avevo paura di scontrarmi con una verità razionalmente inaccettabile. Successe, quindi, che, in autunno, altri problemi si affacciarono: attacchi di panico, tachicardia e, soprattutto, sopraggiunse, a detta di qualche medico, l'artrite reumatoide, per colpa della quale deambulavo con difficoltà. Allora davvero non ebbi più alibi e fui costretta a guardare in faccia la realtà.

Iniziai cure che, in effetti, mi permisero di camminare nuovamente con una certa agilità. Ma contemporaneamente a questo miglioramento dell'artrite sopraggiunsero altri problemi che nulla avevano a che fare con le malattie ossee, ovvero amenorrea e gonfiore alle mani e al viso. Mi guardavo allo specchio e non mi riconoscevo. Il corpo diventava, o forse era diventato e non me n'ero accorta, tozzo e pesante. La depressione forse stava ingarbugliando i miei pensieri e amplificando le mie ansie; non capivo bene tutto quanto mi succedeva e che subivo con disperata

passività. Continuai i pellegrinaggi presso altri medici, che guardavo con diffidenza, come fossero degli azzec-cagarbugli. In effetti alcuni lo erano veramente, perché mi davano risposte assolutamente inconciliabili con i miei problemi, ma con una supponenza degna di un minuscolo "napoleone" redi-vivo.

Per altri due lunghi anni, in cui la situazione peggiorava visibilmente, altri minuscoli "napoleoni" hanno sentenziato sui miei malanni senza giungere ad una diagnosi. Tralascio la descrizione di quegli anni: sarebbe troppo penoso e anche noioso. Dirò invece della diagnosi che finalmente giunse, dopo tre anni di peregrinazioni, grazie ad un dottore esile e algido, ma che sapeva il fatto suo. Ero stata ricoverata per l'ennesima volta in un ospedale vicino alla mia città e la mattina successiva, il primario venne a visitarmi. Dopo aver letto la cartella e avermi guardata in viso mi chiese: "Lei ha sempre avuto un naso così voluminoso?" "Ma certo che no!" risposi piccata.

Mi ci mancava anche il medico che si permetteva apprezzamenti sui miei lineamenti! Mi guardò ancora con curiosità, così mi parve allora, e subito dopo esclamò con un tono quasi indifferente "Lei ha l'Acromegalia" "L'acroco che?" feci eco io. "L'Acro-me-ga-li-a" scandì lui come fossimo stati a scuola. Cielo, la scuola! Quanto tempo era che non andavo a scuola! da tre anni ormai. Chissà se sapevo ancora leggere e scrivere! Far di conto sapevo e infatti contavo ogni giorno tutte le ore che questa malattia stava sottraendo alla mia famiglia, al mio lavoro, all'impegno sociale e ai miei passatempi. Dopo il verdetto, fui indirizzata presso un noto Centro di

Endocrinologia in cui trovai un medico che mi ispirò fiducia e mi riconciliò con il mondo della medicina.

Fui sottoposta ad intervento chirurgico e venne asportato una parte di adenoma: non ero guarita. L'ormone della crescita continuava a stare in circolo. Era chiaro che avevo bisogno di una terapia a vita.

Con gli analoghi della somatostatina ci fu un miglioramento fisico generale, la ripresa di un minimo di energia e la scomparsa del mal di testa. Ma gli eventi avversi ed indesiderati derivanti dalla terapia e i danni ormai irreversibili della malattia incontrastata per dieci anni mi hanno impedito una normale vita lavorativa e sociale.

Finalmente però il 2006 ha segnato un punto d'arrivo fantastico: la sospensione della terapia e una sensazione di benessere fisico che non sentivo da anni. Ho ripreso il lavoro con entusiasmo e desiderio di "riscatto".

Ebbene sì, di riscatto. Quando gli ammalati cronici, che per anni si assentano dal lavoro, non "producono" al meglio e creano ai colleghi e ai capi disturbo e fastidio, vivono questa situazione con sensi di colpa incamerando rabbia e voglia di dimostrare a tutti il loro valore autentico.

Il mancato riconoscimento delle capacità reali, anebbiato dalla malattia e dalle terapie, aggrava il malessere psicologico e induce gli ammalati a ritirarsi nel loro mondo di solitudine o, quando va bene, nel mondo della solidarietà verso coloro che vivono la medesima situazione drammatica. Solo la fortuna di un miglioramento radicale può ridare il desiderio di riproporsi all'altrui attenzione con grinta e desiderio di riscatto.

Si ringrazia

IPSEN



A Castellammare di Stabia Workshop di Endocrinologia



Il dott. Coppola, organizzatore del Convegno, insieme ai professori Lombardi e Cavagnini.

Si è svolta con pieno successo il 16 dicembre a Castellammare di Stabia, presso il Centro Congressi dell'Hotel Crowne Plaza, Stabiae-Sorrento Coast, l'edizione 2006 degli "Incontri Stabiesi di Endocrinologia", dal titolo "Workshop di aggiornamento specialistico su: Gli analoghi della somatostatina in Endocrinologia; dalle basi biologiche alle applicazioni terapeutiche" e dedicata nell'occasione a questo presidio farmacologico di notevole importanza.

Il Workshop di aggiornamento, a chiara impronta specialistica ed inserito nell'ambito del programma annuale di attività della Sezione Regionale della Campania della Società Italiana di Endocrinologia (SIE), è stato organizzato dall'U.O.S. di Endocrinologia dell'Ospedale San Leonardo di Castellammare di Stabia - Gragnano, ASL Napoli 5, in collaborazione con il Dipartimento di Endocrinologia ed

Oncologia Molecolare e Clinica dell'Università di Napoli Federico II. Esso ha favorito un approfondimento della tematica con un'analisi del presente ed uno sguardo al futuro, un'attenta messa a fuoco con ampia possibilità di discussione interattiva tra partecipanti e relatori.

Il Convegno, accreditato ovviamente dal Ministero della Salute ai fini del programma ECM, si è articolato nel corso della mattina e del pomeriggio e come in precedenti edizioni si è caratterizzato per un'ottima struttura scientifica ed organizzativa, avvalendosi peraltro di moderatori e relatori di alta qualificazione nel settore.

Direttore scientifico il dott. Alfonso Coppola, Responsabile dell'U.O.S. di Endocrinologia dell'Ospedale di Castellammare di Stabia - Gragnano; Presidente il prof. Gaetano Lombardi, Direttore del Dipartimento di Endocrinologia ed Oncologia dell'Ateneo

Federiciano. Il Comitato promotore era costituito dal Gruppo di Coordinamento Regionale della Campania della S.I.E., presidente la prof. Annamaria Colao.

Dopo il Saluto delle Autorità si è tenuto l'Intervento su articolazione e aspetti generali della tematica da parte del dott. A. Coppola. Il programma ha quindi previsto quattro Sessioni di relazioni. La prima in particolare è stata dedicata alla fisiopatologia dei recettori della somatostatina (D. Ferone), e a somatostatina e patologia endocrina non ipofisaria (A. Sinisi), moderatori A. Bellastella e G.F. Fenzi.; la seconda è stata rivolta all'acromegalia nei suoi aspetti clinici (F. Cavagnini), diagnostici (M. Gasperi) e terapeutici (R. Pivonello), moderatori A. Coppola e G. Lombardi; la terza ha invece riguardato i tumori neuroendocrini, con un inquadramento nosografico e clinico (M. Boscaro) nonché diagnosti-



co (E. degli Uberti), mentre gli aspetti terapeutici sono stati trattati da A. Fagiano, moderatori F. Orio e R. Volpe. La quarta Sessione è stata poi dedicata a casi clinici, con la presentazione di un caso di Acromegalia (M. Parillo) e di un Tumore neuroendocrino (P.E. Macchia), moderatori D. Cioffi e A. De Bellis.

La lettura magistrale, imperniata sulle nuove potenziali applicazioni degli "analoghi", è stata quindi tenuta dalla prof. A. Colao, moderatore il prof. E. degli Uberti. Puntuali le conclusioni del Convegno del dott. A. Coppola

Presente come nella precedente edizione Sergio Centobelli, Presidente della Sezione Campania dell'ANIPI, che nel suo intervento ha portato il saluto dell'Associazione.

Al termine, l'Assemblea dei soci SIE della Regione Campania.

Segreteria Organizzativa del Convegno è stata la Ethusa Eventi di Napoli.

“L'acquisizione di moderne conoscenze di biologia e genetica, il miglioramento delle possibilità diagnostiche e l'ampliamento delle prospettive terapeutiche in ambito endocrinologico ci ha dichiarato il dott. Alfonso Coppola - rendono sempre più indispensabili l'aggiornamento soprattutto su argomenti di notevole rilevanza. In particolare gli analoghi della somatostatina, cui è stato dedicato il Workshop, rappresentano un presidio farmacologico divenuto fondamentale negli ultimi tempi nell'approccio terapeutico di importanti patologie”.

“Oltre l'acromegalia ed i tumori neuroendocrini, esempi cardine della loro efficacia d'azione, sono allo studio nuove potenziali applicazioni grazie pure agli ulteriori progressi in campo sperimentale con l'avvento di composti potenzialmente in grado di superare i problemi di resistenza ai farmaci finora disponibili nella pratica clinica.”. “Gli Incontri stabiesi, questa volta a netta impronta specialistica - ha proseguito il Direttore Scientifico - rappresentano come al solito un momento culturale di notevole spessore anche per la presenza di illustri relatori, ricercatori e clinici di rilievo nazionale ed internazionale in campo endocrinologico”.

L'“emigrazione” dei pazienti in altre regioni: è fenomeno dovuto a una cattiva informazione. Avviene principalmente perché si da per scontato che al sud non ci si curi bene e che la speranza del paziente viaggi più celermente da Roma in su.

L'A.N.I.P.I. onlus (Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipoftisarie) sezione regione Campania, con la sua costante presenza, diffusione e assiduità, continua a diffondere l'incontrovertibile realtà che anche al sud, in qualche caso, e in special modo a Napoli, esiste una realtà, una scuola di professionisti di medici specialistica in endocrinologia e neurochirurgia all'avanguardia nel nostro paese.

Un dato che statisticamente l'A.N.I.P.I. ha elaborato nell'anno 2005. Su circa 45 pazienti infatti che avevano contattato l'associazione, e che avevano già deciso di curarsi e/o operarsi, in altre regioni del nord, grazie all'informazione dell'A.N.I.P.I. regione Campania, ben 38 pazienti hanno scelto di rimanere nella propria regione e precisamente nella città di Napoli dove hanno potuto curarsi, rimanendo soddisfatti sia delle cure che degli interventi di neurochirurgia ed endocrinologia.

Qui hanno potuto trovare condizioni ottimali di cura e fiducia, a dispetto di quelli che generalmente sono i pregiudizi sulle cure al sud. Sono numerose le “maldicenze” nei confronti dei servizi presenti sul nostro territorio ma è da evidenziare il fatto che il più delle volte si tratta solo di voci che circolano senza alcuna realtà a confermarle. Al contrario, sono proprio le nostre strutture mediche ad offrire spesso eccellenti prestazioni e a soddisfare tipi di richieste e cure che altrove erano state negate o affrontate con superficialità o negligenza.

È proprio qui al sud dunque che spesso si è riusciti a reperire locali adatti e personale medico con grande competenza scientifica, umanità e capacità di comunicazione.

Speriamo che il “trend” positivo evidenziato dall'ANIPI continui.



LOMBARDIA

La nostra Associazione ritiene che l'informazione e la conoscenza delle patologie rappresentino i due punti cardine sulle quali basare l'attività che abbia come scopo la sensibilizzazione della società.

La nostra società si serve di grandi strumenti d'informazione che ci pongono in contatto in modo così veloce da stupirci. Ed è per questo motivo che ci appare moderna ed efficiente. In realtà, molto spesso, le informazioni che potrebbero esserci utili fatichiamo ad averle. Ciò appare una contraddizione che ci induce sofferenza. Se mancano le informazioni fondamentali per comprendere i nostri doveri e i nostri diritti è chiaro che ci orientiamo male all'interno della nostra società.

Oggi l'informazione corretta è un diritto rivendicato dai singoli e dalle comunità, in quanto libera dal bisogno e dall'ignoranza, ma specialmente per chi si trova a combattere con una malattia rara si tratta di un bisogno ineluttabile.

L'ANIPI lombarda ritiene necessario, per andare incontro ai bisogni degli ammalati, acquisire informazioni per poi divulgarle a chi ne fa richiesta. Le informazioni sono relative alle cure, ai centri di cura, ai trattamenti e alle storie di pazienti che hanno sperimentato sulla propria pelle la difficoltà a trovare competenze mediche sulle malattie rare.

La nostra Associazione rappresenta quindi un punto di riferimento sul territorio lombardo per i malati affetti da patologie ipofisarie.

CARISOCI

Purtroppo il farmaco per la patologia Diabete Insipido Nefrogenico, " il MIDAMOR " non è più prodotto. In sostituzione attualmente è presente un altro farmaco che contiene il principio attivo amiloride. Tale principio si trova in un farmaco denominato "MODAMIDE 5mg". Si tratta di un prodotto estero, fornito da una ditta farmaceutica francese, acquistabile in Francia e in Svizzera. Attualmente questo farmaco non è contemplato nel prontuario farmaceutico per la cura del diabete insipido nefrogenico e quindi non viene fornito in Italia.

Siamo in fase di ricerca per le nuove alternative di reperibilità di tale farmaco. Potrebbe essere possibile produrlo nelle farmacie di grandi complessi ospedalieri o nei centri specializzati. Per ulteriori informazioni contattare l'Associazione o il Dr. Giuseppe Opizzi dell'Ospedale Riguarda, reparto Endocrinologia di Milano.

EMILIA ROMAGNA

L'A.N.I.P.I. Regione Emilia Romagna Sezione di Ferrara ha visto nell'anno 2006 un'attività molto intensa. Nel settembre scorso è stato attivato, presso la Sezione di Endocrinologia dell'Università di Ferrara diretta dal Prof. Ettore degli Uberti, lo sportello d'ascolto. Soci dell'associazione e non soci si riuniscono una volta al mese, in maniera informale, condividono proprie esperienze ed affrontano problemi di tipo psicologico, organizzativo ed amministrativo. Questa attività ha anche contribuito ad allargare la famiglia degli iscritti.

Sono state poi organizzate, in collaborazione con la Dr.ssa Maria Rosaria Ambrosio responsabile dell'Ambulatorio sulle Patologie Ipofisarie della Sezione di Endocrinologia di Ferrara, iniziative per la diffusione della conoscenza delle malattie ipofisarie e dell'ANIPI.

Il 14 gennaio 2006 un socio dell'Associazione, il Sig. F. G., ha organizzato un incontro presso il centro culturale "DORO" alla quale ha partecipato anche la Presidente regionale Sig.ra Valeria Urbinati. La serata ha visto una gran partecipazione di pubblico ed una lunga discussione sui temi trattati.

Il 5 ottobre 2006 si è tenuta una serata sulla salute tenutasi presso il centro sociale "IL MELO ". Anche in questa occasione, dopo una breve presentazione della Sig.ra Urbinati, la parola è passata alla dottoressa Ambrosio la quale ha tenuto una relazione sulle patologie ipofisarie ed ha risposto alle domande inerenti gli argomenti da parte del pubblico presente.

Il 18 novembre 2006 si terrà poi una giornata di sensibilizzazione nei confronti delle patologie ipofisarie organizzata dall'ANIPI presso il centro commerciale " Le MURA " di Ferrara, per raccogliere fondi per l'associazione.

Un'altra iniziativa per le festività Natalizie è quella di organizzare un banchetto in piazza per la vendita di piantine, per sensibilizzare la cittadinanza all'importanza di tali malattie, far sì che le persone partecipino alle varie attività e raccogliere fondi.

È stato un anno molto intenso, per cui mi sento di ringraziare tutti gli amici che hanno lavorato. Un grazie particolare al Prof. degli Uberti, che ci ha dato la possibilità di riunirci presso il reparto e che con i suoi collaboratori ci sostiene nell'organizzazione di queste iniziative.

Noris Chiarini



Il Direttivo ANIPI Nazionale.



Progetto Auto Mutuo Aiuto Regione Veneto

L'ANIPI Regione Veneto, in collaborazione con il Centro Servizi Volontariato di Padova, ha realizzato un progetto molto interessante dal titolo: "Impariamo l'Auto Mutuo Aiuto".

È un corso per facilitatori di gruppo A.M.A. e, in questi due anni, è stato realizzato con la collaborazione di esperti psicologi e consulenti terapeutici, in particolare di terapia familiare.

Gli ammalati di patologie croniche hanno bisogno di sostegno che li aiuti a superare le difficoltà psicologiche e che li inducano ad aprirsi ad un colloquio sia con i terapeuti che con gli altri ammalati.

Da questo progetto riportiamo alcune note riguardanti la concezione di gruppi auto aiuto, che possano essere utili ai pazienti e alle consorelle ANIPI delle diverse regioni.

«Un momento di incontro fra persone singole, in coppia o famiglie, unite da uno stesso problema per rompere l'isolamento, per raccontarsi le proprie esperienze di vita, per scambiarsi informazioni e soluzioni, per condividere sofferenze e conquiste con l'obiettivo di riscoprirsi risorsa non solo per sé ma per l'intera comunità».

da "L'ARTE DI AIUTARE"



PRESTARE ATTENZIONE FISICA
"agire" fisicamente verso l'altro



OSSERVARE

- TECNICA VOLTA ALLA RACCOLTA DI INFORMAZIONI
- percepire ciò che accade "quasi" COGNERE LA SITUAZIONE COSÌ COME VIENE VISSUTA

"NUTRIRE" SIMBOLICAMENTE



SCEGLIERE LA GIUSTA POSTURA

- SPORGERSI IN AVANTI
- MANTENERE IL CONTATTO OCCHI
- NON DARE LE SPALLE



- OSSERVARE GLI INDIZI
- COMUNICARE INTERESSE
- VEDERSI CON GLI OCCHI D.
- OSSERVARSI

ASCOLTARE

ASCOLTO DEI CONTENUTI
"SENTIRE" L'ALTRO
E SE STESSI



CHIEDERSI "Che cosa proverei io al suo posto?"



SO PERCHE' ASCOLTO



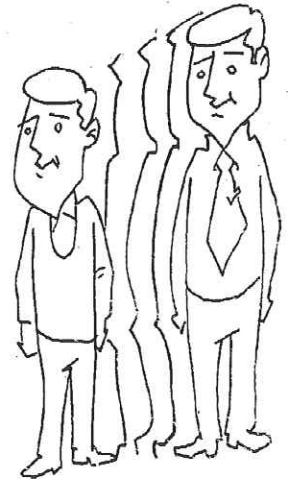
AVERE UN MOTIVO PER ASCOLTARE

SOSPENDO IL GIUDIZIO



NON DARE GIUDIZI

"FONDERSI" CON L'ALTRO



RIFLETO SUI CONTENUTI

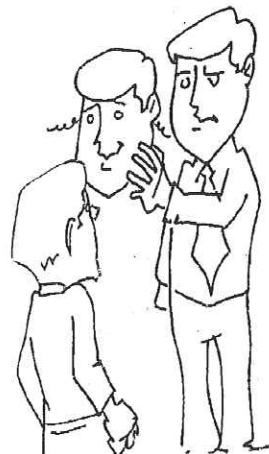


RIFLETTERE

DEVO ATTENDERE



ASPETTARE PRIMA DI RISPONDERE



NON INDOSSARE UNA MASCHERA

L'OPERATORE COME PERSONA HA **ATTEGGIAMENTI** PROPRI: INSIEME DI COMPORTAMENTI FACILMENTE INDIVIDUALIZZABILI, -MODO DI VESTIRSI, PARLARE, MUOVERSI, RELAZIONARE... E **ATTITUDINI** PROPRIE: CARATTERISTICHE PIU' INTIME DELLA PERSONA, PSICOLOGICHE; HA INCLINAZIONI, PREDISPOSIZIONI

2 REGOLE FACILITANTI LA COMUNICAZ./RELAZIONE

- ① EVITARE L'USO DEL VERBO ESSERE MA SOSTITUIRLO CON VERBI SIMILI: sentire, apparire, sembrare
es. "sei fur di corda"
"ti sembra un po' fur di corda"
- ② NON RICORRERE MAI AD ESPRESSIONI DEL TIPO:
"COSI' VA BENE!"
"SONO D'ACCORDO!"
"NON SONO D'ACCORDO!"
PERCHE' TENDONO A CHIUDERE IL DISCORSO

EQUILIBRIO TRA: QUELLO CHE SI CREDE DI ESSERE
QUELLO CHE SI VORREBBE ESSERE
QUELLO CHE SI PERCEPISCE DI ESSERE



Una gita col «Bernina Express»

Si arriva a Tirano percorrendo una Valtellina operosa e ricca di squisitezze gastronomiche. Meglio pernottare a Tirano per essere pronti all'emozione del fresco mattino, sia se il manto di neve ovatta i rumori e rende tutto il paesaggio eguale, sia se i tanti, tanti alberi e i mille riflessi metallici delle rocce danno colori e rimarcano decisi i ghiacciai che incontreremo. Senza fatica: non occorre essere alpinisti per giungere oltre i 2000 metri di quota. Provvedono i robusti, rossissimi trenini tozzi e tenaci che, in fila ordinata, attendono, nella stazione di Tirano (nella quale si passa la frontiera per la Svizzera) una festosa marea di gente che con attrezzi fotografici, bastoni alpenstock e giacconi per chi sceglie i vagoni scoperti si prepara ad una giornata di autentica vacanza. Indispensabile, il sole! Altrimenti lo spettacolo è sì bello, ma un poco depresso.

Scuote tutto, come se si strappasse, il trenino tramway che passa e scampanella in mezzo alle piazze, fra la gente che, abituata, non lo degna di uno sguardo e va per proprie faccende.

Dalla bassa Tirano (430 m.) si sale via via (spettacolare il viadotto circolare di Brusio, con curva a 360°) fra malghe e il lago di Poschiavo a destra, formato da una frana preistorica, visibile benissimo a Miralago, dove il trenino sosta, e che, oltre ad una incantevole bellezza, aziona una centrale idroelettrica che, attraverso i Grigioni, viene acquistata dalla Svizzera. Inoltre il fiume immissario alimenta, col trasporto di detriti e pietre montane, una fiorente industria di materiale per l'edilizia.

Su, su, stridendo sui curvi binari, schiamazzando nelle gallerie, si giunge ai mille metri di Poschiavo, ricostruita dopo la terribile inondazione causata da slavine del 1987.

Da Cavaglia (stazione di cambio dei cavalli di posta, come dice il nome). Si sale con pendenze del 70 per mille, inaudite ed incredibili per mezzi che non fossero questi trenini-torelli fino all'Alp Grum, con il ghiacciaio Palu che alimenta l'omonimo lago. Ed eccoci al Passo Bernina, a quota 2253 metri. Un cartello avverte che le acque piovane e di ablazione non scendono più al mar Nero (Inn e Danubio), ma all'Adriatico, per l'Adda, lisca viva della Valtellina e il Po. Alla Diavolezza scendono gli "sportivi" (se d'estate con i ba-

stoni; d'inverno con gli sci) per raggiungere la funicolare che sale a 3000 metri, con una eccezionale vista panoramica. Il lago Bianco ha questo nome perché formato di acque di scioglimento del ghiacciaio a forte contenuto calcareo. Ora dai poveri pascoli e dalla minuta e forte vegetazione di passo roccioso si va verso le abetaie ed i lariceti: vicinissimo il ghiacciaio del Morteratsch alto 3751 metri ed ecco, in tutta la sua potente bellezza, il Bernina, alto 4048 metri, il simbolo del Cantone dei Grigioni ("Graubunden", Grigioni è appunto il nome della compagnia ferroviaria dei trenini). Chi ha fortuna (e silenzio dalla sua!) può vedere gli stambecchi abbeverarsi alla cascatella. Chi non è pigro, lascia il trenino (ne prenderà uno successivo!) E, in un'ora d'estate, arriva alle lingue dei ghiacciai in preoccupante e progressivo arretramento.

Pontresina e Samedan sono lindi e colorati paesi che aprono ormai le porte dell'"Engiadi", l'Engadina, la bellissima valle dell'Inn ("En" in grigionese) con amplissimi boschi di conifere d'alto fusto ed il trenino, ormai, rotola in discesa verso Saint Moritz, coi suoi bellissimi alberghi primo Novecento che si specchiano sull'azzurro lago e con negozi splendidi, ma, purtroppo, a prezzi di molti franchi.

Un riposo in riva al lago e una visita al Museo Segantini (che qui lavorò moltissimo, ispirato dal tenero dei colori, quasi vicini a sfarsi in luce) dove, tra altre sue opere, è conservato il "Trittico delle Alpi", il lavoro più discusso del maestro e poi, magari il giorno dopo... a Chur, la nostra Coira, capitale del Grigionese.

Si ritorna a Samadan, nella profonda e luminosa quiete dei suoi boschi e per la Val d'Albula fino a Filisur, di dove un altro ramo della "Rhatische Bahn", la ferrovia retica, porta a Davos. Qui l'Albula si unisce con il Julia e lo si sovrappassa col viadotto più alto di tutto il percorso. 90 metri. Si entra nella terra dei castelli, un centinaio tra quelli in servizio e quelli dimessi e, soprattutto si va verso il Reno, l'arteria coronaria sud-nord europea, mentre il Danubio è quella ovest-est che a Reichenau, terra di antichi monaci glossatori medievale, unisce i suoi due bracci ed acquista digià la maestosità che gli conosciamo.

Lasciamoci a riposo nella silente, ospitale Coira, nelle sue strette e contorte viuzze medievali, coi monti che le incombono addosso e la difendono. Ci sarà tempo a ripartire, perché i paesaggi, certi paesaggi, sono carezze all'anima, sempre più necessarie e sempre più rare.

Sergio Giuliani



Alexander: La Storia e le storie

È presente nella cinematografia contemporanea una attenzione ad eventi storici antichi dal *Gladiatore* a *Troy*... ciò è certamente positivo e bisogna riconoscere che il livello non è certo più quello dei film stile *peplum* degli anni '50 '60 nei quali vige una dimensione storica di maniera con aria da favola (di lega abbastanza bassa peraltro). Oggi assistiamo a ricostruzioni storiche più curate come usi e costumi, ma si è ancora lontani da un assetto storico attendibile, possibile come precipitato storico.

Prendiamo ad esempio il recente *Alexander* di Oliver Stone. Valida la prova di recitazione data da Angelina Jolie, superba quella del sempre più bravo Anthony Hopkins interpretante Tolomeo (consiglio al proposito di gustarsi la versione originale in inglese del film), però su come viene presentato Alessandro come personaggio storico c'è da mettersi le mani ai capelli! Manca nella interpretazione di questo veramente grande della storia una attenzione accettabile in sintonia con le documentazioni: è comprensibile prendere una versione dei fatti, ma non farne un polpettone creandone una a fantasia del regista, se no, che film storico viene fuori se non un demagogico descrivere eventi di fantasia (possibili nell'oggi) spacciandoli per storia (ovvero ieri)?

Il supposto tentativo di avvelenamento di Alessandro non vi fu mai, in quanto il complotto che si stava ordendo (vedi narrazione di Arriano e Curzio Rufo), del quale Demetrio guardia del corpo di Alessandro era personaggio centrale, venne scoperto per una delazione da parte di una persona che venne coinvolta senza che volesse prender parte alla cosa.

Clito, figlio di Dropide, comandante di cavalleria non salvò la vita ad Alessandro nella battaglia di Gaugamela (come si dice nel film) bensì in quella di Granico. Inoltre non fu Clito ad uccidere Parmenione per volere del re,



ma Oleandro.

Il personaggio storico di Alessandro ne esce come prima una marionette nelle mani della madre Olimpiade (responsabile dell'omicidio del padre Filippo) poi disputato fra la moglie Rossane ed Efestione (supposto amico-amante): insomma un ebete dalla personalità labile e plasmabile. Efestione aveva una carica gerarchica fra "i compagni" (aristocratici macedoni comandanti di unità dell'esercito) era un chiliarca (una specie di visir), ma secondo le fonti era Cratero quello più vicino ad Alessandro ed egli al pari di altri compagni prese moglie indigena pur essendo nota la sua fedeltà alla tradizione macedone (moglie e buoi dei paesi tuoi).

Fra i compagni erano entrati anche alcuni nobili persiani fra cui Bagoa, figlio di Farnuche. Nel film costui viene trattato come una specie di schiavo-cameriere-ballerino che Alessandro finisce per baciare dopo una danza erotica ballata nei festeggiamenti, con scoramento di Rossane moglie indigena di Alessandro ed Efestione. Ma Alessandro aveva preso come amante la figlia di Artabazo, discendente di Artaserse, che non poteva annoverare fra le sue mogli perché era già stata sposata due volte, che diede lui anche un figlio appellato Eracle.

Errore di fondo è il rappresentare sce-

ne di triangolazioni nelle quali Alessandro figura come preda ambita e soggiogata eroticamente fra etero ed omosessualità.

Era il re che dettava legge a tutti, egli spinse i compagni a matrimoni misti, prese più mogli figlie di principi perché voleva fondere (come riuscì a fare, non fu un sogno come illustrato nel film) oriente ed occidente decretando la nascita dell'epoca detta ellenistica. Il suo carattere non era debole ed influenzabile, ma forte fino alla spietatezza feroce: si consideri la fine che fece fare a Batide di Gaza che resistette alle sue truppe assedianti. Curzio rufo narra che il comandante Batide fu catturato vivo ed assassinato in modo atroce. Con ganci gli forarono i calcagni e fu trascinato dietro un carro finché morte non sopraggiunse. Alessandro era spietato al pari degli Assiri che lo precedettero su tale vie in quelle terre, e grazie alla sua personalità si impose ai due mondi che fuse in uno solo. Il film si conclude con una affermazione di Tolomeo (Hopkins) che definisce Alessandro "l'uomo più libero che abbia mai conosciuto"... è una incongruenza con la linea del film (succube dei vari personaggi), ma è una delle poche cose attendibili che esso riporta.

Alessandro Testa - cincinnati@jumpy.it



Il Ministro della Salute ringrazia l'ANIPI

Si è tenuto ad Impruneta in provincia di Firenze un congresso organizzato dal FORUM regionale toscano per le malattie rare, che ha visto coinvolte numerose associazioni alle quali è stata data la parola per presentare ai responsabili politici della zona e alla Dr.ssa Domenica Taruscio, coordinatrice presso L'Istituto Superiore della Sanità per le malattie rare, il presente e il futuro delle loro organizzazioni.

Anche questo evento è stato motivato dalla necessità di divulgare e informare le Istituzioni e il pubblico presente su alcune delle conoscenze più recenti in tema di malattie rare.

L'incontro ha anche voluto mettere a confronto l'esperienza di medici specialisti, quotidianamente coinvolti con la diagnosi e la cura delle malattie rare, con problematiche derivanti dalla gestione di questi pazienti che possono anche ricadere sui medici di base, ma che soprattutto rendono problematiche le esistenze di questi pazienti e le loro famiglie.

Le associazioni hanno espresso la necessità di ripetere in futuro tali incontri, considerata l'attenzione che la Sanità regionale toscana dimostra nei confronti delle associazioni presenti, organizzazioni indispensabili per supportare pazienti con malattie rare.

Il Ministro per la Sanità nazionale, On. Livia Turco, invitata al congresso, ma impossibilitata a parteciparvi, ha inviato al Presidente del Forum, Sig. Franco Rulli, un telegramma, che riportiamo integralmente per nulla togliere alle sue parole.

Il Direttivo dell'ANIPI Toscana

Egregio Presidente,

desidero ringraziarLa per l'invito a prendere parte al 1° Convegno Regionale organizzato dal Forum delle Associazioni di Malattie rare della Toscana sulle domande e necessità delle

Associazioni per una migliore qualità della vita.

Come potrà immaginare da questo mio messaggio, nonostante gli sforzi, non riuscirò ad essere presente alla Vostra manifestazione. E' mio desiderio, comunque, esprimere un sincero ringraziamento al Forum, alle Associazioni e a tutti coloro che, con professionalità e sacrificio, mettono a disposizione le proprie energie per rendere adeguata la capacità di rispondere ai bisogni di pazienti e familiari.

Il settore delle malattie rare necessita di grande attenzione, a partire dal miglioramento dell'assistenza, dagli investimenti in ricerca, dall'efficacia dell'informazione per i cittadini. Sappiamo bene quanto si faccia fatica ad entrare in possesso delle informazioni giuste, a sapere con certezza quale sia la struttura alla quale rivolgersi, quale il percorso più appropriato da seguire. L'informazione, ai diversi livelli, è una delle leve a nostra disposizione per migliorare la qualità, l'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale e fornire a tutti risposte complete e rispettose, tanto sul piano sanitario che sociale.

Chi ha la sfortuna di misurarsi nel corso della vita con un problema di salute come una malattia cosiddetta "rara" pone, legittimamente, una serie di richieste per le quali visibilmente le strutture SSN non sono ancora adeguatamente attrezzate.

Abbiamo bisogno di investire in ricerca e proveremo, in tempi stretti, a promuovere e sostenere condizioni più favorevoli per il suo sviluppo, nell'interesse di quanti affidano proprio alla ricerca scientifica e all'innovazione tecnologica la speranza di una diversa e migliore aspettativa di vita. Ma abbiamo il dovere, al tempo stesso, di investire in tutto ciò che, attraverso un'esatta informazione, un rapido accesso alle cure nei cen-

tri specializzati, una sicura disponibilità ai farmaci adeguati, un supporto psicologico, possa garantire un percorso assistenziale più efficiente e, soprattutto, una migliore qualità della vita. Questi, del resto, sono solo una parte dei temi su cui è necessario intervenire con urgenza per dare a questi cittadini e agli operatori un segnale inequivocabile della nostra volontà.

Le questioni da affrontare richiederanno passione, determinazione, innovazione, fermezza e avranno bisogno della partecipazione di tutti: istituzioni, comunità scientifica e professionale, associazioni di pazienti e familiari, volontariato. Le Associazioni ed il volontariato rappresentano, in particolare modo, un punto di riferimento insostituibile per il particolare punto di vista del quale sono portatori. La conoscenza e la documentazione dei bisogni sono indispensabili per sviluppare strategie di intervento più adeguate al perseguimento di una migliore aspettativa e qualità di vita.

Per realizzare in tempi stretti e certi tutto ciò, abbiamo bisogno di intraprendere è un cammino comune che ci consenta di dare, anche attraverso una iniziativa legislativa, che è mia intenzione mettere in cantiere e promuovere, una risposta certa alle diverse problematiche connesse con la cura, l'assistenza e la ricerca sulle malattie rare. Ma anche il potenziamento della rete dei servizi, l'attenzione per una più corretta informazione e l'accesso dei pazienti ai farmaci orfani rappresentano aree strategiche della mia azione di governo.

Concludo, quindi, assicurando il massimo impegno del Dicastero che dirigo in un percorso che, mi auguro, ci vedrà insieme, accomunati dal medesimo obiettivo. Intanto Vi ringrazio a tutti per l'attenzione e auguro a tutti un proficuo lavoro.

Livia Turco

i gesti più semplici richiedono alta tecnologia

ideali per la somministrazione:
facili da usare, maneggevoli
grazie alla struttura ergonomica

nordipen[®]



la penna ad alta
tecnologia

un comodo accessorio
per superare la paura
dell'iniezione



nordipenmate[®]