

la

la Nostra Famiglia

2²⁰¹⁵

Anno LVI - n. 2 aprile/giugno 2015 - POSTE ITALIANE SPA - Sped. in abb. postale - D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Lecco

**NUTRIRE LA FAMIGLIA
ENERGIA
PER LA VITA**



A Lourdes la gioia della missione



Cena di gala a Bosisio



Un farmaco per la distrofia muscolare



Note per il mondo

DIRETTORE RESPONSABILE

Cristina Trombetti

COMITATO DI DIREZIONE

Maria Lingeri Prato,
don Giuseppe Beretta, Alda Pellegrini,
Marco Sala, Domenico Galbiati.

REDAZIONE

Carla Andreotti, Giovanni Barbesino,
Roberto Bellé, Gigliola Casati,
Franca Contini, Rita Giglio, Luisa Minoli,
Silvana Molteni, Gianna Piazza,
Maria Pia e Roberto Zanchini,
Anna Maria Zaramella.

**COLLABORAZIONE
REDAZIONALE**

Christina Cavalli

**DIREZIONE, REDAZIONE
E AMMINISTRAZIONE**

Via don Luigi Monza, 1
22037 Ponte Lambro (Como)
Tel. 031.625111



In copertina:

*Nutrire la famiglia
energia per la vita*

Sommario

EDITORIALE

2 Ci vuole la tribù, non solo la famiglia

GRUPPO AMICI

- 3** Assemblea elettiva al Gruppo Amici
- 4** Ama la terra come te stesso
- 5** Nutriamo l'amore in famiglia
- 6** Camminata dell'amicizia da record

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 8** La gioia della missione
- 11** L'amore è l'unica via possibile per l'annuncio
- 11** Nutrire la fede, in cammino verso la gioia

APPROFONDIMENTO

NUTRIRE LA FAMIGLIA ENERGIA PER LA VITA

- 13** La grammatica e la danza nelle relazioni familiari
- 15** Costruire risorse e significati nella famiglia
- 16** Resilienza e risorse nella famiglia
- 18** Meglio un piatto di verdura con l'amore

Foto:

Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato

Stampa:

Lorini Arti Grafiche s.r.l. - Erba (Co)

Chiuso in tipografia

10 giugno 2015

Aut. Trib. di Lecco n. 78 del 7.9.1960
Sped. in abb. postale D.L. 353/2003
(Conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. 1, comma 2, DCB Lecco

**È vietata la riproduzione anche
parziale degli articoli e delle
fotografie pubblicati in questo numero,
salvo preventiva autorizzazione.**



- 20 Non chiamiamoli genitori speciali
- 23 Essere mamme in un paese povero
- 26 Un sorriso per nutrire lo spirito
- 27 Quando la famiglia si apre
- 29 Il pane e la parola
- 31 Il nostro granello è diventato una sequoia
- 33 Ci vuole un villaggio intero per far crescere un bambino
- 35 Specialmente fratelli



VITA DEI CENTRI

- 36 La sede di Padova compie 40 anni e si rinnova
- 36 Col nostro lavoro integriamo la sanità pubblica
- 37 Ottima accoglienza ed elevata qualità dei servizi
- 38 Basf: 10 anni per i bambini di Bosisio Parini
- 38 Continua il sostegno della Fondazione Magnetto per i bambini con cerebrolesioni acquisite
- 39 Una via per Zaira Spreafico
- 39 In carovana con il Giro d'Italia
- 40 Promuovere le abilità sociali nei bambini con autismo
- 41 Arredate tre camere grazie alla cena di gala
- 42 Marcia di primavera: la carica dei 1700
- 42 Il calcio a teatro
- 43 Ancora un segno più per il 5x1000
- 43 Cambiamento ai vertici dell'Associazione
- 44 Brevi



RICERCHE E INNOVAZIONI

- 46 Un farmaco rallenta il decorso della distrofia muscolare di Duchenne
- 47 Le infezioni respiratorie in corsia
- 48 Screening ortottico nelle scuole materne

FORMAZIONE E CONVEGNI

- 48 Autismo o autismi?
- 49 High-Tech in neuroriabilitazione infantile: traguardi e sfide

ASSOCIAZIONE GENITORI

- 50 Rispetto e amore per la vita

OVCI



- 51 Per OVCI risultati incoraggianti
- 51 Note per il mondo
 - Sudan
- 52 La mia famiglia in Africa
 - Sud Sudan
- 53 La nostra vita di coppia a Juba
 - Ecuador
- 54 Scuola e lavoro: ad Esmeraldas ancora tanto da fare
 - Marocco
- 55 Mamme attive nella riabilitazione
 - Cina
- 56 Qui le persone hanno fame di speranza

Agisce sulle vie mitocondriali

Un farmaco rallenta il decorso della distrofia muscolare di Duchenne

Lancet pubblica uno studio internazionale sull'efficacia e la sicurezza del trattamento con idebenone. Il commento della dottoressa Grazia D'Angelo, unica ricercatrice italiana nel team di studiosi.

La distrofia di Duchenne è una malattia caratterizzata da atrofia e debolezza muscolare a progressione rapida, dovuta alla mancanza della proteina distrofina, mancanza che causa degenerazione dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci. Colpisce prevalentemente gli uomini con un'incidenza stimata in 1/3.300 maschi nati vivi, mentre le femmine di solito sono portatrici asintomatiche. La malattia ha una progressione rapida e la perdita della deambulazione autonoma avviene tra i 6 e i 13 anni, dopodiché si sviluppano rapidamente le contratture articolari e la scoliosi, cardiomiopatia e deficit della muscolatura respiratoria. La cardiomiopatia e l'insufficienza respiratoria sono le principali cause di morte.

Ebbene, uno studio internazionale di fase III pubblicato su *The Lancet* evidenzia un effetto significativo dell'idebenone sulla muscolatura respiratoria dei pazienti con distrofia di Duchenne. La dr.ssa Grazia D'Angelo, dell'Unità di Patologie Neuromuscolari del Medea di Bosisio Parini, è l'unica ricercatrice italiana del team di studiosi provenienti da Belgio, Germania, Paesi Bassi, Svizzera, Francia, Svezia, Austria, Spagna e Stati Uniti.

"Non ci aspettavamo un dato così eclatante", ha dichiarato la dr.ssa Grazia D'Angelo. "L'idebenone è una molecola integrativa, più che un farmaco in senso stretto, e agisce

sulle vie mitocondriali, aiutandole a lavorare meglio. I mitocondri provvedono a fornire risorse energetiche alle fibre muscolari e rallentano i processi di degenerazione, producendo degli antiossidanti", spiega la dottoressa. "Nella Duchenne e in altre distrofie mancano delle proteine indispensabili per l'integrità della fibra muscolare. Con il tempo e a seguito di contrazioni muscolari, le fibre collassano e portano ad una riduzione della massa muscolare e soprattutto della funzione del muscolo. Le fibre morte, poi, liberando sostanze "tossiche" portano all'insorgere di una serie di reazioni a catena che portano ad un'ulteriore degenerazione".

Il farmaco è stato sperimentato su 66 ragazzi fra i 10 e i 18 anni, assegnati in modo casuale a ricevere per via orale idebenone o un placebo per 52 settimane. L'idebenone ha avuto un effetto significativo non solo sul picco di flusso espiratorio (PEF), ma anche sulla capacità vitale forzata (FVC) e sul volume espiratorio massimo in 1 secondo (FEV1).

"Già negli studi preliminari, sui topi e in seguito su un piccolo gruppo di ragazzi, l'idebenone aveva mostrato un'azione positiva sul cuore e sull'apparato respiratorio". La cardiomiopatia e l'insufficienza respiratoria, infatti, sono le prime cause di morte nella distrofia di Duchenne. "In questo studio di fase III, con un target più ampio, abbiamo

avuto la conferma sull'efficacia del farmaco, e i dati sono stati molto omogenei nei vari Paesi, nonostante ci fossero dei criteri d'inclusione molto rigidi". Gli effetti indesiderati, oltretutto, sono stati molto miti: reazioni intestinali, come per tutti i farmaci che agiscono sui mitocondri, diarrea e mal di testa.

Il prossimo passaggio sarà rendere questa terapia disponibile per i pazienti. "L'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) ha già autorizzato il farmaco, ma non ancora ad un dosaggio così elevato", continua la dr.ssa D'Angelo. "Questo principio attivo, infatti, è in commercio in pastiglie da 45 mg, mentre il dosaggio da noi usato nello studio è stato di 900 mg (300 mg tre volte al giorno). I pazienti con distrofia di Duchenne assumono anche cortisone: in studi precedenti l'idebenone ha dimostrato la sua efficacia anche in associazione a questo farmaco".

"Si tratta di una terapia che aiuta la muscolatura respiratoria e rallenta il decorso della malattia, ma non è una cura", avverte la dr.ssa D'Angelo. "Nel corso dello studio abbiamo effettuato anche una misurazione della forza degli arti superiori: i dati sono in analisi e non sono ancora stati pubblicati, ma nei prossimi mesi forniremo alcuni risultati preliminari".

Francesco Fuggetta
Osservatorio Malattie Rare

Per i pazienti con grave cerebrolesione acquisita

Le infezioni respiratorie in corsia

Medici e ricercatori dell'IRCCS monitorano la diffusione delle infezioni in riabilitazione per valutare l'appropriatezza delle proprie procedure cliniche e dell'uso di antibiotici.

In seguito a trauma cranico o grave lesione cerebrale, la capacità di respirare può essere compromessa. Molto spesso in rianimazione può esserci la necessità di intubare e ventilare il paziente, al fine di permettergli una respirazione adeguata. Se tale problema persiste più di una settimana viene inserito nella trachea del paziente un tubo, chiamato cannula tracheostomica, che può rimanere in posizione per pochi giorni, mesi o per sempre, a seconda delle necessità. Soprattutto in caso di lunga permanenza, questo corpo estraneo favorisce lo sviluppo di batteri, sia come colonizzazioni (quando danno pochi sintomi) che come infezioni (i sintomi sono importanti come una polmonite). Siccome il problema della trasmissione ospedaliera di infezioni è molto attuale, ci sono molti studi relativi a questo argomento nel contesto della terapia intensiva e dei reparti di emergenza. Al contrario, esistono pochissimi dati relativi al periodo successivo, cioè quello della riabilitazione. Ciò è paradossale, siccome nel passaggio dalla terapia intensiva alla riabilitazione il paziente viene esposto ad un contatto più intenso con altre persone (operatori, parenti, altri pazienti) e quindi sarebbe lecito immaginarsi un rischio maggiore, rispetto agli ambienti più protetti della cura intensiva.

Per questo l'Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini ha collaborato con l'Unità di Farmacologia Clinica dell'Ospedale Sacco di Milano e con l'Unità di pneumologia riabilitativa, INRCA



di Lecco, per monitorare l'andamento delle colonizzazioni e infezioni respiratorie nei pazienti portatori di cannula tracheostomica ricoverati presso il nostro Istituto, al fine di valutare l'appropriatezza delle proprie procedure cliniche e dell'uso di antibiotici. È stato osservato che le specie batteriche presenti nei pazienti in riabilitazione sono molto simili a quelle dei contesti ospedalieri. Quasi tutti i pazienti giungono in riabilitazione portando già con sé batteri, tuttavia durante la riabilitazione acquisiscono altre specie batteriche nuove. Inoltre si verifica una sorta di "transizione" dalle specie che sono tipiche della terapia intensiva (Stafilococco e Pseudomonas), verso quelle che sono tipiche della riabilitazione (Klebsiella, Escherichia coli e altri). Interpretando anche i dati di resistenza agli antibiotici, si è osservato che i batteri provenienti dalla terapia intensiva sono molto resistenti, mentre quelli sviluppati in Istituto sono più sensibili. Questa differenza nella capacità

di resistere agli antibiotici potrebbe derivare dall'utilizzo molto conservativo degli antibiotici che si fa in Istituto, tale per cui si preferisce trattare solo pazienti sintomatici. Inoltre si preferisce utilizzare, laddove possibile, terapie atipiche che agiscono su meccanismi per cui i batteri spesso non sono resistenti. Le strategie utilizzate hanno dimostrato una buona efficacia clinica, tanto che la presenza di colonizzazioni batteriche non risulta essere un fattore di rischio rilevante per la salute dei pazienti. Alla luce dei buoni risultati descritti, è stato quindi messo a punto un protocollo clinico per la gestione dei pazienti pediatrici in riabilitazione che portano cannule tracheostomiche, in modo da sistematizzare le procedure e renderle disponibili al dibattito a livello internazionale.

Marco Pozzi

Ricercatore farmacologo

Sandra Strazzer

Responsabile Unità Operativa per le cerebrolesioni acquisite

IRCCS Medea di Bosisio Parini

Screening ortottico nelle scuole materne

Un centinaio di bambini di Valmadrera e Civate sottoposti al test per portare alla luce patologie che interferiscono con il normale sviluppo dell'apparato visivo.

L'Istituto Scientifico Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, insieme con AVIS Valmadrera, ha confermato anche nel 2015 - e quindi per il terzo anno consecutivo - l'iniziativa di screening ortottico in età evolutiva per i disturbi della vista: target del progetto i bambini di tre anni frequentanti le scuole materne di Valmadrera e Civate. L'obiettivo primario dello screening ortottico è l'individuazione precoce delle patologie che interferiscono con il processo di acquisizione dell'immagine, compromettendo così un normale sviluppo dell'apparato visivo. Infatti gli studi scientifici confermano che l'apparato visivo compromesso in

età pediatrica da alcune patologie può impedire un corretto sviluppo, non solo a livello oculare ma anche a livello cognitivo, affettivo e relazionale, in quanto la persona trae gran parte degli stimoli dalle competenze visive.

Nell'ambito del progetto, sono state interpellate le famiglie dei bambini frequentanti il primo anno delle tre scuole materne di Valmadrera (Gavazzi, Caserta e Pare') e di quella di Civate per verificare l'interesse circa l'iniziativa.

Successivamente, nei primi mesi del 2015 sono stati sottoposti a visita ortottica 99 bambini che, assistiti dalle loro insegnanti, hanno partecipato attivamente a questo "strano" gioco per

la valutazione delle loro capacità visive. In sostanza, attraverso questa iniziativa, gli specialisti incaricati del progetto hanno potuto verificare con diversi test (acuità visiva, cover test, test di Lang) l'assenza di importanti patologie nella gran parte dei bambini visitati; pur non avendo rilevato gravi o medie patologie, sono stati però anche riscontrati 8 casi che sono stati segnalati alle famiglie per controlli oculistici approfonditi mentre per altri 8 bambini è stata consigliata una visita oculistica prima dell'inizio del ciclo scolastico.

Ad ogni bambino è stata alla fine consegnata una scheda con i risultati dei test effettuati.

48

Il 21 marzo a Lignano Sabbiadoro

Autismo o autismi?

Un convegno sostenuto dai Lions sugli interventi e le strategie per favorire la comunicazione.

Negli ultimi anni si legge e si sente sempre più parlare di autismo, un disturbo neuro-psichiatrico molto serio che colpisce fin dalla prima infanzia e che spesso provoca disabilità per tutto l'arco della vita. È una condizione che compromette il modo di comunicare, di relazionarsi, di esprimere e comprendere le proprie emozioni. È una condizione definita a spettro e ciò vuol dire che, pur nella tipicità di una certa sintomatologia, il modo e l'intensità del disturbo variano enormemente da persona a persona; non a caso si parla infatti di autismo dal basso o dall'alto funzionamento cognitivo, passando per tutta una gamma di sfumature

intermedie. Ad oggi, a livello europeo, si parla di circa una persona affetta da autismo ogni 68 nati, ma questo dato è in continuo aggiornamento.

Il Lions Club di Lignano Sabbiadoro ha promosso, lo scorso 21 marzo, un convegno dal titolo: "Autismo o Autismi? Interventi e strategie per favorire la Comunicazione". Con l'importante collaborazione e sostegno dell'Associazione "La Nostra Famiglia" di Piasan di Prato (Udine) e il patrocinio dei Comuni di Latisana e Lignano Sabbiadoro, l'incontro ha avuto lo scopo di sensibilizzare insegnanti, famiglie, operatori del settore, e chiunque fosse interessato a conoscere meglio il mondo di questa

particolare disabilità. Il convegno ha centrato l'attenzione sui deficit legati alla comunicazione, sull'importanza degli interventi abilitativi e sulle strategie per facilitare e favorire la relazione nei e con i bambini affetti da questa patologia. In occasione del convegno, il Lions Club di Lignano Sabbiadoro ha voluto anche portare il suo concreto contributo, donando un iPad quale strumento operativo per i terapeuti del settore psicoeducativo per favorire la comunicazione con i bambini autistici in trattamento a Piasan di Prato.

Consuelo Desinano

Educatrice

La Nostra Famiglia di Piasan di Prato

L'introduzione di dispositivi ad alta tecnologia sta cambiando il volto della riabilitazione, affiancando e potenziando i trattamenti tradizionali e fornendo così nuove opportunità per migliorare le performance percettivo-motorie e cognitive.

Durante il congresso si analizzeranno le prospettive - ma anche i limiti - dell'utilizzo delle nuove tecnologie.

DESTINATARI

professionisti che operano nel settore clinico e di ricerca in ambito riabilitativo e di studio del movimento: fisiatristi, neurologi, ortopedici, neuropsichiatri infantili, fisioterapisti, tecnici ortopedici, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, terapisti occupazionali, ingegneri esperti in biomeccanica e riabilitazione, laureati in scienze motorie.

ECM

All'evento sono riconosciuti 7 crediti formativi ECM per medici (fisiatristi, neurologi, ortopedici, neuropsichiatri infantili), fisioterapisti, tecnici ortopedici, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti occupazionali.

SEGRETARIA ORGANIZZATIVA

Expopoint

Organizzazione Congressi Eventi
Mariano Comense
uffcongressi@expopoint.it
Tel. 031 748814
www.expopoint.it

MODALITA' DI ISCRIZIONE E PAGAMENTO

Consultare www.emedeait
oppure www.expopoint.it

info: www.emedeait



High-Tech in neuroriabilitazione infantile: traguardi e sfide



24-25 settembre 2015
Istituto Scientifico E. Medea
Bosisio Parini (LC)

Responsabile Scientifico

Luigi Piccinini, IRCCS Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

Comitato Scientifico

Luigi Piccinini, IRCCS Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.
Anna C. Turconi, IRCCS Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.
Enrico Castelli, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Save the date!

30 giugno: termine invio abstracts
31 luglio: conferme accettazione abstracts
31 luglio: termine iscrizioni a quota ridotta
14 settembre: termine iscrizioni

Patrocini



Sponsor



5x1000**Cresciamo ancora
Grazie !!!****21.990**

Questo è il numero dei cittadini che hanno scelto nel 2013 La Nostra Famiglia con la loro firma per il 5x1000. Siamo cresciuti rispetto al 2012 del 7,21%.

Vi ringraziamo perché siamo certi che ci siete anche voi.



Continuate così. Se dovete ancora fare la vostra scelta per il 2015, ricordate che il codice fiscale de La Nostra Famiglia è

00307430132

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute (che operano nei settori di cui all'art10, c1,lett a), e del D.Lgs. n.460 del 1997

FIRMA Mario Rossicodice fiscale del beneficiario **00307430132**

oppure

Finanziamento della ricerca Sanitaria

FIRMA Mario Rossicodice fiscale del beneficiario **00307430132**

Insieme possiamo crescere ancora di più per stare sempre dalla parte dei bambini con la cura e la ricerca

Ci trovate sempre in internet

- Questo trimestrale è disponibile in internet, nel sito web dell'Associazione La Nostra Famiglia.
- www.lanostrafamiglia.it (Associazione La Nostra Famiglia, Amici e attività connesse)
- www.emedeas.it (Istituto Scientifico "Eugenio Medea")
- www.ispac.it (Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità)

