



*ALICe Modena*

## **CHI E' ALICe?**

**Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale**

## **QUANDO E DOVE E' STATA FONDATA?**

**1997 ad Aosta da G. D'Alessandro**

## **COME E' STRUTTURATA?**

**Federazione di Associazioni regionali**

## **CHI E' IL PRESIDENTE?**

**Prof.ssa Maria Luisa Sacchetti**



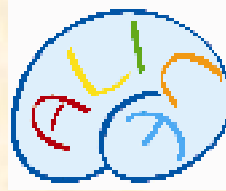
## **ALCUNI OBIETTIVI DI ALICe**

- **diffondere l'informazione sulla malattia e fornire una testimonianza dell'esperienza vissuta**
  - **creare occasioni di socializzazione per malati e familiari**
    - **creare un collegamento tra pazienti/ familiari e operatori sanitari**
- **dar voce ai bisogni dei pazienti e familiari**



**CENSIS**

FONDAZIONE CENSIS  
Centro Studi  
Investimenti Sociali



Federazione A.L.I.Ce. Italia Onlus  
Associazione per  
all'Ictus Cerebrale



Università di Firenze  
Dipartimento Scienze  
Neurologiche  
e Psichiatriche

# **I COSTI SOCIALI E I BISOGNI ASSISTENZIALI DEI MALATI DI ICTUS CEREBRALE**



**PRIMA DELL'EVENTO ICTALE ( PREVENZIONE)**

**DURANTE IL RICOVERO OSPEDALIERO E  
NELLA STRUTTURA RIABILITATIVA**

**DOPO LE DIMISSIONI (RIABILITAZIONE)**



**L'ICTUS È UNA MALATTIA POCO CONOSCIUTA  
FA MOLTA PAURA**

**CHE COSA IL CITTADINO VORREBBE  
SAPERE?**

**MA IO SONO A RISCHIO?**

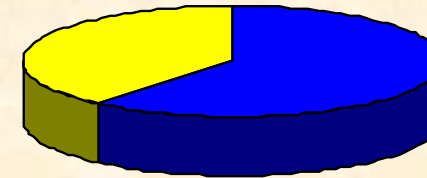
**OCCORRE FARE INFORMAZIONE,  
MA SOPRATTUTTO E' NECESSARIO  
CREARE LA CULTURA DELLA MALATTIA**



**216 SOGGETTI**

**CHE COS'E' L'ICTUS?**

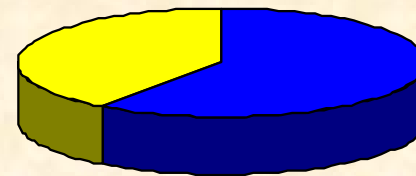
non sa  
che cos'è  
39%



sa che  
cos'è  
61%

**CONOSCI I SINTOMI DELL'ICTUS?**

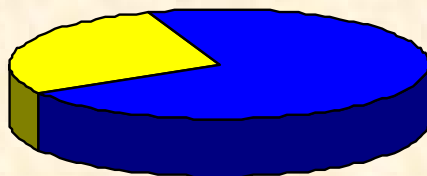
nessun  
sintomo  
40%



qualche  
sintomo  
60%

**COSA FAI IN PRESENZA DI UNO DEI SINTOMI?**

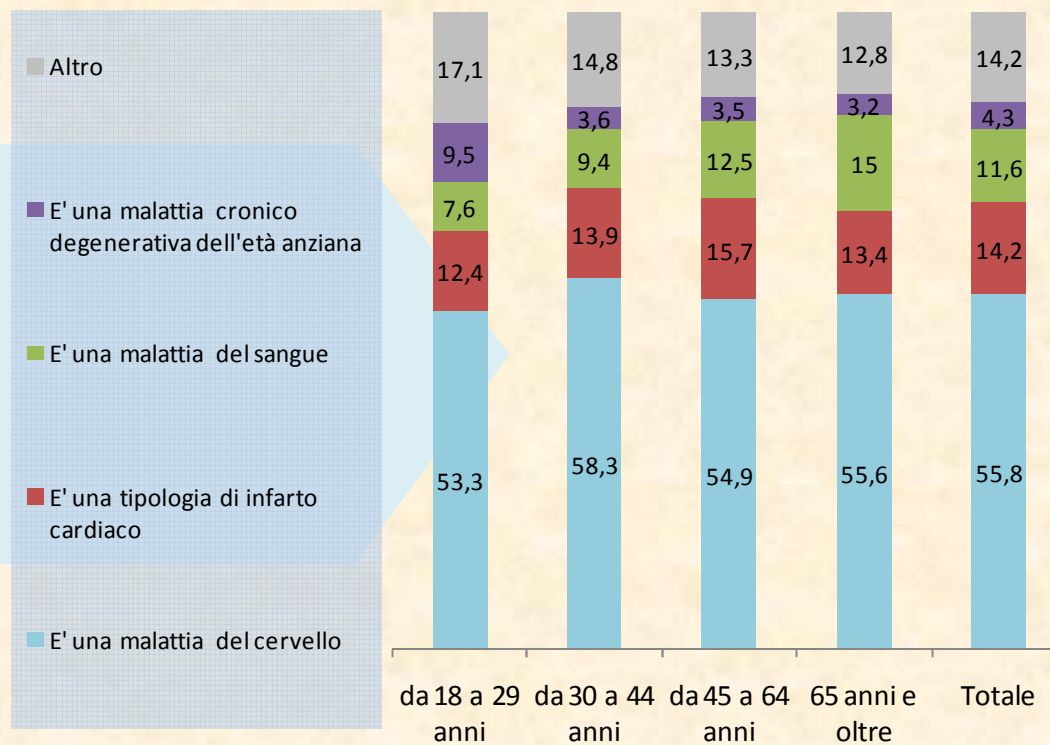
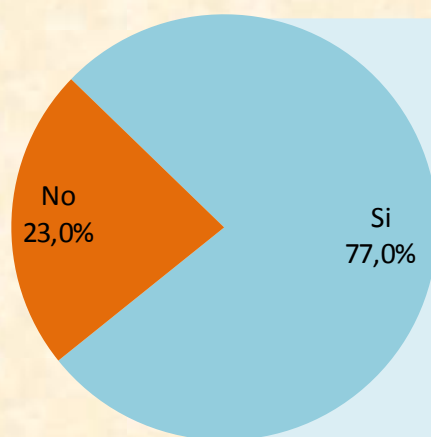
non sa che  
cosa fare  
28%



sa che cosa  
fare  
72%

# La conoscenza e la definizione dell'ictus

## Sanno cos'è l'ictus





## **RUOLO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE NELL'INFORMAZIONE**

**Da chi vorrebbe essere prevalentemente informato  
sull'Ictus?**

***Medico di famiglia***

Medico specialista

Associazioni di malati/familiari

Giornali / TV

Parenti o conoscenti

Internet

**Lei e il suo assistito eravate mai stati informati dal medico  
dei rischi dell'Ictus prima dell'insorgenza dell'Ictus?**

Sì, in maniera dettagliata

***Si, in maniera sommaria/superficiale***

No, mai





## **DURANTE IL RICOVERO**

**Giudizio molto positivo**

**CHE COSA IL CITTADINO VORREBBE  
[SAPERE]?**

**COMPRENDERE TUTTE LE INFORMAZIONI FORNITE  
DAI MEDICI**

**NON SENTIRSI SOLO NELLA GESTIONE DELLA MALATTIA**

**POTER CONTARE SUL SUPPORTO PSICOLOGICO**

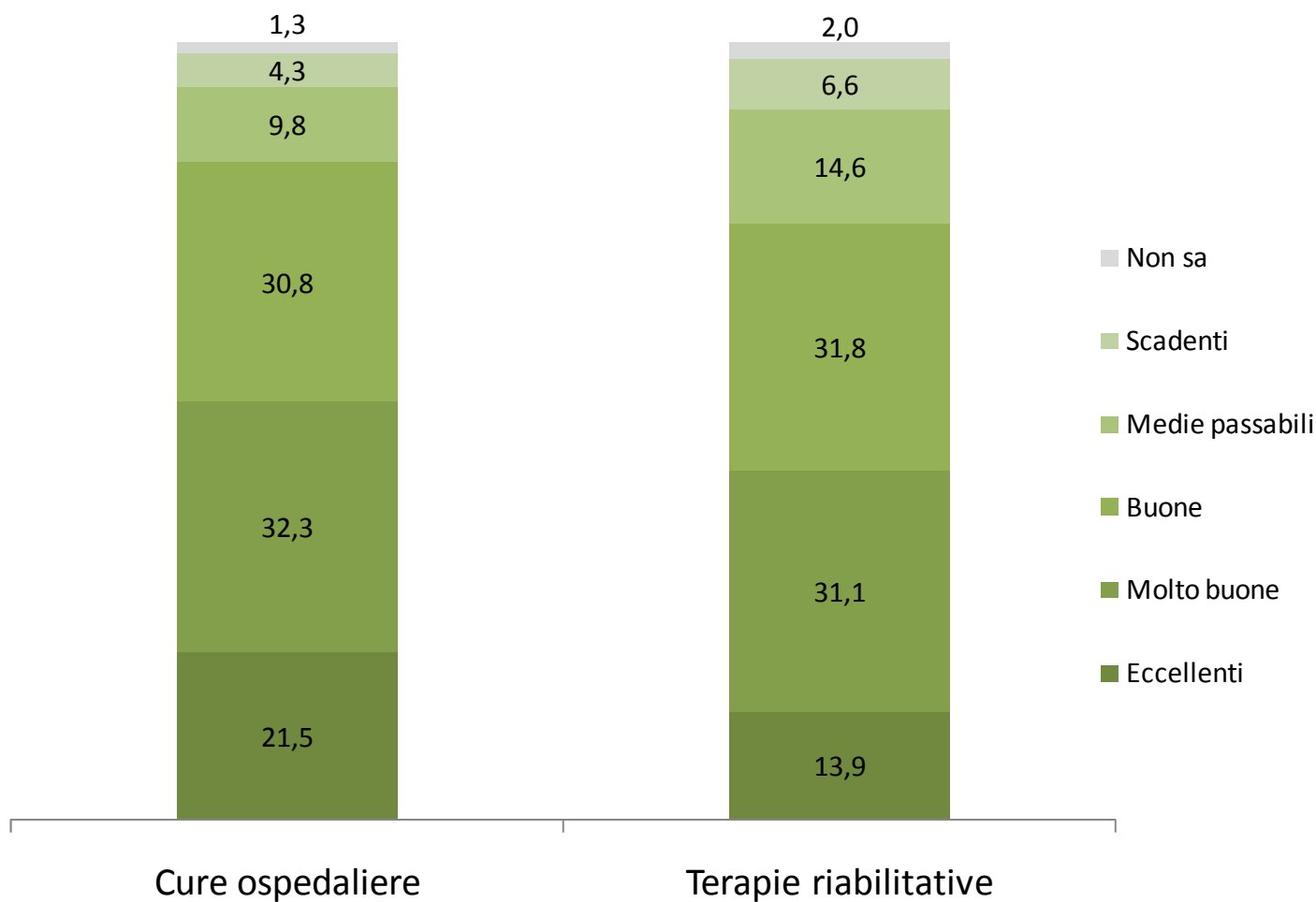


## **CHE COSA NON VORREBBE SENTIRSI DIRE ?**

**IL DANNO NEUROLOGICO E' STATO GRAVE E SUO  
PADRE /MADRE / FIGLIO/ FIGLIA .....  
DIFFICILMENTE RIUSCIRA' A  
PARLARE, CAMMINARE....**

- **PERCHE' STIGMATIZZA UNA SITUAZIONE E DA' POCO SPAZIO A MODIFICHE**
- **PERCHE', IN PRESENZA DI UNA RIABILITAZIONE PROLUNGATA, IL RECUPERO CONTINUA OLTRE IL PRIMO ANNO DALL'ICTUS**

# La qualità percepita delle cure ricevute



CENSIS



## **DOPO LE DIMISSIONI**

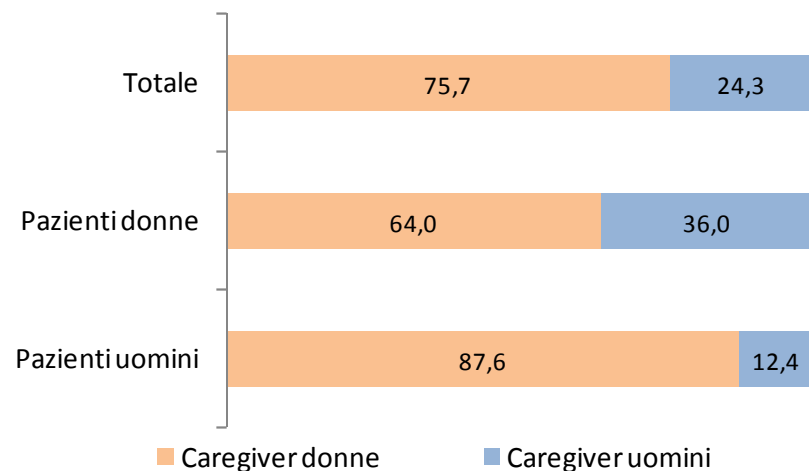
# **POST – ICTUS E' IL PUNTO DEBOLE DELLA GESTIONE DELL'ICTUS**

### **IL CITTADINO PERCEPISCE**

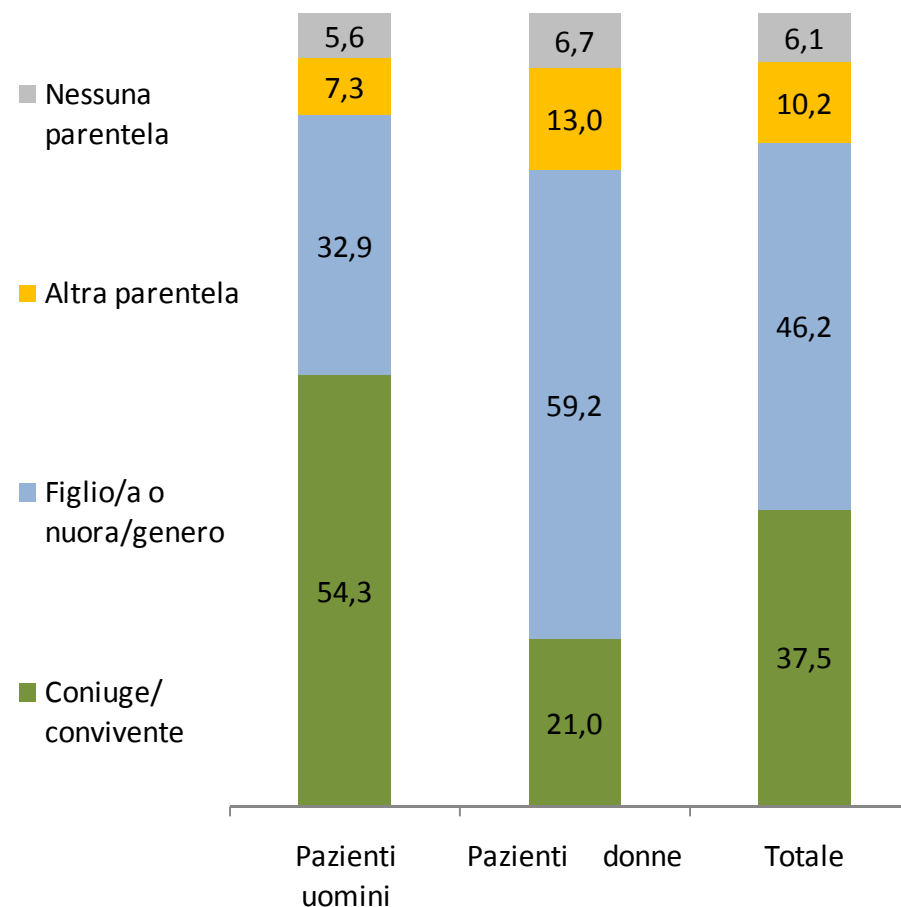
- **SENSO DI ABBANDONO DA PARTE DELLE  
STRUTTURE SANITARIE**
- **SOLITUDINE DELLA GESTIONE DEL FAMILIARE**

# Chi sono i *caregiver*

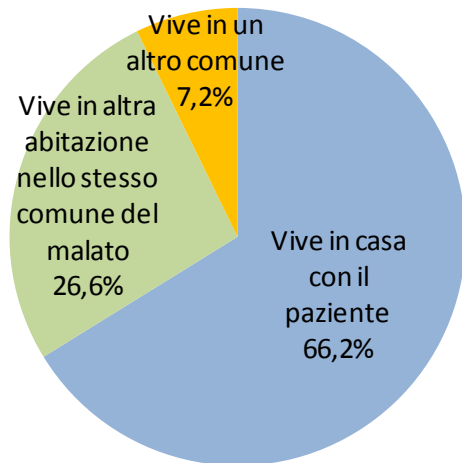
## Il genere dei *caregiver*



## La parentela del *caregiver* con il paziente

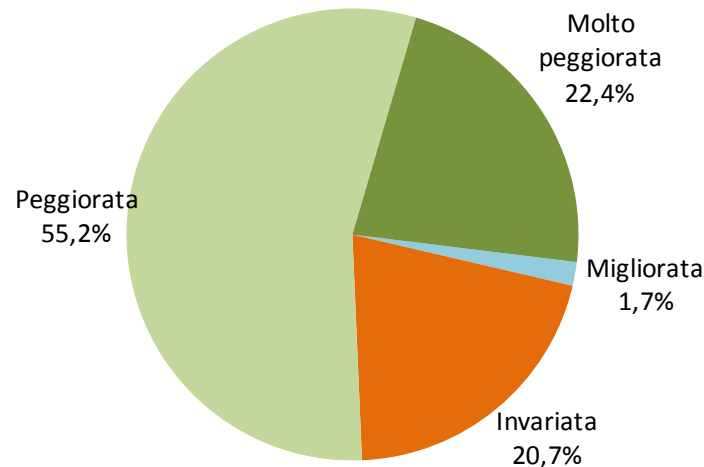


## Convivenza con il paziente

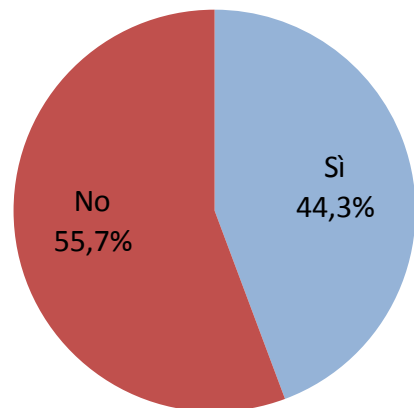


# L'impatto sulla qualità della vita del *caregiver*

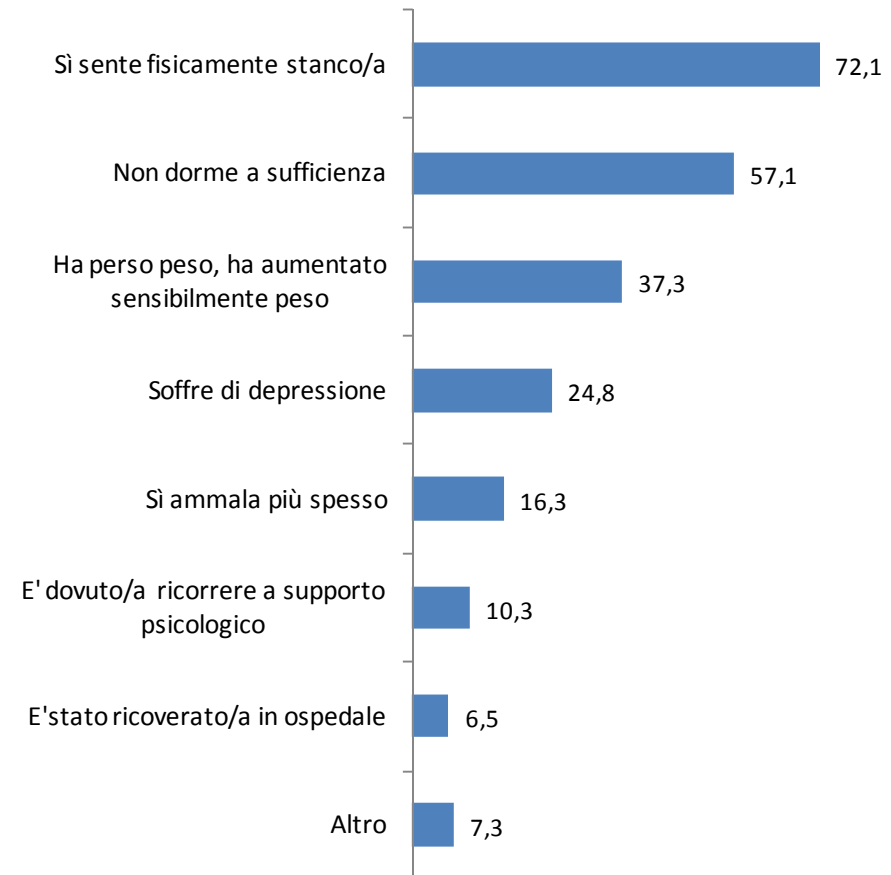
## La qualità della vita a seguito dell'assistenza



## Presenza di tempo libero



## Le conseguenze dell'assistenza sulle condizioni psico-fisiche





## **CHE COSA IL CITTADINO VORREBBE [SAPERE]?**

**CHE IL MMG PRENDESSE IN CARICO IL PAZIENTE  
E PIANIFICASSE IL PIANO ASSISTENZIALE E RIABILITATIVO**

**CHE NON SI INTERROMPESSE IL RAPPORTO CON I  
MEDICI SPECIALISTI**

**POTER USUFRUIRE DI RIPETUTI SERVIZI DI  
RIABILITAZIONE**



## **CHE COSA IL CITTADINO VORREBBE [SAPERE]?**

**ESSERE AIUTATO NELLE MODIFICHE STRUTTURALI  
NELLA PROPRIA ABITAZIONE**

**ESSERE AIUTATO NELLE PRATICHE BUROCRATICHE  
(INVALIDITA', PATENTE, .....)**

**POTER ACCEDERE FACILMENTE AI TRASPORTI PER  
DISABILI**





## **CHE COSA IL CITTADINO VORREBBE [SAPERE]?**

**POTER CONTARE SU UN AIUTO PSICOLOGICO  
(FAMILIARI)**

**POTER FREQUENTARE ASSOCIAZIONI PER**

- SOCIALIZZARE**
- MANTENERE ABILITA' ACQUISITE**



## **CHE COSA AUSPICA ALICe?**

**RECUPERO DEL RUOLO CENTRALE DEL  
MEDICO DI MEDICINA GENERALE COME  
SOGGETTO PRINCIPALE NELLA GESTIONE  
DEL POST - ICTUS**

**COSTITUZIONE DI UN TEAM ASSISTENZIALE  
PER MONITORARE IL PERCORSO  
RIABILITATIVO, COORDINATO DAL MMG**



*ALICE Modena*

**RINGRAZIA**

# 29 OTTOBRE 2010

Giornata Mondiale contro l'Ictus Cerebrale

# 1



# OGNI

# 6

Oggi in Italia **660** persone  
avranno un Ictus...  
1 di loro potresti essere **TU**

Informati su [www.aliceitalia.org](http://www.aliceitalia.org)



## Fiducia dei cittadini nelle istituzioni ( Rapporto 2010 dell'Eurispes )

|              |                             |
|--------------|-----------------------------|
| <b>82,1%</b> | <b>Volontariato</b>         |
| 75,3%        | Carabinieri                 |
| 70%          | Presidente della Repubblica |
| 67,2%        | Polizia                     |
| 47,8%        | Magistratura                |
| 47,3%        | Chiesa                      |
| 35,7%        | Associazioni imprenditori   |
| 26,9%        | Parlamento                  |
| 26,7%        | Governo                     |
| <b>12,1%</b> | <b>Partiti</b>              |