



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



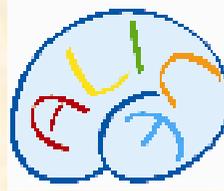
ALCUNI OBIETTIVI DI ALICe

- **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?

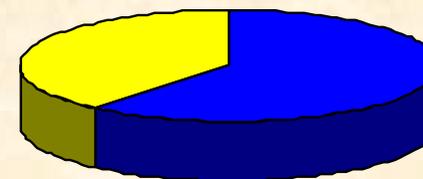
**OCCORRE FARE INFORMAZIONE,
MA SOPRATTUTTO E' NECESSARIO
CREARE LA CULTURA DELLA MALATTIA**



216 SOGGETTI

CHE COS'E' L'ICTUS?

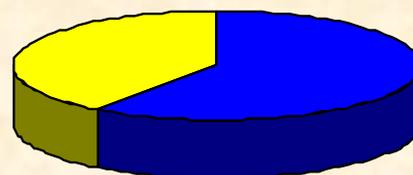
non sa
che cos'è
39%



sa che
cos'è
61%

CONOSCI I SINTOMI DELL'ICTUS?

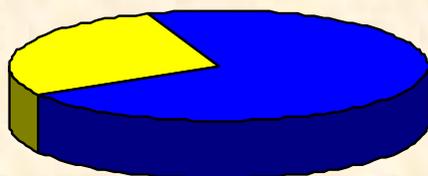
nessun
sintomo
40%



qualche
sintomo
60%

COSA FAI IN PRESENZA DI UNO DEI SINTOMI?

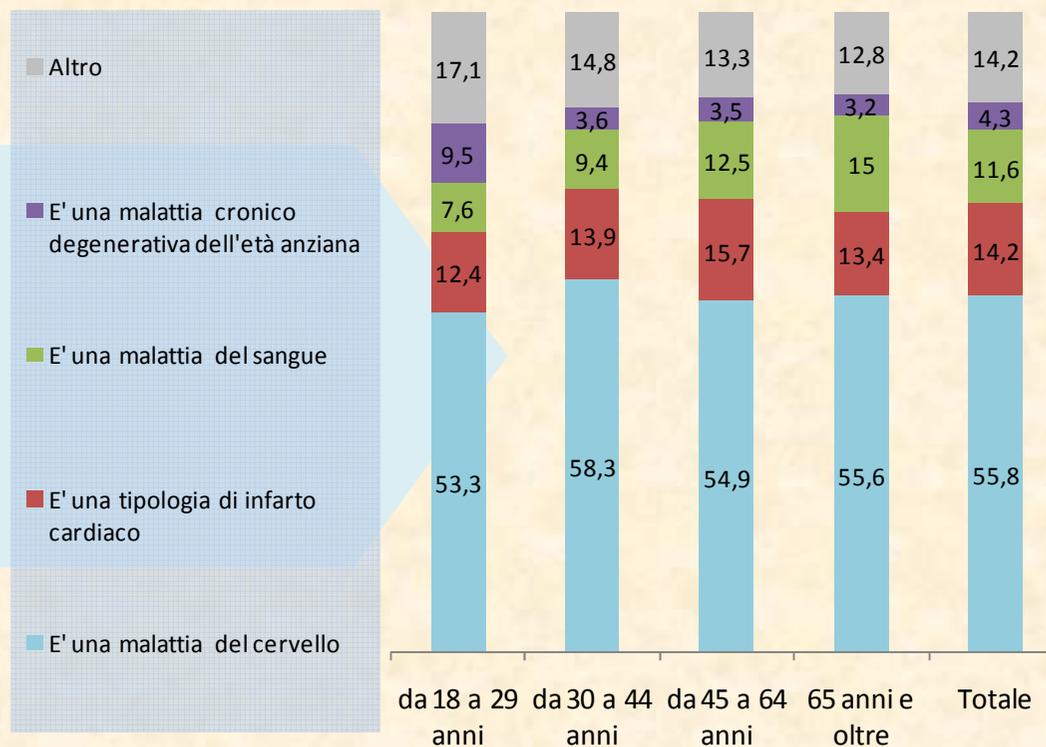
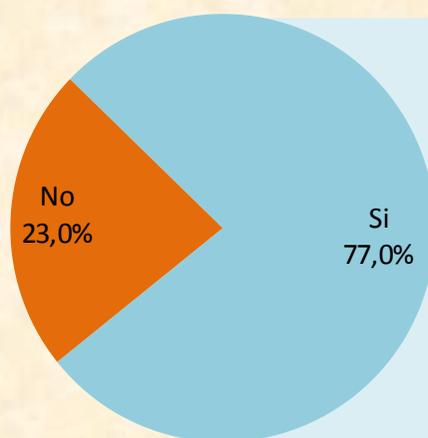
non sa che
cosa fare
28%



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

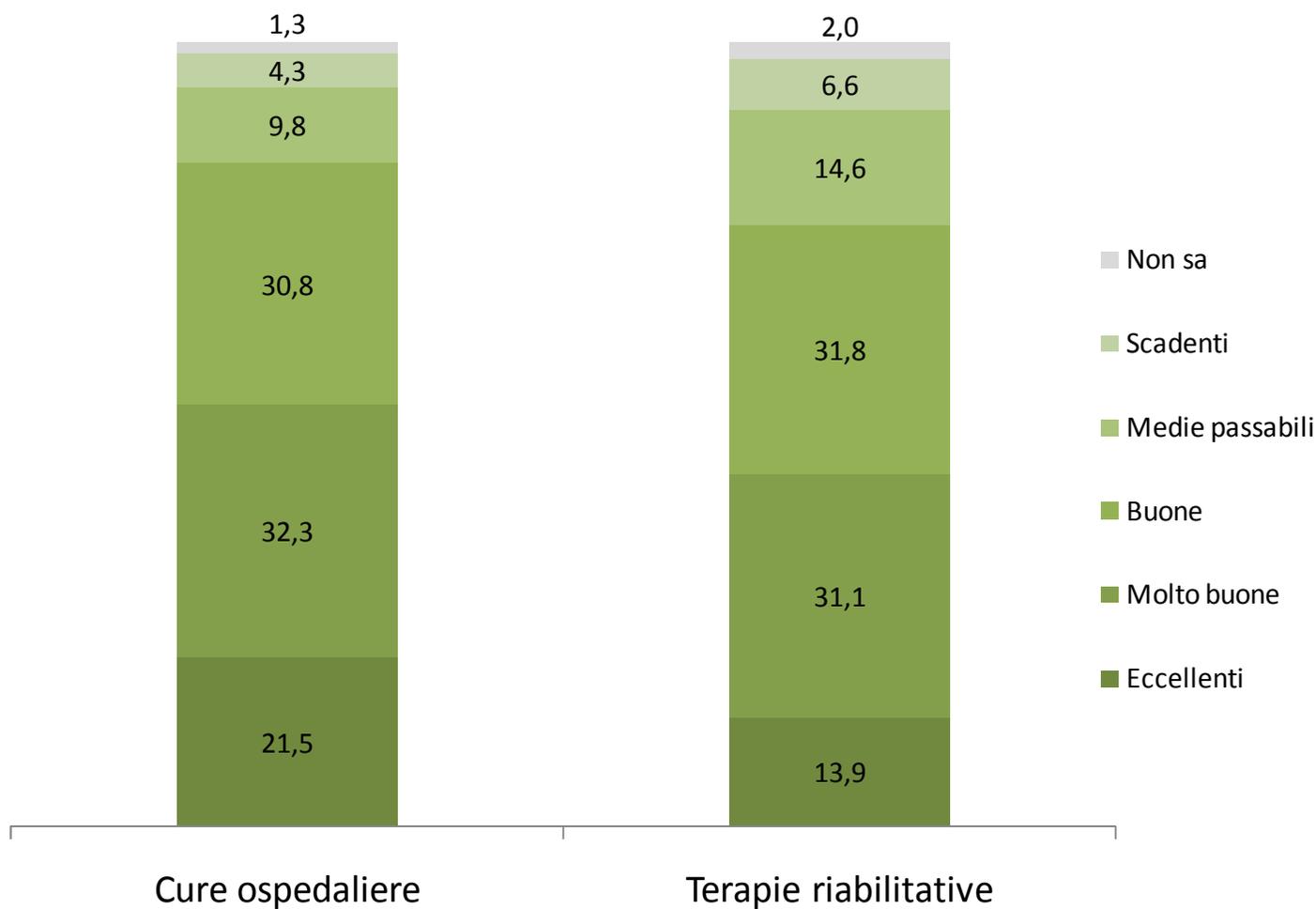


CHE COSA NON VORREBBE SENTIRSI DIRE ?

**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





DOPO LE DIMISSIONI

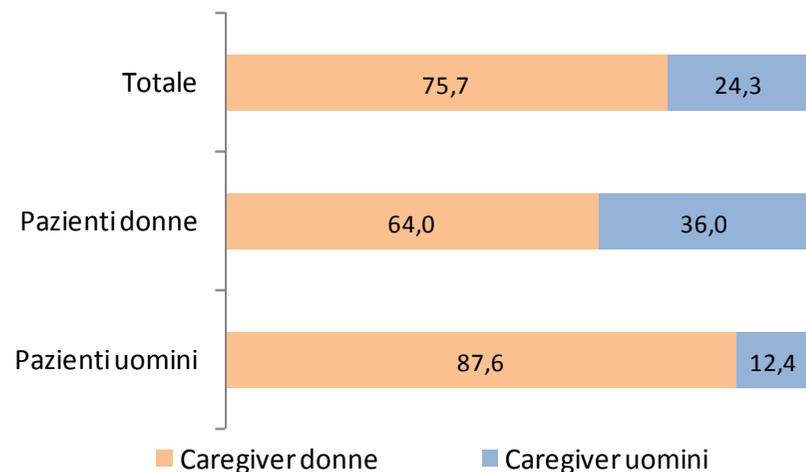
POST – ICTUS E' IL PUNTO DEBOLE DELLA GESTIONE DELL'ICTUS

IL CITTADINO PERCEPISCE

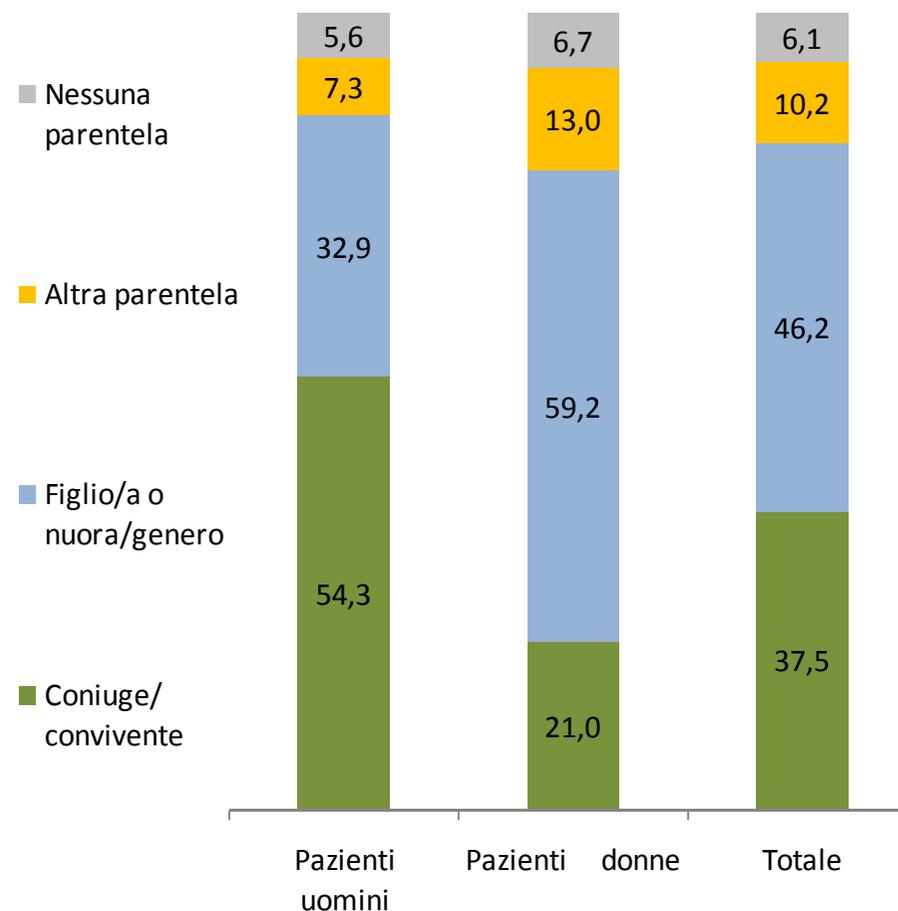
- **SENSO DI ABBANDONO DA PARTE DELLE
STRUTTURE SANITARIE**
- **SOLITUDINE DELLA GESTIONE DEL FAMILIARE**

Chi sono i *caregiver*

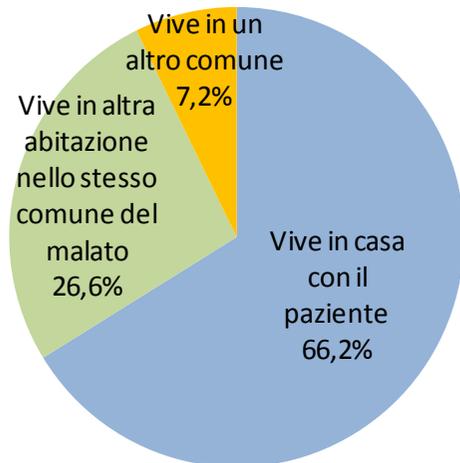
Il genere dei *caregiver*



La parentela del *caregiver* con il paziente

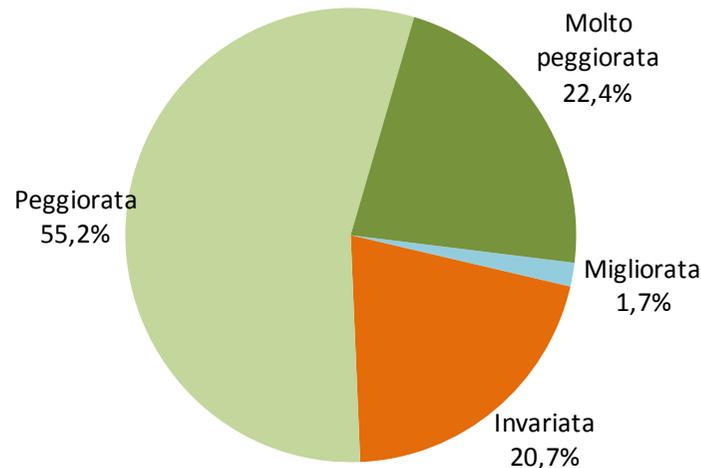


Convivenza con il paziente

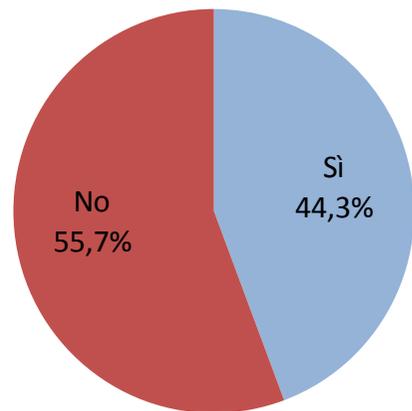


L'impatto sulla qualità della vita del *caregiver*

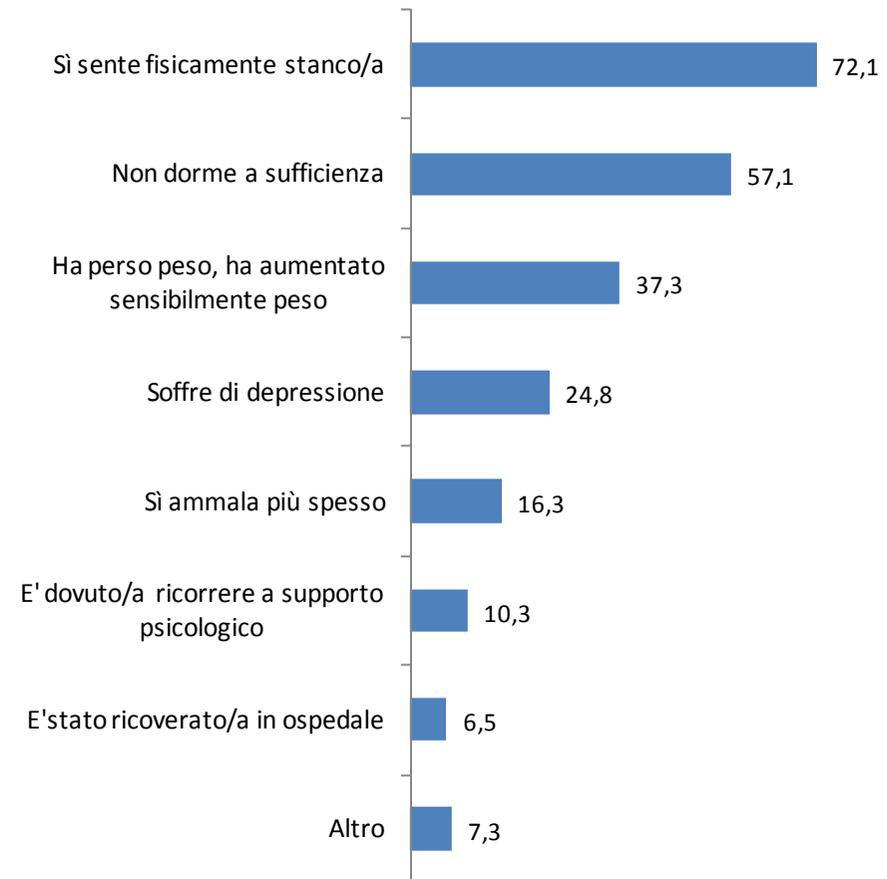
La qualità della vita a seguito dell'assistenza



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



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

82,1%	Volontariato
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
12,1%	Partiti