

IL SITO DELLA SETTIMANA



www.porfiriodomenicotiso.it
Associazione Porfir.I.A. Domenico Tiso

Informazioni utili per chi soffre di porfirie, gruppo di malattie metaboliche rare ed ereditarie, sono disponibili sul sito www.porfiriodomenicotiso.it dell'Associazione italiana «Porfir.I.A. Domenico Tiso», fondata in memoria di questo medico esperto di porfirie e affetto dalla patologia. Nella sezione «Le porfirie», cliccando su «Acute», si trovano spiegazioni sulla diagnosi, i sintomi neurologici più comuni, che cosa fare in caso di attacco acuto, i fattori che lo possono provocare e come evitarli; l'area «Non acute», invece, contiene informazioni sul gruppo

di porfirie che si caratterizzano per la sola presenza di sintomi cutanei. Cliccando su «Pensi di essere affetto da porfiria?» si può consultare la lista degli esami consigliati in caso di sospetto. Nella sezione «I centri» ci sono gli indirizzi e i contatti di alcune strutture regionali di riferimento per queste patologie. Nell'area dedicata alle «Faq» si trovano le risposte alle domande più frequenti, per esempio, come fa il medico a diagnosticare i porfiria, quali sono le cure disponibili, se si può fare la diagnosi prenatale.

Marla Giovanna Falella

Policlinico Gemelli A Roma la Biobanca nazionale sulla Sla

In occasione della Giornata mondiale sulla Sla, giovedì 20 giugno, sarà inaugurata al Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma, la Biobanca nazionale sulla Sla, la prima in Italia dedicata solo alla ricerca scientifica sulla sclerosi laterale amiotrofica. La Biobanca è stata realizzata da Associazione it. sclerosi laterale amiotrofica, Fondazione Policlinico Gemelli, Biorep Gemelli Biobank e Gruppo Selex.

Fondazione Grigioni Nuovo laboratorio di analisi del movimento

Inaugurato presso l'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano (www.asst-pini-cto.it) un nuovo Laboratorio di analisi del movimento, dedicato ai pazienti con malattia di Parkinson. È stato realizzato in collaborazione con l'ospedale universitario di Würzburg e il Centro Parkinson del Gaetano Pini-CTO di Milano, con il contributo della Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson.

Istituto Superiore di Sanità Prevenzione sulla droga Docenti in prima linea

Seimila docenti saranno formati con «Cuora il futuro» il progetto realizzato da Dipartimento Politiche antidroga e Miur con il supporto scientifico anche dell'Istituto superiore di sanità. L'obiettivo è di formare i docenti per la prevenzione del consumo di droga tra gli scolari. Il corso di formazione online è disponibile per i docenti iscritti alla piattaforma web: www.indire.it.

Istituto Nazionale Tumori I pazienti adolescenti si aiutano con i tutorial

È online «Tumoria» la prima serie di video-tutorial che aiuta i pazienti adolescenti ad affrontare la diagnosi di tumore e le cure la serie è realizzata dai ragazzi del progetto giovani della Pediatria oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Per seguire la nuova serie: www.facebook.com/ilprogettogiovani; www.youtube.com/channel/UCRoEVeYMAJgJlN95tSc_IPA; www.ilprogettogiovani.it.



Nella foto: Alessandra Sensini

21 Giugno Ail e la Giornata nazionale per la lotta alle leucemie

«Molte vite ricominciano dalla ricerca». Con questo slogan si celebra il 21 giugno la Giornata Nazionale per la lotta contro leucemie, linfomi e mieloma per raccontare i progressi della ricerca e per essere sempre più vicini ai pazienti ematologici, adulti e bambini. Posta sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, la giornata prevede incontri e iniziative di sensibilizzazione organizzati in molte città ed eventi di raccolta fondi. Sarà anche attivo uno speciale numero verde (800226524 dalle ore 08 alle 20), dal quale alcuni fra i maggiori specialisti ematologici italiani risponderanno alle domande dei malati, fornendo anche consigli sulla patologia e sui centri di terapia presenti sul territorio nazionale perché l'informazione è il primo passo verso una cura sempre più efficace. L'iniziativa è promossa dall'Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma (AIL). Per informazioni visitare il sito www.ail.it. Testimonial dell'iniziativa Alessandra Sensini, campionessa olimpica di windsurf.

Fondazione Mbbm Assistenza ai neonati con problemi respiratori

Si terrà il 25 e 26 giugno la seconda parte del corso per formatori in tecniche e tecnologie per l'assistenza respiratoria neonatale ideato dal gruppo di studio di pneumologia neonatale della Società italiana di neonatologia (Sin) e dal laboratorio di tecnologie biomediche per la respirazione Politecnico di Milano. Il progetto è proposto dal reparto di Terapia intensiva neonatale e neonatologia di Fondazione Mbbm.

Aipd Al mare in autonomia 44 ragazzi Down

Vacanza uguale autonomia: in partenza 44 ragazzi con sindrome di Down del progetto «Chi trova un lavoro trova un tesoro». Inizia la fase estiva del progetto per l'inserimento lavorativo promosso da AIPD (www.aipd.it) e finanziato dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Con 16 operatori e 8 volontari, 44 giovani trascorreranno una settimana al mare nella propria regione.

Il gioco Ecco la soluzione al cruciverba di pagina 12

Questa la soluzione alle definizioni. 1 verticale: mantenere; 3 verticale: la; 5 verticale: mente; 8 orizzontale: parole; 4 orizzontale: elastica; 6 orizzontale: per; 7 orizzontale: crociate. Leggendo le definizioni nell'ordine indicato a pagina 12 si compone la frase: «Parole crociate per mantenere la mente elastica».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Blog Malattia Opportunità «Mi sono salvata grazie alla forza di noi donne»

Domeneica 23 giugno sul blog *Malattia come opportunità* di *Corriere Salute* (<http://malattiaopportunita.corriere.it>) vi proponiamo la storia di due donne. Una ascolta l'altra, malata di un tumore giudicato incurabile, che dice: «Mi sono salvata grazie alla forza che tutte noi donne abbiamo». E la prima conclude: «Dopo averla ascoltata credo di poter dare alla vita un significato più bello e ricco».

LIBRI

Regimi di verità
Andrea Fontana
Codice Edizioni
Pagine 147
Euro 17,00



Come capire e gestire la post-verità

Siamo davvero nell'epoca della post-verità. Che cosa è rimasto del mondo a cui eravamo abituati, in cui contavano i fatti, che andavano verificati, contava la scienza, con le sue dimostrazioni, la professionalità, basata sulla competenza e la vita vera era un segreto da difendere? Ora conta più il racconto che il suo contenuto, anzi conta quasi solo quello. L'autore analizza in modo tecnico e approfondito, da esperto di comunicazione, il fenomeno, partendo da episodi molto noti, come per esempio la festa di compleanno dei «Ferragnez». Ricordandoci, soprattutto, che c'è un lucro in tutto questo, e il «bottino» siamo proprio noi.

L.Rip.

nonbatalasalute.corriere.it

Frattura
Andrés Neuman
Einaudi
Pagine 400
Euro 21,00



Guarire dalle fratture dell'anima

Ciò che Yoshie Watanabe vide da bambino in quell'ospedale di Hiroshima non è mai riuscito a raccontarlo. Era appena esplosa la bomba e lui, sopravvissuto per caso, vagava tra cadaveri carbonizzati e feriti imprigionati tra «grovigli di pelle e abiti». Yoshie lavora in una multinazionale che lo fa vivere prima a Parigi, poi a New York e in Spagna. A ogni trasferimento si inventa una nuova esistenza, con nuovi amori e sempre in attesa di ammalarsi per le radiazioni. La vera malattia però non sono le «fratture» che gli solcano la pelle, ma le cicatrici interiori che si riaprono alle notizie dei successivi incidenti nucleari. Un'indagine psicologica sul dolore e la resilienza raccontata in forma di romanzo.

M. V.