

Bollettino Anno 2008

ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI



L'associazione in aiuto alle famiglie.

Carissimi

Ormai sono trascorsi tre anni, da quando ci siamo fatti parte attiva per ottenere l'Autorizzazione all'Immissione in Commercio del medicinale a base di L-Tiroxina sodica per la terapia sostitutiva.

L'impegno profuso non è stato vano, nonostante le difficoltà ed ostilità riscontrate, il tempo ci ha dato ragione, tanto che nel mese di settembre 2007 la CTS (Commissione Tecnica Scientifica) dell'Agenzia Italiana per il Farmaco ha autorizzato il T4 L-Tiroxina sodica in gocce pediatriche. A Febbraio 2008 la Commissione Prezzi dell'AIFA ha definito i costi a carico del SSN ed il medicinale è stato inserito in fascia "A" rimborsabili e sarà presumibilmente disponibile sul mercato, con esenzione, a partire dal prossimo mese di luglio.

Già lo scorso anno eravamo riusciti ad ottenere l'AIC per il T3 L-Tironina sodica in gocce pediatriche, ora possiamo rallegrarci per questo nuovo importante risultato.

L'Associazione ha dato parere positivo al dosatore proposto dalla Ditta Farmaceutica, che permetterà di aspirare direttamente con una scala graduata la quantità di medicinale da somministrare, senza il rischio di sbagliare o commettere errori contando le gocce da somministrare. E' stato, questo, un obiettivo che riteniamo importante, per i futuri diagnosticati, un impegno che ci ha coinvolto a 360 gradi, che ci ha permesso di comprendere quanto possiamo fare per le Famiglie e per i nostri bambini, anche di fronte agli interessi forti delle Lobby Farmaceutiche.

Questi risultati esaltano ai massimi livelli la volontà di non arrendersi contro nulla e nessuno.

Ora il Consiglio sta pianificando altri interventi presso la Regione Lombardia per garantire il massimo sostegno alle Famiglie.

L'Associazione, anche se in modo quasi invisibile e silenzioso, continua giorno per giorno a sostenerci ad impegnarsi per raggiungere obiettivi nuovi che sono d'aiuto e nell'interesse di tutti i diagnosticati.

Spiace, però, constatare che per quanto ci sforziamo, il riscontro numerico degli iscritti non è quello auspicato, probabilmente la sicurezza della terapia sostitutiva, ed il riscontro dello sviluppo normale dei bambini, fa sentire inutile l'iscrizione e viene di conseguenza a mancare la collaborazione con l'Associazione.

Nel 1993, grazie alla volontà di un gruppo di genitori, nasceva l'Associazione di Famiglie con Soggetti Ipotiroidei.

A loro credo che vanno i ringraziamenti di tutti noi, perché grazie a quest'Associazione sono stati ottenuti grandi risultati e chi ha collaborato con il Consiglio Direttivo, ha provato emozioni uniche, per quanto ottenuto in favore delle Famiglie. Molti dei diritti oggi acquisiti, sono il frutto del lavoro e dell'impegno di quanti hanno creduto nell'importanza dell'Associazione, e ciò che noi facciamo oggi sarà d'aiuto ai futuri diagnosticati, così come il lavoro altrui ha portato benefici a noi. Questo non dobbiamo dimenticarlo mai. Per questo noi oggi continuiamo a sostenere la ricerca clinica e scientifica, per questo sarà nuovamente aggiornato il sito web, mantenuto il telefono di primo ascolto, per Voi abbiamo stipulato una convenzione con alberghi per il soggiorno al mare, ci siamo battuti e continueremo a proporci alle Istituzioni, per vedere riconosciute le nostre richieste ed i nostri diritti impegnandoci per migliorare la qualità di vita e le attese di tutti Voi.

Giacomo Guerrini

La nostra esperienza.

Ciao, noi siamo Andrea e Alessandra genitori di Alice nata il 02/05/2006 a cui è stato diagnosticato l'ipotiroidismo congenito con agenesia completa, quindi senza la ghiandola tiroidea.

Dopo il parto Alice mangiava poco, succhiava poco latte e si addormentava subito, noi non capivamo e sembrava tutto normale, poi due giorni dopo essere tornati a casa l'11 maggio 2006 alle 13.30 squilla il telefono. Alessandra risponde, il suo viso si congela e scoppia a piangere.

L'ospedale dove Alice è nata ci fa sapere che dobbiamo presentarci al S.Raffaele e che una stanza è già stata prenotata, Alice soffre di un problema alla tiroide!, dobbiamo preparare le valigie e partire.

Tutto è iniziato così, insomma, è stato come avere preso un treno in faccia.

Ricordiamo quel pomeriggio come il pomeriggio più brutto, tutto ciò che ci siamo immaginati per Alice all'improvviso si sbriciola e lo sconforto, la paura e la confusione ci stringono levandoci quasi il fiato, tutto perché non sapevamo cosa fosse, cosa volesse dire IPOTIROIDISMO CONGENITO, perché quando all'ospedale, dopo il parto prima di mandarci a casa ci hanno spiegato cos'è lo screening



ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

www.ipotiroidei.it

neonatale, abbiamo sentito ma non ascoltato, perché eravamo sicuri che non sarebbe successo ad Alice, perché quando al S.Raffaele, dopo tutte le visite e la prima assunzione dell'Eutirox, ci hanno detto che la patologia è curabile e non creerà problemi alla crescita della bambina, non gli abbiamo creduto!

L'unica cosa che volevamo era vedere, sì vedere un altro bambino, altri bambini più grandi...3-4-5 anni, 9-10-11 anni.

"Quel pomeriggio" ci hanno dato il giornalino dell'Associazione, lo avremo letto almeno tre volte, poi dopo qualche tempo, abbiamo deciso di scrivere e dire che volevamo capirne di più.

Quando è arrivata la risposta del Presidente dell'Associazione abbiamo pianto dalla gioia.

Finalmente l'incontro!

Annualmente si svolge un'incontro all'ospedale S.Raffaele organizzato dall'Associazione e quando siamo andati e abbiamo visto tutti quei genitori, tutti quei bimbi bellissimi, quella stretta soffocante è scomparsa, tutti i sogni sono tornati al loro posto.

Oggi Alice ha 21 mesi e sta benissimo, tutti i giorni prende la sua "mentina", cresce in modo perfetto e guardando indietro con la consapevolezza di oggi pensiamo di essere stati fortunati!

Ciao a tutti.

Andrea, Alessandra e Alice.

Capacità visuospaziali in bambini affetti da ipotiroidismo congenito: studio mediante risonanza magnetica funzionale.

In letteratura è stato segnalato un maggiore riscontro di alterazioni delle capacità visuo-spaziali nei soggetti affetti da Ipotiroidismo Congenito. Questa funzione interviene nell'interazione della persona con l'ambiente circostante, permettendo la stima del rapporto tra gli oggetti nello spazio.

Negli ultimi anni grazie alla collaborazione tra U.O. di Pediatria e di Neuroradiologia dell'Istituto Scientifico San Raffaele è stato svolto uno studio al fine di valutare la presenza di alterazioni delle capacità visuo-spaziali nei bambini affetti da Ipotiroidismo Congenito (IC) e la rappresentazione di queste capacità a livello del sistema nervoso centrale mediante risonanza magnetica funzionale (fMRI). L'fMRI è una tecnica di neuroimaging non invasiva che consente di valutare l'attivazione delle aree cerebrali durante l'esecuzione di un compito, così da poter avere una sorta di "fotografia" delle aree cerebrali coinvolte.

Sono stati arruolati 15 bambini di età compresa tra 8 e 10 anni affetti da Ipotiroidismo Congenito, posti in terapia sostitutiva precocemente, e 13 bambini di pari età come campione di controllo. Tutti i bambini hanno eseguito una valutazione delle abilità cognitivo-attentive e un test per valutare le capacità di attenzione visuo-spaziale (VST). Tale test è stato messo a punto appositamente per questo studio e poi utilizzato sia prima di eseguire la RM encefalo che durante l'esecuzione della stessa. In pratica ai bambini venivano mostrati su uno schermo due pupazzi con in mano una palla: il loro compito consisteva nel premere un pulsante giallo se i pupazzi avevano la palla nella stessa mano e premere il pulsante verde se la palla era in mani differenti (Fig.1).

I bambini prima dell'esame familiarizzavano con la macchina di Risonanza Magnetica (Fig. 2).

L'anatomia cerebrale visualizzata mediante risonanza magnetica è risultata nella norma in tutti i bambini.

I bambini affetti da IC hanno mostrato un livello di sviluppo intellettuale nella norma per l'età e confrontabile a quello dei controlli in tutti i test sia cognitivi che attentivi, ad eccezione della prova che richiedeva abilità visuospaziali in cui i bambini hanno presentato mediamente difficoltà maggiori.

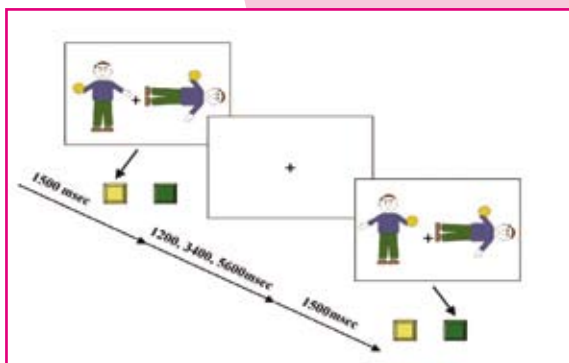


Fig. 1 - stimoli del compito VST.



Fig. 2 - Risonanza Magnetica



ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

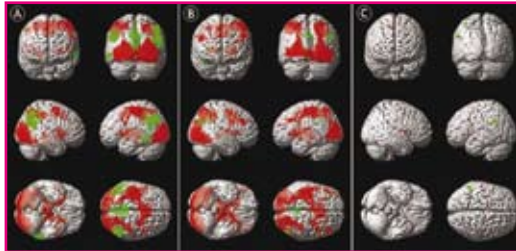


Fig. 3 – Attivazioni (rosso) e deattivazioni (verde) durante l'esecuzione del VST in bambini affetti da IC (riquadro A) e controlli (riquadro B). Il riquadro C mostra il confronto tra bambini affetti da IC e controlli (IC>controlli - rosso; controlli>IC -verde; $p<0.001$).

L'analisi dei dati fMRI ha rilevato che i bambini affetti da IC coinvolgono aree cerebrali parzialmente differenti rispetto ai controlli durante l'esecuzione del VST. In particolare i bambini affetti da IC per completare il compito utilizzano maggiormente aree sensitivomotorie, aree solitamente non deputate per lo svolgimento di questi compiti (Fig.3).

In conclusione il nostro studio evidenzia che a livello del sistema nervoso centrale i bambini affetti da ipotiroidismo congenito mostrano mappe di attivazione differenti rispetto al gruppo di controllo; ciò è espressione di una strategia diversa di approccio al compito, con maggior riferimento al proprio corpo piuttosto che a strategie più astratte. Tuttavia i risultati dei quozienti di sviluppo intellettuale, che sono risultati equiparabili ai controlli sani, ci mostrano come l'utilizzo di tali strategie differenti non comprometta le funzioni cognitive globali.

Equipe medico-psicologica

Donare un sorriso.

Una bella storia di Natale è quella che non va sui giornali. È quella che rimane sconosciuta, è quella che ogni giorno può succedere a chiunque di noi, è quella che ti fa diventare o sentire un eroe, è quella dove non hai un ritorno economico, è quella dove entri nelle simpatie della gente comune, è quella dove a nostra insaputa portiamo gioia e felicità...

È quella dove persone normali si fanno venire in mente un'idea normale.

Portare dei doni per il giorno di Natale nel reparto pediatrico del S. Raffaele... vestiti da Babbo Natale.

Sicuramente non si è mai pronti ad affrontare il dolore, la disperazione silenziosa delle persone... anzi, di persone che sono dei genitori.

Di padri e madri che affrontano a loro modo la malattia di un figlio, l'operazione del proprio bambino o della propria bambina.

E tu che ti presenti vestito come Babbo Natale ti senti a quel punto fuori luogo, ti senti quasi uno stupido.

Ti sembra di sminuire quel dolore... ma è Natale...

È Natale anche e soprattutto per loro. Per i bambini e le bambine che sfortunatamente non sono a casa loro, sotto al loro albero con palline e luci colorate a scartare i regali che il loro personalissimo Babbo Natale gli ha portato, dopo aver magari letto la letterina che gli hanno spedito giorni e giorni prima di entrare in ospedale...

Raccontare un'esperienza, cercando di trasmettere la gioia e l'impotenza di un momento, la felicità e la forza che si ha, perché non si è coinvolti, per poi ritrovarsi di colpo con un groppo in gola, senza una parola da dire, un gesto da fare, svuotato della propria carica positiva... non è facile.

E poi come d'incanto, il sorriso di un bambino ti infonde forza e sicurezza. Il suo sorriso nel vedere un giocattolo una sorpresa un piccolo dono, offerto da colui che rappresenta da sempre i sogni di tutti i bambini. Babbo Natale. E tutto passa. Per un breve istante non si pensa a niente.

È stato un appuntamento importante per noi. Per coloro che hanno partecipato e per coloro che ci hanno sostenuto anche senza la loro presenza.

È stato importante trovare qualcuno che di buon cuore ci offrì e ci donasse i giocattoli da portare all'ospedale, e che dobbiamo ringraziare all'infinito.

È stato importante per un momento, anche per un solo momento, donare un sorriso, fare una battuta, scherzare e soprattutto... soprattutto, più di ogni altra cosa, non dimenticare quello che abbiamo vissuto, per poterlo rifare per poterlo rivivere per poter rivedere di nuovo i sorrisi di quei bambini che il giorno di natale non potevano essere nella loro casa sotto il loro albero con i loro regali da scartare.

Questo articolo è dedicato a tutti coloro che abbiamo incontrato, genitori e bambini, nella speranza che un giorno anche loro possano ricordarsi di noi. Un pensiero particolare poi, va ad una bambina speciale.

Il suo nome non ha importanza, anche se solo il nome è un inno alla vita ed alla felicità. Quello che ci ha donato e fatto provare quel giorno, deve e vuole essere ricordato. E solo per quei momenti provati, è giusto che ogni natale, i "babbi" dell'associazione rinnovino il loro impegno nel portare i doni al reparto di pediatria del S. Raffaele. **GRAZIE.**



ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

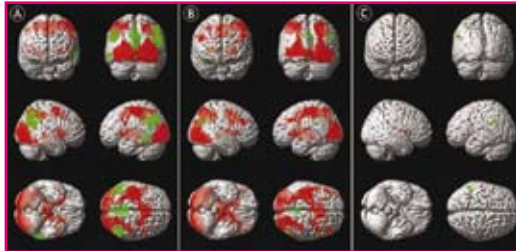


Fig. 3 – Attivazioni (rosso) e deattivazioni (verde) durante l'esecuzione del VST in bambini affetti da IC (riquadro A) e controlli (riquadro B). Il riquadro C mostra il confronto tra bambini affetti da IC e controlli (IC>controlli - rosso; controlli>IC -verde; $p<0.001$).

L'analisi dei dati fMRI ha rilevato che i bambini affetti da IC coinvolgono aree cerebrali parzialmente differenti rispetto ai controlli durante l'esecuzione del VST. In particolare i bambini affetti da IC per completare il compito utilizzano maggiormente aree sensitivomotorie, aree solitamente non deputate per lo svolgimento di questi compiti (Fig.3).

In conclusione il nostro studio evidenzia che a livello del sistema nervoso centrale i bambini affetti da ipotiroidismo congenito mostrano mappe di attivazione differenti rispetto al gruppo di controllo; ciò è espressione di una strategia diversa di approccio al compito, con maggior riferimento al proprio corpo piuttosto che a strategie più astratte. Tuttavia i risultati dei quozienti di sviluppo intellettuale, che sono risultati equiparabili ai controlli sani, ci mostrano come l'utilizzo di tali strategie differenti non comprometta le funzioni cognitive globali.

Equipe medico-psicologica

Donare un sorriso.

Una bella storia di Natale è quella che non va sui giornali. È quella che rimane sconosciuta, è quella che ogni giorno può succedere a chiunque di noi, è quella che ti fa diventare o sentire un eroe, è quella dove non hai un ritorno economico, è quella dove entri nelle simpatie della gente comune, è quella dove a nostra insaputa portiamo gioia e felicità...

È quella dove persone normali si fanno venire in mente un'idea normale.

Portare dei doni per il giorno di Natale nel reparto pediatrico del S. Raffaele... vestiti da Babbo Natale.

Sicuramente non si è mai pronti ad affrontare il dolore, la disperazione silenziosa delle persone... anzi, di persone che sono dei genitori.

Di padri e madri che affrontano a loro modo la malattia di un figlio, l'operazione del proprio bambino o della propria bambina.

E tu che ti presenti vestito come Babbo Natale ti senti a quel punto fuori luogo, ti senti quasi uno stupido.

Ti sembra di sminuire quel dolore... ma è Natale...

È Natale anche e soprattutto per loro. Per i bambini e le bambine che sfortunatamente non sono a casa loro, sotto al loro albero con palline e luci colorate a scartare i regali che il loro personalissimo Babbo Natale gli ha portato, dopo aver magari letto la letterina che gli hanno spedito giorni e giorni prima di entrare in ospedale...

Raccontare un'esperienza, cercando di trasmettere la gioia e l'impotenza di un momento, la felicità e la forza che si ha, perché non si è coinvolti, per poi ritrovarsi di colpo con un groppo in gola, senza una parola da dire, un gesto da fare, svuotato della propria carica positiva... non è facile.

E poi come d'incanto, il sorriso di un bambino ti infonde forza e sicurezza. Il suo sorriso nel vedere un giocattolo una sorpresa un piccolo dono, offerto da colui che rappresenta da sempre i sogni di tutti i bambini. Babbo Natale. E tutto passa. Per un breve istante non si pensa a niente.

È stato un appuntamento importante per noi. Per coloro che hanno partecipato e per coloro che ci hanno sostenuto anche senza la loro presenza.

È stato importante trovare qualcuno che di buon cuore ci offrì e ci donasse i giocattoli da portare all'ospedale, e che dobbiamo ringraziare all'infinito.

È stato importante per un momento, anche per un solo momento, donare un sorriso, fare una battuta, scherzare e soprattutto... soprattutto, più di ogni altra cosa, non dimenticare quello che abbiamo vissuto, per poterlo rifare per poterlo rivivere per poter rivedere di nuovo i sorrisi di quei bambini che il giorno di natale non potevano essere nella loro casa sotto il loro albero con i loro regali da scartare.

Questo articolo è dedicato a tutti coloro che abbiamo incontrato, genitori e bambini, nella speranza che un giorno anche loro possano ricordarsi di noi. Un pensiero particolare poi, va ad una bambina speciale.

Il suo nome non ha importanza, anche se solo il nome è un inno alla vita ed alla felicità. Quello che ci ha donato e fatto provare quel giorno, deve e vuole essere ricordato. E solo per quei momenti provati, è giusto che ogni natale, i "babbi" dell'associazione rinnovino il loro impegno nel portare i doni al reparto di pediatria del S. Raffaele. **GRAZIE.**



ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

23 Febbraio 2008 - Spettacolo "Circus" per il sostegno della ricerca clinica e scientifica

Sabato 23 febbraio, presso il Teatro San Domenico di Crema si è tenuto lo spettacolo "Circus" organizzato dalla nostra Associazione in collaborazione con la Scuola Danza US Chieve della maestra e coreografa ELENA BONIZZI.

La serata è stata magistralmente presentata da Osvaldo Negri e Barbara Donarini, che hanno introdotto gli spettatori alle esibizioni dei ballerini che si sono susseguiti sul palco.

I più piccoli si sono alternati ai più grandi garantendo quel mix di simpatia, colore e spettacolo che ha saputo conquistare tutti i presenti. Accanto ai ballerini, protagonista della serata è stata senza dubbio la cantante CINZIA DAVO' che può vantare collaborazioni con molti famosi artisti tra i quali Al Bano. Cinzia ha reso un magnifico omaggio alla canzone italiana ed in particolare alle donne, ha infatti dato sfoggio della Suo talento e dell' incredibile voce interpretando alcuni brani di Mina, Anna Oxa, Mia Martini, Laura Pausini e Tina Turner. La serata ha ottenuto il Patrocinio dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano, dal Comune di Crema e dalla Provincia di Cremona.

Graditi ospiti della serata :

La Dott. Maria Cristina Vigone dell'Istituto Scientifico San Raffaele;

La Dott. Arianna Passoni dell'Istituto Scientifico San Raffaele;

Il Dott. Gianbattista Pera dell'Agenzia delle entrate di Lodi;

Il Tenente Stefania Baldari Comandante della Tenenza di Finanza di Crema;

L'On. Cinzia Maria Fontana della V Commissione Lavoro Camera dei Deputati;

La Dott. Anna Rozza Assessore alle Politiche Sociali della provincia di Cremona;

L'Avvocato Graziella Ciapaletti.



Un ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito alla riuscita dello spettacolo.

In particolare vogliamo ringraziare:

Il Presidente della Provincia di Cremona On. Giuseppe Torchio;

Il Sindaco di Crema Dott. Bruno Bruttomesso;

La Direzione Sanitaria dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano;

Il Dott. Erminio Radice Presidente della ditta Cucirini Tre Stelle Spa;

Il Sig. Pizzamiglio G. Pietro;

La cantante Cinzia Davò;

La maestra Elena Bonizzi ;

Le 140 ballerine della Scuola Danza US Chieve.





ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

Informazioni utili

- **Organigramma Consiglio di Amministrazione 2007 - 2008**

Presidente: Giacomo Guerrini

Vice Presidente: Antonella Algeri

Segretaria: Silvana Battistotti

Tesoriere: Stefano Beccaria

Consiglieri: Mauro Brugnetti, Carla Urani, Andrea Novati,
Marco Longoni, Fabio Alloggio

- **Recapiti Equipe Ospedale S. Raffaele**

PEDIATRIA

Prof.ssa Giovanna Weber e Dott.ssa Maria Cristina Vigone

tel. 02.2643-2622 (reparto) - fax 02.2643-7346

Per consulti telefonici: tel. 02.2643-3411

Mercoledì dalle ore 10.00 alle ore 13.00 e dalle ore 14.00 alle ore 15.00

Per prenotazione appuntamenti: tutti i giorni (9.00 - 17.00) al numero 02.2643-2643

Per informazioni o modifica appuntamenti: (sig.ra Giovanna) tel. 02.2643-2450 dalle 9.00 alle 10.30

PSICOLOGA

Dott.ssa Maria Iole Colombini

tel. 02.2643-3405 (reparto) - lunedì e mercoledì dalle 14.00 alle 16.00

tel. 02.2643-3413 (ambulatorio) - mercoledì dalle 11.00 alle 12.30

In ambulatorio è contattabile la sig.ra Giovanna dal lunedì al venerdì - tel 02.2643-2450

- **Dove ci potete trovare...**

Associazione di Famiglie con Soggetti Ipotiroidei

c/o Clinica Pediatrica Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Università Vita - Salute San Raffaele

Via Olgettina 60 - 20132 Milano

Telefono dell'Associazione: 338 9666109

(dal lunedì al venerdì dalle 18.00 alle 21.00)

E-mail: info@ipotiroidei.it

Per versamenti: Bonifico Bancario - IBAN IT 10H 03069 09577 615284207991

Il Presidente a nome dell'Associazione di Famiglie con Soggetti Ipotiroidei ringrazia tutti coloro che hanno contribuito alle realizzazioni di questa pubblicazione.