

## IL SITO DELLA SETTIMANA



<http://aismac.org>  
Siringomielia e sindrome Arnold Chiari

Un aiuto in rete per chi soffre della malformazione di Chiari, malattia congenita rara del sistema nervoso, arriva dal portale dell'associazione dei pazienti <http://aismac.org>. In home page, nella sezione «Chiari 1, Siringomielia e patologie correlate» si spiega cosa sono queste malattie, i sintomi - spesso comuni ad altre patologie, per esempio il mal di testa - e come si arriva alla diagnosi. Cliccando su «Dove rivolgersi» si trovano indicazioni utili sui centri di riferimento regionali con il link al sito del Centro Nazionale Malattie Rare. L'area «Vivere con CM1 e

SM» contiene consigli per la vita quotidiana, dalla scuola al lavoro, all'attività fisica e allo sport. Nello spazio dedicato a «Diritti e normative» si trovano informazioni sulle malattie rare e la legge, esenzione dalle spese sanitarie, invalidità e legge n. 104, codice della strada e procedure per il rilascio o rinnovo della patente. Cliccando su «Materiale informativo» si accede alle schede informative sulla scuola con consigli utili per gli insegnanti, sul lavoro, sui percorsi assistenziali attivati in alcune regioni.

Maria Giovanna Faiella

### Save the Children

#### Cento anni in difesa di tutti i bambini

Un secolo dalla parte dell'infanzia: in occasione dei festeggiamenti, Save the Children lancia la campagna «Stop alla guerra sui bambini». Al via anche la campagna di raccolta fondi attraverso il numero solidale 45533, attivo sino al 30 settembre, per dare protezione, cure e istruzione ai bambini scappati dagli orrori della guerra. Info: [www.savethechildren.it](http://www.savethechildren.it).

### Centro Nazionale Trapianti

#### Al Giro d'Italia con Rcs e polizia stradale

Polizia stradale e Centro nazionale trapianti, in collaborazione con Rcs, saranno insieme al Giro d'Italia per promuovere la cultura della donazione di organi. Nei villaggi di partenza di 5 delle 18 tappe del «Giro E» sarà presente un corner nel quale tutti gli appassionati potranno registrare la loro volontà sulla donazione degli organi (info [www.trapianti.salute.gov.it](http://www.trapianti.salute.gov.it))

### Malattie mitocondriali

#### Pazienti e famiglie incontrano gli esperti

Si svolgerà a Roma da giovedì 30 maggio a domenica 2 giugno il Convegno nazionale sulle malattie mitocondriali, organizzato da «Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali onlus» ([www.mitocon.it](http://www.mitocon.it)). Pazienti, famiglie, medici e ricercatori avranno la possibilità di vivere insieme un importante momento di confronto di esperienze di cura e di vita.

### Incontro al Corriere

#### Le nuove frontiere nei tumori del sangue

Il 30 maggio alle 18,00 presso il Corriere della Sera, a Milano, si terrà un incontro aperto al pubblico su «Le nuove frontiere nel trattamento dei tumori del sangue», con Paolo Corradini (Istituto dei tumori di Milano), Paolo Ghia (Ospedale San Raffaele di Milano), Armando Santoro (Istituto Humanitas di Milano) e Felice Bombaci (Ail). Ingresso libero con prenotazione: [incontricorrieresalute@rcs.it](mailto:incontricorrieresalute@rcs.it)

### La campagna

#### Ridisegniamo l'emofilia alla Color Run

Al via la seconda edizione della campagna «Ridisegniamo l'emofilia», promossa da Roche Italia con il patrocinio della Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) e della Fondazione Paracelso Onlus, con l'obiettivo di continuare a dare spazio ad un racconto positivo dell'emofilia. Tra le iniziative, la partecipazione alla Color Run (info [www.ridisegnamolemofilia.it](http://www.ridisegnamolemofilia.it)).



Filippa Lagerback (Foto: Settimio Benedusi)

### Cbm Italia Onlus

#### «Concerto al buio» per aiutare chi ha perso la vista

Blind Date - Concerto al buio, format ideato nel 2009 dal pianista e compositore Cesare Picco, continua la tournée 2018/2019 promossa da Cbm Italia Onlus nei principali teatri italiani. Sabato 25 maggio sarà in scena al teatro comunale Luciano Pavarotti di Modena (Corso Canalgrande 85, ore 20.30). Nell'alternanza luce-buio-luce, il concerto ben interpreta il ritorno alla speranza che vivono le persone cieche aiutate ogni anno da Cbm nei Paesi del Sud del mondo. Milioni di persone che, grazie a una semplice operazione chirurgica o a un lavoro di prevenzione, tornano a vedere e a riabbracciare la vita. A presentare il concerto l'ambasciatrice di Cbm Italia Filippa Lagerback (nella foto di Settimio Benedusi). Ingresso gratuito con prenotazione obbligatoria: [www.cbmitalia.org/blind-date/tour](http://www.cbmitalia.org/blind-date/tour).

### FederAsmaeAllergie Onlus

#### Asma, visite di controllo gratuite in 40 Centri

Dal 3 al 7 giugno, chi soffre di asma potrà prenotare una visita di controllo gratuita in oltre 40 centri specialistici. È l'iniziativa promossa da FederAsmaeAllergie Onlus, Società Italiana di Allergologia, Asma ed Immunologia Clinica e Società Italiana di Pneumologia in occasione della campagna AsmaZeroWeek per sensibilizzare l'opinione pubblica. Info al Numero Verde 800 62 89 89 e sul sito <https://www.asmazeroweek.it>

### 25 Maggio

#### Giornata mondiale della tiroide

Il 25 maggio si celebra la Giornata mondiale della tiroide, momento clou di un'intera settimana di sensibilizzazione sul tema. «AMO LA MIA TIROIDE...e faccio la cosa giusta» è il tema scelto quest'anno, per ricordare l'importanza di corretti stili di vita ma anche di una diagnostica e di approcci terapeutici adeguati. Per informazioni: [www.settimanamondialedelettiroide.it](http://www.settimanamondialedelettiroide.it).

### Blog Malattia opportunità

#### «Il mio tumore al seno? Come una rinascita»

Per quanto possa sembrare paradossale, l'esperienza della malattia ha dato alla protagonista di questa storia la possibilità di vedere la vita sotto un'altra luce. Grazie alle cure, racconta, «sono riuscita a distruggere il mostro, che però mi ha lasciato in eredità la sua forza e la sua costanza». E lei ha deciso che quel momento non ci sarebbe più stato un giorno senza un sorriso e che questo sarebbe diventato il suo vero biglietto da visita.

## LIBRI

### Il dialogo e la cura

Silvana Quadrino  
Il Pensiero  
Scientifico  
Pagine 206  
Euro 22,00



### Per curare bisogna imparare ad ascoltare

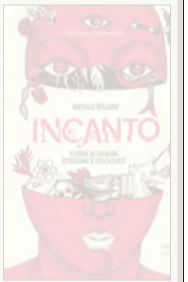
Ci sono manuali per insegnare il dialogo fra medico e paziente? Forse. Però Silvana Quadrino, psicologa fra le prime a occuparsi della materia propone nel suo ultimo libro una strada diversa, che è quella delle esperienze, capaci di offrire spunti di riflessione e punti di vista che sarebbe difficile, se non francamente impossibile, incasellare «in linee-guida» di qualche genere. Un testo che rifugge anche da altri tipi di classificazione, come «medicina narrativa», «counseling» o altri ancora, che rischiano talvolta di perdere significato o di efficacia se ridotti a etichette. Mentre la necessità di relazione è e rimane quanto mai reale e centrale nei processi di cura.

L.Rip.

[nonbastalasalute.corriere.it](http://nonbastalasalute.corriere.it)

### Incanto

Michele Bellone  
Codice edizioni  
Pagine 249  
Euro 20



### Un viaggio tra draghi e stregoni (con lo scienziato)

Un gene distingue i maghi dai «babbani». Anche nel mondo fantastico di Harry Potter funziona il meccanismo dell'ereditarietà di Mendel: il maghetto ha potuto ereditare i poteri dai genitori perché entrambi avevano il «gene della magia» dominante. Questo è solo un esempio di principio scientifico nascosto in una storia irrazionale. Michele Bellone (biologo, divulgatore scientifico e appassionato di narrativa fantastica) nel saggio illustrato da Elisa Seitzinger ci accompagna in un viaggio sorprendente tra eroi, creature soprannaturali e giochi di ruolo. E dimostra quanto draghi, cavalieri e incantesimi (e i loro inventori) siano debitori al mondo della scienza.

M. V.

© RIPRODUZIONE RISERVATA