

**I.C. PRIMO CANGEMI
BOSCOREALE
ELABORATO FINALE**



28 FEBBRAIO
GIORNATA MONDIALE
DELLE
MALATTIE RARE



"ACCENDIAMO LE LUCI SULLE MALATTIE RARE"

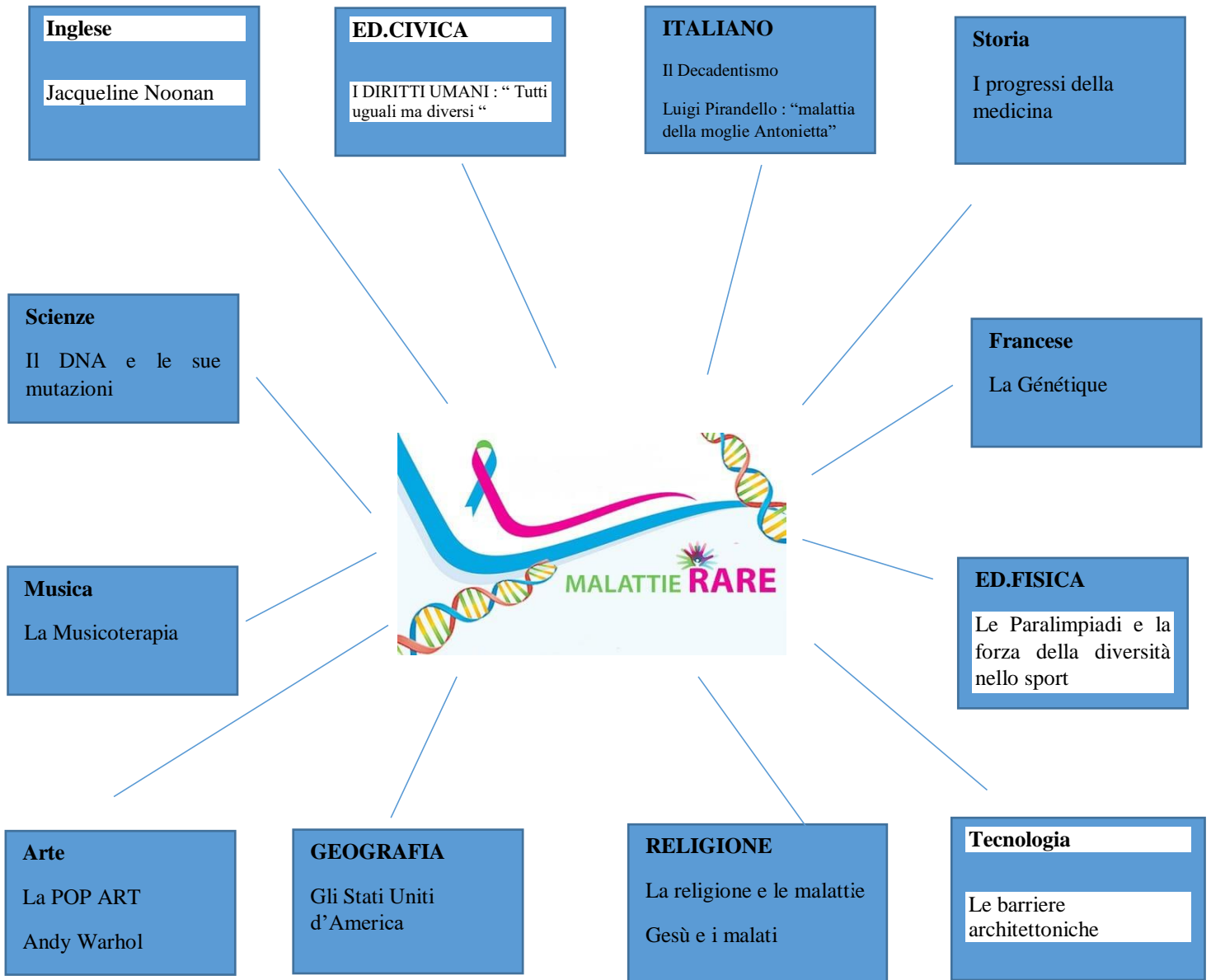
INDICE

Introduzione	3
Mappa	4
Inglese	5
Jacqueline Noonan	
EDUCAZIONE CIVICA	6
I DIRITTI UMANI : “ Tutti uguali ma diversi “ Art.3 della Costituzione	
ITALIANO	7
Il Decadentismo Luigi Pirandello : “malattia della moglie Antonietta”	
Storia	10
I progressi della medicina	
Scienze	13
Il DNA e le sue mutazioni	
Francese	15
La Génétique	
Musica	17
La Musicoterapia	
EDUCAZIONE FISICA	19
Le Paralimpiadi e la forza della diversità nello sport	
Tecnologia	21
Le barriere architettoniche	
Arte	23
La POP ART Andy Warhol	
GEOGRAFIA	25
Gli Stati Uniti d’ America	
RELIGIONE	28
La religione e le malattie Gesù e i malati	

INTRODUZIONE

Molto spesso sentiamo dire frasi come queste: «Solo se lo vivi sulla tua pelle puoi capirlo» oppure «Se non ci passi, non puoi capire». È opinione comune che il fatto di aver vissuto in prima persona una certa esperienza renda più sensibili, più accorti, più capaci di comprendere altri che hanno affrontato o stanno affrontando la stessa situazione. Spesso i bambini colpiti da queste malattie rare possono essere emarginati e visti come un peso. Oggi fortunatamente c'è maggiore informazione non solo grazie alla ricerca medica ma anche attraverso le varie associazioni nate per supportare le famiglie poichè si cerca di sensibilizzare maggiormente le persone. Con la nascita di mio fratello siamo venuti a conoscenza di una malattia rara “ La Sindrome di Noonan”, sinceramente io e la mia famiglia pur essendo sensibili alla diversità in generale non avevamo mai sentito parlare di questa malattia. All'inizio come in ogni famiglia c'è il dolore, la disperazione poi pian piano si affronta il “problema” e lo dico tra virgolette perché in realtà subito ci siamo buttati a capofitto nella situazione. La prima cosa che fa ogni famiglia con un bambino "speciale" (o meglio bambino in condizioni di disabilità) inizia a documentarsi e a ricercare i migliori medici e ospedali che possano dare risposte valide alla loro domande. Tutti cercano una soluzione fin quando ti fermi a pensare e accetti la situazione. Questo lo si può fare se si è supportati oltre che da una famiglia unita anche dalle tante associazioni nate per sensibilizzare le persone. Noi abbiamo trovato un forte supporto nell'associazione “Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie” che dedica ampio spazio a tale sindrome con il suo slogan “ Mai più soli” davvero ci ha guidati passo dopo passo ad affrontare il cammino di questa malattia.

La Sindrome di Noonan è una malattia genetica che provoca diverse anomalie fisiche, tra cui bassa statura, difetti cardiaci e aspetto anomalo. Non esiste una cura per la Sindrome di Noonan. Tuttavia, alcuni sintomi e problemi specifici causati dalla sindrome possono essere trattati secondo necessità. La Sindrome di Noonan è una condizione genetica descritta nel 1963 dalla Dr.ssa Jacqueline Noonan, una cardiologa pediatra che notò, nei pazienti che giungevano alla sua osservazione per una patologia di una valvola del cuore, la presenza di caratteristiche facciali simili e di bassa statura. I casi descritti erano sia maschi che femmine. Tale condizione venne confusa per diversi anni con un'altra sindrome, descritta da Turner nel 1938, quest'ultima tuttavia è una condizione presente solo nei soggetti di sesso femminile. L'incidenza dei casi Noonan è stimata tra 1/1000 – 1/2500 nati, sebbene una lieve espressione della condizione può essere presente in 1/100. I dati sono relativi alla popolazione americana. In Italia non vi sono studi sull'incidenza della sindrome di Noonan come anche per altre tante tante malattie ancora sconosciute. Finalmente nel 1965 la Sindrome di Noonan venne definita come una entità a sé stante prendendo il nome da colei che la descrisse.



JACQUELINE NOONAN



Jacqueline Anne Noonan was an American pediatric cardiologist best known for her characterization of a genetic disorder now called Noonan syndrome. She was also the original describer of hypoplastic left heart syndrome.

She studied chemistry at Albertus Magnus College, medicine at the University of Vermont, and became certified in her field in Boston in 1956. She subsequently began work at the University of Iowa. As their first pediatric cardiologist, she noticed that children with a rare type of heart defect called pulmonary valve stenosis often had a characteristic physical appearance with short stature, webbed neck, wide-spaced eyes, and low-set ears. She presented her first paper on this subject in 1963, and after several more papers and scientific awards, the condition was officially named Noonan syndrome in 1971.

An endowed chair in pediatric research has been established in her name, and while she semi-retired as of 2007, she was still working at age 85 as of February 2014. She died on July 23, 2020, at the age of 91 with services being held at Cathedral of Christ the King in Lexington, Kentucky on July 27.

Aside from the rare distinction of having a medical condition named after her, Noonan has received numerous other honors, including the 1971 Helen B. Frazer Award, the 1985 Harpers Bazaar's Best Women Doctors in America, and later The Best Doctors in America award. She received the A. Bradley Soule Award from the University of Vermont College of Medicine for dedication to the college as an alumna and mentor to medical students.

EDUCAZIONE CIVICA



I DIRITTI UMANI : “ Tutti uguali ma diversi “

Art.3 della Costituzione :

“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza , di lingua, di religione , di opinioni politiche , di condizioni personali e sociali.”

È il compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese. L'argomento di questo articolo è l'eguaglianza. “UGUALI , ANCHE SE DIVERSI” .Tutti i cittadini italiani sono uguali : sono uguali anche se sono diversi per sesso o per razza, sono uguali anche se professano religioni diverse e hanno opinioni politiche diverse, sono uguali anche se hanno menomazioni fisiche e psichiche, sono uguali anche se sono diversi per lavoro svolto e per possibilità economiche. A ogni cittadino viene riconosciuta un'eguaglianza formale davanti alla legge, cioè viene categoricamente escluso che ci possano essere privilegi o discriminazioni : la legge ha uguale efficacia per tutti e nessuno può essere escluso dal godimento di un diritto o dall'adempimento di un dovere perché ritenuto inferiore o magari superiori agli altri. A ogni cittadino viene però riconosciuta anche un'eguaglianza sostanziale nella società. Hanno funzioni e ruoli diversi, ma sono socialmente pari l'imprenditore e l'operaio, l'analfabeta e il grande scrittore, il marito e la moglie , il proprietario terriero e il bracciante, il più ricco e il più povero degli italiani...La Costituzione impegna perciò la Repubblica a rimuovere gli ostacoli che limitano di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini. Già nella Costituzione sono stati rimossi molti ostacoli che nel passato limitavano la libertà e l'eguaglianza dei cittadini. Già in questi primi articoli sono rimossi gli ostacoli rappresentati dalla diversità di sesso, di razza, di religione. L'azione dello Stato naturalmente non riuscirà mai a rimuovere tutti gli ostacoli e a garantire un'effettiva parità a tutti i cittadini. In un certo senso è come se questo articolo assegnasse allo Stato un compito infinito, obbligandolo a una tensione continua a favore degli svantaggi. Uno strumento per svolgere questo compito è rappresentato dalla legislazione di vantaggio che prevede “azioni positive” nei confronti di categorie di persone che si trovano in un'oggettiva situazione di disuguaglianza.

IL DECADENTISMO

Luigi Pirandello appartiene alla corrente letteraria del "Decadentismo".

Il Decadentismo è un movimento letterario che nasce in Francia intorno al 1880 e poi si diffonde in tutta Europa. Caratteristiche principali:

- convinzione che la scienza e la ragione non possono spiegare tutti gli aspetti misteriosi della vita umana. I poeti vedono nel mondo circostante una “crisi”, una “decadenza” dei valori, da qui il nome di *DECADENTI*.
- Non c'è fiducia nel progresso, solo la poesia può esprimere gli aspetti della vita interiore dell'uomo.
- Questo senso di sfiducia porta questi poeti ad allontanarsi dalla società circostante, ISOLANDOSI in loro stessi.
- Viene esaltata la propria individualità, il proprio “IO”.
- Il poeta è considerato un VEGGENTE, cioè l'unico capace di cogliere il significato nascosto della realtà.

Il linguaggio è molto semplice ma i versi sono ricchi di metafore e sono molto attenti alla musicalità delle parole. La figura retorica più usata è l'ONOMATOPEA, la ripetizione di suoni per riprodurre i suoni della natura.

Luigi Pirandello

Luigi Pirandello nacque ad Agrigento nel 1867 da una famiglia benestante. Appena finito il liceo, iniziò gli studi di lettere a Palermo, che continuò a Roma e finì a Bonn in Germania. Rientrato a Roma, Pirandello si sposò e iniziò ad insegnare letteratura italiana. Nel frattempo iniziò a collaborare con varie riviste e pubblicò le prime novelle.

Il suo successo arrivò dopo la pubblicazione del romanzo “Il fu Mattia Pascal”. Per comprendere il pensiero di Pirandello dobbiamo considerare le sue vicende esistenziali (la follia della moglie), la sua formazione culturale (gli studi in Germania), ma soprattutto il periodo storico in cui lo scrittore siciliano vive. Un delicato momento di transizione in cui vengono meno tutte le certezze scientifiche di fine Ottocento (crisi del Positivismo) e si affermano nuove teorie filosofiche che distruggono i concetti tradizionali di tempo, spazio, realtà, coscienza. Pirandello è tra i primi intellettuali europei a rappresentare (attraverso le novelle, i romanzi e le opere teatrali) la crisi

dell'uomo del Novecento: un uomo che ha perso l'unità della coscienza e che vive in una realtà contraddittoria e frammentata, dominata dal caos; una realtà nella quale è impossibile vivere in modo autentico, ma dove anzi è necessario indossare una maschera e recitare la propria parte. Ogni individuo si nasconde sotto una maschera, costretto a recitare una parte e a nascondere la sua vera personalità.

Ogni uomo è come chiuso in un ruolo, che si è assunto con le proprie abitudini, il proprio lavoro o gli è stato imposto dalla società.

Da questo dramma nascono situazioni paradossali e assurde, descritte con acuto e pessimistico, ma anche una vena di umorismo.



LA MALATTIA DELLA MOGLIE

Nel 1903 un allagamento e una frana nella miniera di zolfo di Aragona di proprietà del padre, nella quale era stata investita parte della dote di Antonietta e da cui anche Pirandello e la sua famiglia traevano un notevole sostentamento, li ridusse sul lastrico.

Questo avvenimento accrebbe il disagio mentale, già manifestatosi, della moglie di Pirandello, Antonietta. Ella era sempre più spesso affetta da attacchi di gelosia a causa dei quali o lei rientrava dai genitori in Sicilia o Pirandello era costretto a lasciare la casa. Il disturbo prese la forma di attacchi schizo-paranoidi con passaggi all'atto, che la portavano a scagliarsi contro tutte le donne che parlassero con il marito o che lei pensava che volessero avere un qualche tipo di rapporto con lui.

Pirandello resterà per molti anni accanto alla moglie, i cui comportamenti diventeranno imprevedibili, ossessivi e imbarazzanti, per cui nasceranno risentimenti, i due coniugi si scambieranno frasi pesanti e accuse reciproche, ormai l'astio e l'amarezza dominavano il rapporto. Ma nonostante ciò e nonostante il consiglio dei medici di ricoverare la donna, Pirandello continuerà a tenerla in casa, con un dispendio incredibile di energie e denaro, probabilmente per amore dei figli, non volendoli privare della madre.

La situazione divenne insostenibile nel momento in cui Antonietta cominciò a prendersela con la figlia Lietta, la quale arriverà addirittura a tentare il suicidio: ormai la donna era diventata un pericolo per i figli.

Quando una notte Pirandello trovò la moglie con un coltello in mano, davanti al letto, allora capirà che la strada verso il ricovero era ormai tracciata per la donna, accompagnata in clinica nel 1919 dai figli Fausto e Stefano, felice di lasciare il marito che non vorrà mai più vedere. Pirandello aveva dichiarato nel 1924 “il pazzo costruisce senza logica. Essa è la forma e la forma è in contrasto con la vita: la vita è informe e illogica. Perciò io credo che i pazzi siano più vicini alla vita. Niente c’è di fissato e di determinato in noi. Noi abbiamo dentro tutte le possibilità. Tanto è vero che da noi impensatamente e improvvisamente può scappare fuori il ladro, il pazzo”.

La malattia della moglie portò lo scrittore ad approfondire, portandolo ad avvicinarsi alle nuove teorie sulla psicoanalisi di Sigmund Freud, lo studio dei meccanismi della mente e ad analizzare il comportamento sociale nei confronti della malattia mentale.

Spinto dalle ristrettezze economiche e dallo scarso successo delle sue prime opere letterarie e avendo come unico impiego fisso la cattedra di stilistica all'Istituto superiore di magistero femminile, lo scrittore dovette impartire lezioni private di italiano e di tedesco, dedicandosi anche intensamente al suo lavoro letterario. Dal 1909 iniziò anche una collaborazione con il Corriere della Sera.

Storia

I progressi della medicina



La storia della medicina ha origini millenarie; la pratica dell'autocura nasce prima dell'uomo, con l'istinto degli animali di utilizzare piante e minerali per curarsi e la capacità dei vegetali di difendersi dai parassiti attraverso la distinzione di sostanze dalle potenzialità curative. La cura del corpo, intesa con accezione terapeutica, si è sviluppata ed evoluta con l'uomo; in origine era impostata sull'istinto ma nel corso dei secoli è diventata oggetto di studi e analisi, finalizzati in primis ad individuare le cause delle malattie.

Sciamani, sacerdoti, stregoni e uomini di medicina, i profili che hanno ricoperto il ruolo di occuparsi della salute delle persone, gettando le basi di quella linea di confine così netta che ancora oggi divide chi cura da chi riceve la cura.

Le principali tappe dell'evoluzione della medicina.

La prima forma di scienza medica risale al V secolo a.C. ed è legata alla figura di Ippocrate, il medico greco che ha dato il nome al giuramento pronunciato oggi dai futuri medici.

Al 'padre della medicina' sono legate le prime elaborazioni medico-scientifiche del periodo ellenico; in esse sono descritti dettagliatamente i principali sintomi delle malattie e i relativi decorsi.

Secondo gli studi di Ippocrate le malattie hanno un'origine naturale dovuta al disequilibrio tra i quattro umori che regolano il corpo (sangue, flemma, bile gialla e nera).

Da tale presupposto deriva la cosiddetta 'forza guaritrice della natura', ovvero la convinzione che il corpo possiede in sé i mezzi per auto-curarsi. Secondo la teoria di Ippocrate il decorso di una malattia esprime i tentativi dell'organismo di risolvere spontaneamente la problematica fisica e quindi di autoguarirsi.

La medicina greca si allontana quindi da credenze religiose e pratiche magiche e si avvia verso una metodologia più razionale ed empirica.

I Romani, a differenza dei Greci, non hanno scritto una storia medica particolarmente rilevante; la maggior parte delle tradizioni vennero riportate dalla Grecia. Notoriamente diffidente nei confronti dell'influenza greca il popolo romano non ebbe grande considerazione della medicina, la cui funzione era essenzialmente 'relegata' alle questioni di igiene pubblico e all'assistenza sanitaria nell'ambito dell'esercito.

I Romani sperimentarono una primitiva forma di chirurgia infatti il rinvenimento di alcuni strumenti 'medici', avvenuto nel corso di scavi archeologici, testimonia il fatto che i primi ospedali, così come le prime cure ginecologiche, hanno avuto origine nell'Antica Roma.

La ricerca scientifica

Le guerre non ci hanno portato solo distruzione e morte, ma anche una grande "occasione" per sperimentare nuove medicine e nuove procedure mediche. Nel corso del '900 la medicina ha compiuto enormi progressi e molte malattie sono state debellate.

Come è noto, le esperienze maturate dalla comunità medica in relazione alle precedenti guerre, e specialmente quella 1914-'18, furono soltanto parzialmente utilizzabili e dovettero essere aggiornate perché differenti furono gli scenari di guerra. Le riviste specializzate dell'epoca attestano un assiduo dibattito intorno alle patologie legate alla guerra e alle relative cure, ma anche riguardo all'organizzazione dei servizi sanitari militari, e vedono proprio gli ufficiali medici in prima linea nel raccogliere dati e nel fornire primi tentativi di spiegazioni delle terapie più idonee.

Logicamente, da un punto di vista utilitaristico, l'efficacia delle cure aveva lo scopo di recuperare all'efficienza i feriti e malati per poterne di nuovo impiegare in breve tempo il materiale umano: la prima guerra mondiale, del resto, insegnava che il 20% dei combattenti impiegati nello sforzo finale aveva in precedenza già subito ferite. Tuttavia si registrano acquisizioni connesse proprio allo sforzo militare; in particolare: l'anestesia generale intravenosa con il pentotal, la rianimazione-trasfusione, la terapia con sulfamidici (con la penicillina nei paesi anglosassoni).

Tra le prime nuove malattie oggetto di studio fu registrata la cosiddetta ulcera del deserto micetoidea: si trattava di un'affezione ulcerosa manifestatasi fra le truppe operanti in Africa Settentrionale. Con un decorso da 4 a 2 mesi, era curata con riposo, impacchi caldi di soluzione di acido borico e con applicazioni di un unguento dermatologico.

Fu altresì individuata, tra i combattenti sul fronte greco, una specie di febbre con valori alti fino a 40° per otto giorni circa, accompagnata da disturbi gastro-enterici e locomotori. Va peraltro aggiunto che i medici militari operanti nelle Colonie si trovarono anche a fronteggiare emergenze sanitarie storicamente peculiari di quelle regioni: ad esempio in Libia il tifo per contagio dalla popolazione civile indigena,

mentre nei territori balcanici rimase sempre diffusa la malaria. L'elevato numero di feriti da schegge di granata e di mortaio e da pallottole di mitragliatrici, nonché la grande quantità di congelati, imponeva una particolare attenzione nelle amputazioni. Nei giorni dal 24 al 26 maggio 1942 si tenne il Congresso nazionale di Chirurgia di Guerra, che rappresentò una sede d'alto livello per la discussione delle questioni di più forte attualità anche per la guerra in corso: il trattamento dei congelati, le amputazioni, le fratture di guerra, le protesi, le lesioni del sistema nervoso centrale e periferico, le complicazioni da cancrena gassosa.

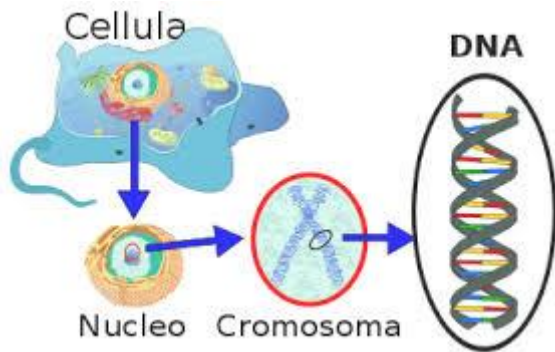
I progressi della medicina

La ricerca medica, a partire dall'800 ha avuto grandi progressi. I primi che fecero grandi scoperte erano spesso in solitudine e con pochi mezzi a disposizione, ma fecero grandi invenzioni, tra cui il vaccino.



Scienze

IL DNA E LE SUE MUTAZIONI



Il DNA è la molecola più lunga tra quelle presenti negli esseri viventi, ed è formata da lunghe catene di unità che si ripetono: i nucleotidi.

Ogni nucleotide è formato da 3 parti:

- una molecola di acido fosforico
- una di desossiribosio (zucchero)
- una base azotata.

Ci sono però 4 tipi di nucleotidi:

- adenina (A)
- citosina (C)
- guanina (G)
- timina (T).

Le basi azotate si uniscono secondo una sola combinazione possibile: adenina con la timina, guanina con la citosina.

Il DNA svolge due processi fondamentali:

1-DUPLICAZIONE: una molecola di DNA può costruire una copia esatta di se stessa, processo indispensabile per la riproduzione cellulare.

2-TRADUZIONE: un gene (frammento di DNA) può costruire la propria proteina; infatti gli amminoacidi che servono a formare la proteina vengono uniti secondo un preciso ordine dato dalla sequenza delle basi azotate che formano il gene.

La mutazione è un cambiamento che avviene nel patrimonio genetico della cellula, cioè nel suo DNA, può quindi essere ereditata dalle cellule figlie.

Se l'organismo è unicellulare, tutti i suoi discendenti presentano un effetto più o meno rilevante dovuto alla mutazione ereditata.

In un organismo pluricellulare si possono verificare due casi:

1-Se la mutazione si verifica in una cellula riproduttiva (mutazione geminale), e quindi nei gameti, verrà trasmessa alla discendenza;

2-Se la mutazione si verifica in una cellula del corpo (mutazione somatica), sarà ereditata solo alle cellule che discendono da questa per mitosi (processo principale della fase riproduttiva del ciclo cellulare delle cellule). Nella maggior parte dei casi, in un tessuto le cellule somatiche mutate vengono riconosciute ed eliminate dal sistema immunitario; altre volte, però, non vengono riconosciute e possono trasformarsi in cellule tumorali che si riproducono in modo incontrollato.

Ci sono 3 tipi di mutazioni:

GENICA: una mutazione genica interessa un solo gene e si traduce nella produzione di una proteina alterata.

CROMOSOMICA: una mutazione cromosomica è un cambiamento nella successione dei geni all'interno di un cromosoma e può avere conseguenze anche molto gravi.

GENOMICA: si parla di mutazione genomica quando cambia il numero complessivo di cromosomi, come avviene nella sindrome di down: le persone che ne sono affette possiedono 3 copie del cromosoma 21.

MUTAZIONI E TUMORI

Nei tumori, le cellule presentano alterazioni nel numero e nella struttura dei cromosomi, modificazioni della membrana plasmatica e, soprattutto, sono immortali (non hanno meccanismi di morte cellulare programmata, come le normali cellule).

Un tumore benigno è una formazione a crescita lenta e progressiva, che non invade i tessuti vicini né si diffonde; generalmente è poco aggressivo e non pericoloso.

Un tumore maligno è una formazione che ha la capacità sia di invadere i tessuti circostanti sia di diffondersi a distanza (“inviando” cellule maligne nel circolo sanguigno) formando altri tumori maligni.

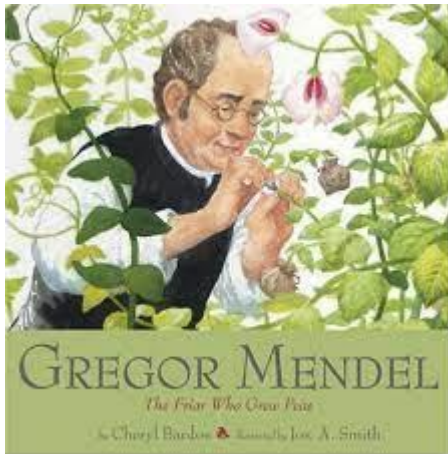
La Génétique

La Génétique est la branche de la biologie qui étudie les mécanismes de la transmission des caractéristiques héréditaires des êtres vivants, c'est-à-dire les traits qui se transmettent des parents aux enfants.

Le développement de ces caractères est contrôlé par un code chimique qui est transmis aux descendants par les cellules reproductrices de ses parents.

Ce code est contenu dans les gènes qui composent les chromosomes.

MENDEL



Johan Gregor Mendel était un moine et botaniste.

Il a été reconnu comme le père fondateur de la génétique. Il a cultivé environ 28.000 plants de pois en observant, avec une grande rigueur scientifique, chacune de leurs caractéristiques. De l'élaboration de ses études, il a obtenu les trois fameuses lois qui sont la base de toutes les études ultérieures sur la génétique.

Ces lois, redécouvertes 16 ans après sa mort, sont désormais connues comme les lois de Mendel.

Mendel choisit d'étudier le pois pour plusieurs raisons. Pour commencer, il pouvait facilement trouver une grande variété de pois, les graines étaient à bon marché et facilement disponibles.

En outre, les fleurs de pois peuvent soit s'autoféconder, soit subir une fécondation croisée.

- **La Première Loi**

La Première des lois de Mendel s'appelle loi de dominance, mais elle est aussi connue sous le nom de loi de l'uniformité des hybrides de première génération. Selon cette loi, lorsqu'on croise deux races pures, différant l'une de l'autre par un ou plusieurs

caractères , les hybrides obtenus en première génération F1 sont tous semblables entre eux.

- **La Deuxième Loi**

La deuxième loi de Mendel, ou loi de disjonction, dit qu'en croisant des individus de lignée pure différant par un caractère, les allèles associés à la première génération se disjoignent à la seconde génération, avec retour de la moitié des individus au type des grands-parents.

- **La Troisième Loi**

La Troisième loi ou loi de l'indépendance des couples de caractères affirme que si l'on croise deux individus de races pures qui diffèrent par plusieurs caractères sont, dans les génération suivantes , hérités de façon indépendance les uns des autres, et se retrouvent associés comme s'ils avaient été distribués au hasard.

LA MUSICOTERAPIA



La musicoterapia è una disciplina basata sull'uso della musica come strumento educativo, riabilitativo o terapeutico.

La musicoterapia da tempo, è nota come l'ascolto e l'esecuzione di suoni e melodie che possano agire sugli stati d'animo e sulle emozioni, in virtù delle loro proprietà rilassanti o stimolanti. Tuttavia, più recentemente, l'interesse scientifico si è focalizzato sulla possibilità di sfruttare tale pratica come terapia complementare, in varie condizioni patologiche e para-fisiologiche.

La musicoterapia può migliorare la salute dei pazienti a diversi livelli, facilitando il raggiungimento degli obiettivi di trattamento.

L'esperienza musicale può influenzare, infatti, molteplici ambiti, come le funzioni cognitive, le capacità motorie, lo sviluppo emozionale, le abilità sociali e la qualità della vita.

La musicoterapia può essere applicata alla gravidanza, all'insegnamento scolastico o alla terapia in reparti di medicina oncologica, palliativa e geriatrica. A seconda del caso, le modalità di approccio di questa disciplina sono diverse e possono prevedere, ad esempio, l'ascolto di brani, l'esecuzione con strumenti, la libera improvvisazione, il canto, la danza o il movimento.

Il rapporto musica-corpo è stato oggetto di interesse sin dall'antichità e, con lo sviluppo della medicina moderna, si è cercato di approfondire le potenzialità curative dell'ascolto o della produzione di melodie, avvalendosi di mezzi sempre più raffinati (neuroscienze).

Nel tempo, sono stati studiati e confermati gli effetti benefici della musica, sia sulle funzioni cognitive che su quelle fisiologiche dell'uomo; uno degli obiettivi di queste indagini era quello di indicare quali malattie potevano trarre giovamento dall'esperienza musicale.

Oggi, è noto che la disciplina può essere associata con successo alle terapie psichiatriche: l'ascolto e il canto possono ridurre, ad esempio, i sintomi della schizofrenia e controllare gli stati di agitazione associati alle demenze, migliorando la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

Alcuni risultati scientifici indicano che la musicoterapia può aiutare i bambini con disturbi dello spettro autistico, migliorando le loro abilità nell'interazione sociale, nella comunicazione verbale e nell'iniziare comportamenti finalizzati.

La musica può essere utilizzata come strumento per facilitare il movimento e la riabilitazione neurologica dopo un ictus.

Altri studi hanno registrato gli effetti benefici della terapia musicale sui livelli d'ansia di pazienti con gravi malattie cardiache e polmonari.

Infine, la musica si è dimostrata efficace nell'attenuare gli stati d'ansia e la percezione del dolore, anche in condizioni complesse, come nei pazienti in attesa di procedure mediche o di un intervento chirurgico.

EDUCAZIONE FISICA

LE PARALIMPIADI E LA FORZA DELLA DIVERSITA' NELLO SPORT

Lo sport come promotore di pace e di incontro con l'altro è una delle principali idee filosofiche su cui si basa l'educazione sportiva. Nella cultura moderna, lo sport ha fatto della lotta alla discriminazione, in qualsiasi forma essa si presenti, uno dei suoi valori più alti. Come sottolineato dal Consiglio dell'Unione Europea, lo sport è fonte e motore di inclusione sociale e viene riconosciuto come uno strumento eccellente per l'integrazione delle minoranze e dei gruppi a rischio di emarginazione sociale. Il 4 febbraio 2015 presso il Salone d'Onore del CONI Foro Italico è stata un'occasione per affrontare il tema dell'integrazione all'interno dello sport e per presentare il Manifesto "Sport-Integrazione". L'obiettivo del Manifesto Sport-Integrazione è, infatti, proprio quello di promuovere, attraverso lo sport, l'inclusione e l'integrazione dei migranti di prima e seconda generazione sul territorio italiano e di contrastare la discriminazione razziale e l'intolleranza valorizzando la diversità come risorsa.

I giochi paralimpici sono l'equivalente dei Giochi olimpici per atleti con disabilità fisiche. Pensati come Olimpiadi parallele, prendono il nome proprio dalla fusione del prefisso para con la parola Olimpiade e i suoi derivanti. La prima edizione riconosciuta come tale si disputò nel 1960 in Italia. In Italia sono tuttora chiamati anche Paralimpiadi, che fu il termine usato ufficialmente fino al 2004. "Norme per la promozione della pratica dello sport da parte delle persone disabili" designa la Federazione Italiana Sport Disabili come Comitato Italiano paraolimpico (CIP) e usa termini quali attività paraolimpica e Paralimpiadi. Anche il successivo decreto di attuazione, pubblicato il 5 maggio sulla Gazzetta Ufficiale, mantiene la stessa terminologia. Con il decreto di approvazione dello statuto del CIP del 17 dicembre 2004 anche la normativa italiana recepisce la denominazione Comitato Italiano Paralimpico. I Giochi paralimpici sono nati a Roma nel 1960, questi permisero ad atleti con diverse disabilità, di scendere in campo e confrontarsi in discipline come il nuoto, il tennis, il tavolo, il tiro con l'arco, l'atletica leggera e la scherma. A questa prima edizione parteciparono 400 atleti disabili in carrozzina, in rappresentanza di 21 nazioni, ma la partecipazione andò crescendo nel tempo. "Come Olimpia le paralimpiadi trovarono casa". È la città che ha dato origine al movimento paralimpico, grazie al medico tedesco Ludwing Guttman, dal 2012 le staffette dei giochi paralimpici partono da qui. In occasione del primo anniversario del comitato delle paralimpiadi di Londra 2012. Il comitato paralimpico internazionale ha annunciato che il Regno Unito sarà impegnato in tutte le future staffette dei giochi paralimpici. Avanti all'ospedale di Stoke Mandeville è stato installato il simbolo del movimento paralimpico, questo simbolo è gigante e permanente ed è rappresentato da tragnita (in latino io mi muovo). Il colore è blu, rosso e verde, essi sono i tre colori più utilizzati nelle bandiere di tutto il mondo. Questo simbolo è un simbolo in movimento, attorno a un punto fondamentale

e vuole rappresentare lo spirito degli atleti che ispirando e smuovendo il mondo, con le loro performance, lottano senza arrendersi alle proprie disabilità.

Lo scopo fondamentale del dottor Guttman era di riuscire, tramite gli stimoli dello sport, a sviluppare in modo ottimale le capacità residue del disabile e a recuperare un accettabile stato psicologico del neo-traumatizzato, al fine di raggiungere la massima autonomia possibile e una dignitosa qualità della vita. Nel giro di qualche anno da questa intuizione cominciò a diffondersi in tutto il mondo un nuovo modello riabilitativo che coniugava il recupero psicofisico e l'integrazione sociale, facendo scoprire nuovi orizzonti a migliaia di persone e alle loro famiglie, indirizzandole verso un ventaglio di attività motorie e sportive adattate.



Tecnologia

Le barriere architettoniche



Le barriere architettoniche sono ostacoli fisici e non che impediscono la fruibilità degli spazi a persone con ridotte o assenti capacità motorie o con disabilità che ne complicano l'orientamento. L'abbattimento delle barriere architettoniche è un obiettivo di primaria importanza, sia a livello urbano, che di edificio. Le barriere architettoniche sono degli ostacoli fisici che rendono complicata la mobilità, soprattutto per persone con capacità motorie limitate, sia temporaneamente che permanentemente.

Con barriere architettoniche, si fa riferimento anche alla mancanza di adeguate segnalazioni di eventuali pericoli o di orientamento, che aiutano persone ipovedenti, non vedenti o senza udito.

È il DM 236/89, normativa di riferimento, che specifica l'ampiezza del termine "barriera architettonica", parlando appunto di qualsiasi tipo di impedimento, fisico e non. Ne esistono diverse tipologie come un marciapiede alto, delle scale senza una rampa o dei passaggi stretti. Quindi, oggi per progettare un edificio o uno spazio pubblico si fa riferimento ad una serie di regole e indicazioni che garantiscono l'accessibilità a tutti, valide sia per i nuovi edifici, che per quelli in ristrutturazione. L'eliminazione delle barriere architettoniche dovrebbe essere un obiettivo primario nella progettazione di qualsiasi tipo di edificio, così come è importante intervenire su tutto il patrimonio esistente e rendere accessibili gli edifici, soprattutto quelli pubblici. La presenza di barriere architettoniche significa disparità e discriminazione in termini di possibilità di fruibilità. Per eliminare le barriere architettoniche è possibile ricorrere principalmente a due soluzioni, da un lato c'è la progettazione accurata di spazi e

ambienti, dall'altro le tecnologie che permettono gli spostamenti nell'edificio, come ascensori e montacarichi ad esempio. Per eliminare le barriere architettoniche, infatti, è necessario fin dal principio concepire ogni spazio con le corrette dimensioni e caratteristiche, calcolando le necessità per le manovre delle sedie a rotelle, con pendenze non eccessive e percorsi ben indicati, segnalati e di dimensioni appropriate. La segnaletica deve essere comprensibile e adatta anche ai non vedenti e ai non udenti, ricorrendo quindi a segnali acustici, tattili e luminosi a seconda delle necessità. In fase progettuale è necessario ragionare sulla distribuzione degli ambienti interni, sui percorsi che faranno le persone e sugli usi dello spazio, così da distribuire ogni ambiente e servizio nel modo più comodo e consono possibile. Per tutto quanto detto è chiaro che l'architettura e la progettazione sono uno strumento particolarmente utile per la realizzazione di edifici confortevoli, accessibili e adatti alle esigenze di tutti. Oltre ad una buona progettazione è fondamentale installare tecnologie come ascensori e montascale che permettono a tutti di spostarsi liberamente nell'edificio, sia esso nuovo o in fase di ristrutturazione. In alcuni casi, però, è necessario richiedere l'autorizzazione paesaggistica, come accade per l'installazione di ascensori esterni al di fuori di aree pertinenziali non visibili da spazi pubblici o per la realizzazione di rampe esterne per dislivelli superiori a 60 cm. Ribadendo l'importanza dell'eliminazione delle barriere architettoniche, sono previste misure di incentivazione e sostegno per chi decide di svolgere i lavori necessari a garantire l'accessibilità dell'edificio.

In alternativa, c'è la possibilità di usufruire delle detrazioni fiscali previste per gli interventi di ristrutturazione edilizia, che includono anche tutti i lavori necessari ad abbattere le barriere architettoniche negli edifici esistenti. In questo caso, le detrazioni corrispondono al 50% dei costi sostenuti e vengono distribuite in 10 quote annuali di pari importo. Le spese detraibili devono riguardare interventi sull'immobile.

Arte

LA POP ART: Andy Warhol



Negli anni sessanta il consumismo dilagante condizionava ogni forma di vita sociale e comincia ad avere riflessi anche nel mondo dell'arte portando alla nascita della Pop Art.

L'artista più significativo della Pop Art, divenuto un mito anche per la vita condotta e l'ambiente instaurato intorno a se (un laboratorio chiamato Factory che si dedicava a vari campi artistici), è Andy Warhol, che opera una rivoluzione nel mondo dell'arte adottando come soggetti della sua opera oggetti della produzione industriale, ma anche immagini di divi del cinema considerati anch'essi beni di consumo, frutto dell'industria cinematografica; dal punto di vista della rappresentazione, Warhol li "tratta" allo stesso modo: riproduzioni seriali di soggetti attraverso una serigrafia, una forma di stampa che gli permette la riproduzione di più copie della stessa opera.

Nell'opera di Warhol non esiste alcuna volontà critica nei confronti del mondo che lo circonda: egli, come scrisse, apprezza la società americana che permette a tutti, dai più poveri ai più ricchi, di servirsi democraticamente degli stessi prodotti, e desidera descriverne tutti gli aspetti.

A 8 anni contrasse la malattia di Huntington, un morbo genetico neurodegenerativo che lo costrinse a letto per molto tempo. Per questo motivo il giovane "candy Andy" soprannominato così dalla mamma per la sua passione per le caramelle, passò la vita a temere in modo ossessivo medici e ospedali.

La malattia di Huntington è una malattia rara neurodegenerativa del sistema nervoso centrale, caratterizzata da movimenti coreici involontari, disturbi psichiatrici e del comportamento e demenza.

Nel lungo termine, la prognosi dell'Huntington è quella di una malattia che conduce a morte. La durata media della malattia, da quando si manifestano i primi sintomi alla morte, è di 15-20 anni. Tuttavia vi è una grande variabilità tra un soggetto e l'altro e si va dai 2 ai 43 anni.

La malattia di Huntington è causata da un gene difettoso ereditato da un genitore ed è caratterizzata dalla degenerazione progressiva delle cellule nervose (neuroni) presenti in specifiche aree del cervello che risulta, quindi, danneggiato. Il danno cerebrale peggiora con il tempo fino a compromettere il movimento, le capacità cognitive (la percezione, la consapevolezza, il pensiero, il giudizio) e il comportamento.

La malattia di Huntington si manifesta, generalmente, in età adulta, fra i 35 ed i 50 anni di età e, più raramente, prima dei 20 anni (5-10% dei casi) o in tarda età. Colpisce con la stessa frequenza uomini e donne. Coloro che hanno familiari stretti già malati (storia familiare) possono ereditarla.

La malattia peggiora nel corso di 10-25 anni dal momento in cui appaiono i primi disturbi (sintomi). Le fasi successive portano le persone colpite a perdere la propria autonomia e ad aver bisogno di cure infermieristiche a tempo pieno.

GEOGRAFIA

GLI STATI UNITI D'AMERICA

Gli Stati Uniti sono il Paese che, di gran lunga, investe di più al mondo in scienza e tecnologia (R&S). Con l'accordo Italia-USA, viene avviato anche un progetto pilota bilaterale Italia - Usa finanziato dal Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione, cui partecipano cinque centri clinici e di ricerca italiani con lo scopo di raccogliere ed analizzare dati da pazienti italiani senza diagnosi attraverso la Rete Nazionale Malattie Rare. Grazie a questo progetto, che verrà condotto utilizzando standard internazionali condivisi, sarà possibile sviluppare un database nazionale contenente dati relativi alla malattie rare, che potrà essere utilizzato dalla comunità scientifica internazionale per condividere e sviluppare le conoscenze su questo settore così complesso delle malattie rare e rendere possibile uno sforzo comune da parte dei ricercatori di tutto il mondo.

Dal punto di vista geografico dell' America è costituita da due immense aree geografiche che possono essere definite due veri e propri sub-continenti: America del Nord e America del Sud.

La superficie totale è di circa 42 milioni di km².

È bagnata dall'Oceano Atlantico a est, dall'Oceano Pacifico a ovest invece a nord è separata dall'Asia tramite lo stretto di Bering.

Le coste occidentali sono caratterizzate di rilievi montuosi, nelle regioni centrali si aprono vaste pianure solcate da lunghissimi fiumi.

A ovest si innalzano molte catene montuose come i Monti dell'Alaska, i Monti Mackenzie, le Montagne Rocciose, la Catena Delle Cascade, la Sierra Nevada, la Sierra Madre e molte altre.

Le zone centrali dell'America sono invece pianeggianti, si trovano infatti le Plains e le Grandi Pianure.

Il continente Americano si estende in entrambi gli emisferi, è quindi caratterizzato dall'inversione stagionale.

Grazie a questa grande estensione l'America ha anche una vasta varietà di climi: nivale e seminivale nelle regioni settentrionali, più continentale a sud, è invece più temperato nelle pianure centrali.

POPOLAZIONE E CITTA

L'America ha un popolazione limitata rispetto alla sua estensione: circa 979milioni di abitanti (23 ab/km²).

La distribuzione della popolazione è disomogenea: ampi spazi poco abitati o addirittura disabitati.

Una gran parte della popolazione vive nelle grandi città metropolitane come New York, Città del Messico, Buenos Aires, Los Angeles, Rio De Janeiro e Lima, attratta dalle possibilità di lavoro e dai servizi.

Le lingue diffuse sono 4: in America del Nord si parla soprattutto l'inglese e in minor parte il francese, mentre in America Centrale e Meridionale lo spagnolo e il portoghese.

La religione più diffusa è il cristianesimo.

AGRICOLTURA- INDUSTRIE- ECONOMIA

L'agricoltura americana è la più avanzata a livello mondiale. I fattori che la rendono assai produttiva sono: la forte meccanizzazione, il massimo uso di prodotti chimici, lo stretto rapporto con i lavoratori di ricerca. Gli USA producono un'enorme quantità di cereali, mais, sorgo e frumento. Ci sono anche grandi produttori di frutta, ortaggi e soia. Le colture di concentrano in aree precise, la corn belt (fascia del granturco), la cotto belt (fascia del cotone). Inoltre gli USA sono ai primi posti nelle classifiche per numero di bovini e per la produzione di latte. Gli USA sono il primo produttore mondiale di petrolio, inoltre sono al primo posto nell'energia da biomasse. L'America possiede anche grandi giacimenti di carbone, gas naturale, petrolio, piombo, uranio, rame, oro e zolfo. Gli Stati Uniti possiedono grandi risorse energetiche e minerarie, hanno un'agricoltura meccanizzata e avanzata, un'industria e un settore terziario all'avanguardia.

Ci sono molte delle più grandi industrie multinazionali del mondo: le principali operano il campo informatico, energetico, farmaceutico, alimentare e automobilistico. Le attività commerciali sono sviluppate al massimo livello. L'apparato industriale e il settore terziario dominano la scena mondiale.

Un altro comparto avanzato è quello dei trasporti. Date le dimensioni del Paese, è molto utilizzato l'aereo, gli USA ospitano 3 dei primi 10 aeroporti del mondo per numero di passeggeri. La rete ferroviaria è la più lunga a livello mondiale. Gli USA sono una superpotenza anche nel settore quaternario, a New York c'è la sede della principale Borsa valori del mondo, quella di Wall Street. Inoltre dispongono delle migliori università.



LA RELIGIONE E LE MALATTIE

Dagli inizi dell'umanità ci si è posto l'interrogativo: perché il male? Perché le malattie?

Non potendo trovare la risposta nell'umano, si è ricercata nel divino, nella religione anziché nella condizione esistenziale dell'uomo. E la risposta della religione fu che esistevano due divinità, una buona, ed era il Dio Creatore, quello della Vita, del Benessere, della Salute, e una divinità malvagia, ed era il Dio della Morte, della Malattia, della Povertà. Questa spiegazione era molto semplice, ma risolveva efficacemente il problema del perché della malattia, e della morte.

I problemi cominciarono a sorgere in Israele quando progressivamente questo popolo arrivò alla concezione di un unico Dio, il dio d'Israele.

Il continuo progresso teologico e spirituale del popolo d'Israele lo portò poi man mano a eliminare ogni elemento negativo nella figura del suo Dio, escludendolo definitivamente come autore del male, che però restava, con il suo contorno di malattia, di povertà, di morte, di disgrazie.

Gesù e i malati



Al tempo di Gesù predomina la spiritualità farisaica, con la dottrina del merito e del castigo, e la malattia viene vista come espressione della punizione divina per il peccato. Questa dottrina non risparmiava neanche gli innocenti, quali i bambini. Nel vangelo di Giovanni si legge che, quando i discepoli vedono *“un uomo cieco dalla nascita”*, chiedono a Gesù se *“ha peccato lui o i suoi genitori perché sia nato cieco”*. La cecità non era considerata un'infermità come le altre ma, impedendo lo studio della Legge, era ritenuta una maledizione divina per le colpe dell'uomo. Gesù con la sua risposta esclude tassativamente alcun collegamento tra infermità e peccato.

Gesù non si occupa della dottrina, ma dell'uomo. Per questo non tratta della malattia ma si prende cura dei malati. Esclude in maniera categorica l'idea del castigo divino e soprattutto cambia il concetto del peccato: da offesa a Dio a offesa all'uomo.

Il Cristo inizia la sua attività liberando e guarendo le persone, come descrive l'evangelista Matteo: *“E percorreva l'intera Galilea, insegnando nelle loro sinagoghe e proclamando la buona notizia del Regno e guarendo ogni malattia e infermità nel popolo”*. C'è uno strettissimo legame tra l'annuncio del Regno di Dio, la società alternativa proposta da Gesù, e la guarigione. Gesù con il suo insegnamento e la sua attività smentisce la falsa immagine di Dio come colui che punisce con la malattia il peccatore. Dio è colui che libera dalle malattie non colui che le invia.

Gesù non chiede agli infermi di accettare la loro malattia come espressione della *volontà* divina, o di *offrire* a Dio le proprie sofferenze per salvare l'umanità peccatrice, ma lui si offre al malato per curarlo e guarirlo. Neanche afferma che queste sofferenze siano state loro inviate da Dio, come *croce* da portare per tutta la loro esistenza.

No. Gesù semplicemente guarisce.

Gesù non elabora una teologia del male o una spiritualità della sofferenza. Lui non dà spiegazioni, agisce. Non teorizza, lui risana. Là dove c'è morte lui comunica vita, dove c'è debolezza lui trasmette forza, dove c'è disperazione infonde coraggio, tanto da poter far esclamare a San Paolo *“Quando sono debole, è allora che sono forte!”*

L'azione del Cristo non è solo una risposta alle domande di aiuto (*“Se vuoi, puoi purificarmi!”*). Gesù precede le richieste degli infermi, risuscitando la speranza in chi aveva perduto ormai ogni illusione: *“Vuoi Guarire?”*

Quel che caratterizza l'azione sanatrice di Gesù è che le guarigioni le ha quasi sempre compiute in un giorno in cui non solo era proibito curare, ma anche visitare i malati, il sabato. Considerato il comandamento più importante, quello che Dio stesso osservava, l'osservanza di questo unico comandamento equivaleva all'ubbidienza di tutta la Legge, mentre la sua violazione alla trasgressione di tutta la Legge e per questo era punita con la morte.

Tra l'osservanza della Legge divina e la salute e il benessere dell'uomo Gesù non ha mai avuto dubbi ha sempre scelto quest'ultima, suscitando le proteste dei capi religiosi. *“Ci sono sei giorni in cui si deve lavorare; in quelli dunque venite a farvi curare e non in giorno di sabato!”* (Lc 13,14). Gesù sfida le autorità dichiarando che *“È permesso fare del bene anche di sabato”* (Mt 12,10). Il bene dell'uomo è per Gesù più importante dell'ubbidienza alla legge divina, e per restituire vita agli infermi Gesù ha messo in pericolo la sua: *“Per questo i Giudei cominciarono a perseguire Gesù, perché faceva tali cose di sabato”* (Gv 5,16).

L'insegnamento dei vangeli è che ogni qualvolta ci si trova davanti al conflitto tra l'osservanza della dottrina e il bene concreto dell'uomo è questo che va scelto.

Associati all'azione vivificante del Padre, Gesù non invia i discepoli a convertire i peccatori, ma, come lui, a curare e a guarire, ad alleviare le sofferenze dell'umanità.