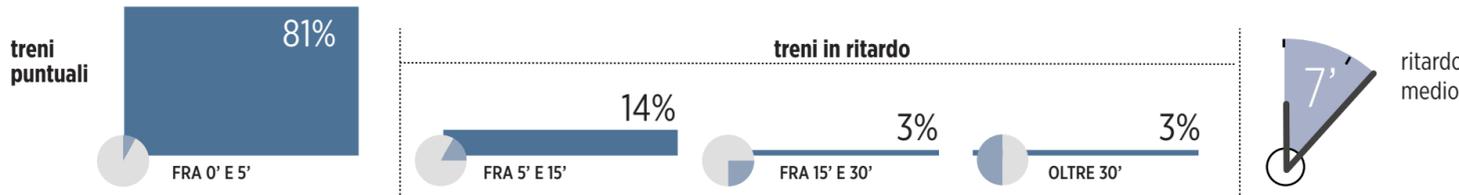


BORSINO DEI TRENI IN LIGURIA ieri, 23 maggio



**IL PEGGIORE**

IC 768  
Reggio C. - Torino P.N.  
71' di ritardo alle 08,32

**disagi medi**

Segnalate i treni soppressi a [web@ilsecoloxix.it](mailto:web@ilsecoloxix.it)

Dati elaborati a cura del **Secolo XIX** su un campione di 100 treni in viaggio sulla rete ligure secondo le rilevazioni del sito [www.viaggiatreno.com](http://www.viaggiatreno.com). L'elenco completo dei treni è consultabile all'indirizzo [www.ilsecoloxix.it/ritardotreni](http://www.ilsecoloxix.it/ritardotreni)

LA STORIA

# Il vento alimenta la speranza di vivere

Il viaggio di due barche a vela con un equipaggio straordinario: quattro "ospiti" si nutrono grazie alle flebo

IL VENTO alle spalle che sa di libertà, davanti agli occhi il mare. Per dimenticare le limitazioni di ogni giorno, il legame quotidiano con una sacca che è fonte di vita e catena che imprigiona. La nutrizione artificiale non è solo quella che per anni ha tenuta attaccate a un'esistenza fragile Eluana Englaro, la donna attorno alla quale si è divisa l'Italia. E per attirare l'attenzione su un problema del quale non sono conosciute le dimensioni - e che non ha la "patente" di un vero riconoscimento ufficiale - l'associazione "Matti per la vela" (specializzata nella terapia dei pazienti psichiatrici attraverso lo sport della navigazione) ha aperto per un giorno le porte a un gruppo di persone accomunate da uno stesso dramma: l'impossibilità di nutrirsi naturalmente che costringe alla dipendenza da una sacca per l'alimentazione.

L'avventura di tre adulti e un bambino di sei anni, insieme a parenti e accompagnatori, è partita ieri mattina dallo Yacht club. Destinazione Camogli e ritorno, a bordo di due velieri, il Grampus di 19 metri e il Lady Lauren di 23 metri. «La dipendenza dalla nutrizione artificiale non è una malattia», racconta Alessandra Rivelli, 40 anni, paziente e fondatrice dell'Associazione nazionale nutriti artificialmente "Anna", nata un anno fa dall'iniziativa di alcuni pazienti in collaborazione con il Reparto Nutrizione e Dietetica dell'ospedale San Martino di Genova. «È la conseguenza di malattie o traumi che possono essere molto diversi, da



**CORAGGIO DI VIVERE**  
**Undici ore al giorno attaccata a una sacca, stringendo i denti**  
**ALESSANDRA RIVELLI**  
una mamma



**IL SOGNO SI AVVERA**  
**Il mio bambino ha cominciato a mangiare col nostro aiuto**  
**PAMELA GIACOBBE**  
"Un filo per la vita"

un problema oncologico a un incidente di moto a un infarto intestinale, come è avvenuto a me». Vivere tredici ore di ogni giornata attaccati a una sacca con il cibo non è semplice. E alle istituzioni liguri le associazioni chiedono un centro di riferimento regionale per studiare l'entità del problema e offrire risposte. Per questo i "velisti per caso" accettano di mettersi in gioco, mettendo in piazza la propria faccia e la propria storia.

Ieri alcuni di loro sono saliti a bordo di un'imbarcazione a vela, con la ferma volontà di far sapere al mondo che esiste un piccolo popolo che chiede aiuto. È una minoranza silenziosa che ha gli occhi di Alessandra - che brillano anche quando dice: «Non penso mai al futuro a lunga distanza» - o la voglia di giocare del piccolo Lillo. Li incontri per strada e non sai che quelle che vivono sono - per la stragrande maggioranza di loro - le 11 ore di libertà quoti-

diana, dopo 13 ore attaccati a una flebo. «Non esiste uno studio che ci dica quante persone sono nutrite artificialmente oggi - dice Elisabetta Nanetti, dietista e coordinatrice del servizio di Dietetica del San Martino - oggi queste terapie sono spesso viste come l'ultima spiaggia. Ma non dovrebbe essere così. Il vero problema è che la nutrizione artificiale, per quei malati che non hanno più alcuna possibilità di assorbimento, ha costi molto elevati, anche se difficilmente quantificabili».

Prova a quantificarli l'associazione "Anna", e la cifra sembra folle: «Mille euro al giorno, spicciolo più spicciolo meno - dice Alessandra Rivelli - Non è solo il prezzo di una sacca, che non supera gli 85 euro, né delle vitamine: quello che costa è garantire un'infermiera ventiquattr'ore su ventiquattro, provvedere alla fornitura di sacche anche in vacanza, tenute costantemente a temperatura di frigorifero,

creare strutture adeguate». Se fossero sulla barca il ministro della Salute Sacconi o il presidente della Regione Burlando, ammette, «direbbero che sarebbe più conveniente buttarci in mare. Eppure, tutto questo ancora non è sufficiente. Servirebbe un centro di riferimento regionale che a non c'è, anche se la Liguria ha inserito il nutrimento artificiale nel piano sanitario regionale per il triennio 2009-2011».

Lillo, 5 anni, gioca irrefrenabile con il fratello gemello. Sono identici, però nella gara per la vita sono partiti sfalsati, letteralmente a due velocità. L'intestino di un bimbo alla nascita è già lungo quasi due metri, a Lillo, dopo un intervento salvavita reso necessario per una gravissima infezione post-parto, ne erano rimasti 27 centimetri. Pamela Giacobbe, romana, fondatrice dell'associazione "Un filo per la vita", si illumina. «Lillo è stato fortunato, in quel frammento residuo c'era un piccolo tratto di ognuna delle tre diverse parti dell'intestino. I bambini hanno grandi capacità di adattamento, da un anno e mezzo ha ricominciato a assumere con gradualità piccole quantità di cibo vero. Non sarà mai grasso, ma non è più legato a quella catena».

Un caso rarissimo. «Ho visto morire più di dieci bambini, in questi anni, in condizioni di partenza che sembravano simili alle sue - riprende - Altri sono in lista di attesa per un trapianto multiplo, intestino, reni e fegato».

**BRUNO VIANI**  
[viani@ilsecoloxix.it](mailto:viani@ilsecoloxix.it)



L'equipaggio della Grampus in viaggio verso Camogli

IN EDICOLA



**I segreti del pane ligure domani col Secolo XIX**

PROTAGONISTA della tavola, il pane è l'alimento principale della cucina italiana e gustarlo fresco è un piacere ineguagliabile. Ma il pane è anche identità culturale. "Pan per Focaccia" è un volume che sarà in edicola da domani con Il Secolo XIX (a 5 euro, oltre al prezzo del quotidiano) con tradizioni, eventi e ricette che focalizzano l'attenzione sulla varietà e la tipicità dei pani liguri, risultato di tanta esperienza e abilità, generata nel passato e trasportata nel presente: l'antica arte panificatoria è tutto questo. Molti sono i comuni della Liguria a rivendicare la paternità di un proprio pane, come se nei disegni della sua crosta si potesse leggere la storia, come si legge la vita dal palmo della mano. E sono mani sapienti ed abili quelle che hanno saputo imporsi su una sorta di globalizzazione alimentare: hanno creato veri e propri "monumenti" culinari. L'arte di impastare, la voglia di sperimentare hanno inventato prelibatezze inimitabili, che in molti hanno tentato di riprodurre senza successo.

"Pan per Focaccia" è un libro che attribuisce non solo un valore alimentare alle specialità liguri ma spiega come farle in modo semplice. Riscopre i luoghi, i forni, gli antichi locali e rintraccia tutte le occasioni in cui i nostri antenati, facendo di necessità virtù e sviluppando fantasia, con pochi ingredienti, diedero vita ad una cucina legata alla panificazione.

**fabrizio de andrè**  
**la mostra**

genova palazzo ducale  
31 dicembre 08 | 3 maggio 09

**PROROGATA**  
**AL 21 GIUGNO 2009**

orario da martedì a domenica 9-20 lunedì chiuso  
[www.palazzoducale.genova.it](http://www.palazzoducale.genova.it)

grafica: SP10STUDIO  
archivio fondazione fabrizio de andrè onlus

LA MANIFESTAZIONE



**Genova Karting Cup ultima chiamata**

GENOVA Karting Cup - con il patrocinio del Secolo XIX e Radio19 - sta già diventando il più grande evento sportivo in programma a Genova domenica 7 giugno. Si tratta di un nuovo evento unico per la Liguria, un'idea nuova realizzata dall'Associazione sportiva Motosport Promotion e con il coordinamento organizzativo di Gian Andrea Bianchi. Un format che coniuga mondanità, spettacolarità, richiamo turistico e che rappresenterà un'eccellente occasione di promozione per la città, e si terrà in un circuito provvisorio allestito in corso Italia, una location di prestigio, che rievoca il circuito della Superba, preso oggi a modello per gli odierni Gran Premi.

Gli equipaggi saranno formati, non da piloti professionisti o esperti delle corse, ma da imprenditori, forza vendite, clienti di importanti aziende, semplici appassionati, che, condividendo lo stesso mezzo si alterneranno in turni di guida di 20 minuti per 8 ore. Un fitto programma di intrattenimento accompagnerà gli oltre 400 piloti e tutti gli spettatori. I ragazzi fra 18 e 22 anni si potranno iscrivere via internet al sito [www.genovakartingcup.com](http://www.genovakartingcup.com) (entro oggi), e rispondendo on-line ad alcuni semplici quesiti sul tema della sicurezza alla guida. I 24 più votati avranno diritto di partecipare gratuitamente alla giornata di prove al circuito Kart di Carasco.

