



**FORUMN.A. BARI**

FOCUS PUGLIA

**13-14  
MARZO  
2024**

**BARI**

Hotel Parco dei Principi

**SCOPRI IL PROGRAMMA**

[www.nonautosufficienza.it](http://www.nonautosufficienza.it)



**SCANSIONA  
IL QR CODE**



GRUPPO

**Maggioli**

# in QUESTO NUMERO



**6** **AGENDA DEL MINISTRO**  
"Promuoviamo invecchiamento attivo e in salute"



**8** **MALATTIE RARE**  
La risposta è legata alla scienza e alla sperimentazione



**18** **ORDINI PROFESSIONALI**  
Sostenere le Professioni Sanitarie, ecco perché



**20** **LE INTERVISTE**  
Farmacista, l'esperto suggeritore della salute



**22** **EVENTI**  
L'Associazione Italiana Podologi: 50 anni di sfide



**24** **PODOLOGIA**  
Come curare l'Ematoma Sub-Ungueale del piede



**28** **TERZA ETÀ**  
L'eccellenza Inrca fra Ricerca e Geriatria



**34** **SOCIETÀ E FUTURO**  
Dopo di noi, trust e donazioni: il ruolo prezioso di una Fiduciaria



**38** **RSA E INNOVAZIONE**  
"Elezioni" nelle RSA, nascono i primi comitati ospiti per il miglioramento della qualità



**40** **SALUTE E SPORT**  
Una Vela per Tutti: assegno record del Rotary



**Terza età:  
non perdiamo  
di vista  
la via  
maestra**

*Nel discutere e approvare i decreti delegati per l'applicazione della legge cosiddetta "sugli anziani" (abbiamo un approfondimento nell'Agenda del Ministro) il governo dopo tempo memorabile torna ad occuparsi in modo specifico della triste materia dell'invecchiamento. Triste per molti motivi. Di psicogeriatrics, patologie neurodegenerative e emergenza demografica si tratta solamente quando la frittata è fatta. I numeri parlano chiaro, indietro non si torna. La popolazione invecchia ad un ritmo impressionante e le strutture per ospitare gli anziani e curarli non ci sono. Non ci sono poiché ancora non si è capito un fatto semplice: allungando la propria vita, ci si ammala di più. Quindi se negli ospedali la maggioranza delle persone malate sono over 65, nei reparti di lungodegenza l'età sale ancora. Per concludere con gli ultra 80 che purtroppo qualche patologia ce l'hanno di sicuro.*

*Per tali motivi "statistici" le Rsa assomigliano sempre più ad un ospedale. Diremmo anzi che è l'unico presidio territoriale per l'anziano che potrebbe salvare gli ospedali dall'invasione della terza età. E pertanto necessitano di più personale medico e paramedico, strumentazioni, tecnologie, ambienti adatti a persone non autosufficienti, allettate, insomma a pazienti terminali (non c'è da nascondersi dietro un dito: questo è). Se ciò non risultasse chiaro, ogni sforzo di applicazione dei fondi del PNRR, di resilienza e territorialità delle cure, di creazione di case di comunità e ospedali di comunità, persino di potenziamenti del Pronto soccorso, sarà vano. La strada è stata imboccata, dal legislatore. La volontà c'è. Non dobbiamo perdere il buon senso e la via maestra.*

Luca Guazzati





## Malattie tropicali, un centro di eccellenza

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Infettive Tropicali Neglette (NTDs) che ricorre il 30 gennaio, gli esperti dell'IRCCS per Malattie Infettive e Tropicali Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar, dal 2014 centro collaboratore OMS proprio per queste patologie, richiamano l'attenzione sull'importanza di migliorare la conoscenza, la sorveglianza e la gestione. L'IRCCS di Negrar è, infatti, centro di eccellenza nella ricerca, diagnosi e cura di queste malattie e prevede percorsi clinici assistenziali specifici non facilmente reperibili altrove in Italia, frutto di anni di esperienza.

## CREA SANITÀ: AL SSN SERVONO SUBITO 15 MILIARDI

Rispetto ai partner EU, il nostro Paese investe meno nella Sanità, aumenta la spesa privata ed è a rischio l'equità del sistema, mentre la digitalizzazione è necessaria per le "nuove cronicità". E' quanto emerge dal Rapporto Crea Sanità 2023, presentato al Cnel. L'Italia perde ancora terreno nella spesa sanitaria rispetto ai principali partner UE (quelli 'originari' ante 1995) ed è sempre minore anche il vantaggio rispetto ai partner più recenti (post 1995): il livello della spesa italiana è distante dalla media UE del 32 per cento. Per portare la quota di PIL destinata alla Sanità sui valori attesi in base alle effettive disponibilità del Paese, ricordando che una parte significativa del PIL non è disponibile perché impegnata per gli interessi sul debito pubblico (sono il 4,3% del PIL contro una media dell'1,8% negli altri paesi), servirebbero 15 miliardi di euro, ma questo lascerebbe un rilevante gap fra la spesa sanitaria italiana e quella dei Paesi europei di confronto.



## Un nuovo bersaglio nella battaglia contro il medulloblastoma

Il gruppo coordinato da Lucia Di Marcotullio, del Dipartimento di Medicina molecolare della Sapienza Università di Roma, ha realizzato uno studio pionieristico sul ruolo della proteina SALL4 e della sua inibizione nel trattamento del medulloblastoma, un tumore cerebrale pediatrico. I risultati, ottenuti grazie al sostegno di AIRC, sono stati pubblicati sulla prestigiosa rivista Cell Death & Differentiation e premiati al 35° Meeting internazionale dell'Associazione italiana colture cellulari.

## Donare il corpo alla Scienza

Dopo l'approvazione della legge nazionale, la Regione Emilia Romagna e l'Ateneo bolognese hanno sottoscritto un accordo di collaborazione per realizzare una campagna di comunicazione e informazione su questa tipologia di donazione, ancora poco nota e diffusa in Italia ma centrale per la formazione del personale medico e la ricerca scientifica. Dal dicastero, quasi 500 mila euro per finanziare il progetto: formazione del personale sanitario, ricerca scientifica, creazione di banche di tessuti umani utili a studiare i meccanismi patogenetici delle malattie e identificare nuovi biomarcatori, perfezionamento delle tecniche chirurgiche a beneficio della medicina e dei pazienti futuri. Sono alcuni dei progressi medico-scientifici resi possibili grazie alla donazione del corpo e dei tessuti post mortem alla scienza, una scelta di alto valore etico oggi ancora poco nota e diffusa in Italia ma che risulta strumentale per il progresso dello studio e della ricerca finalizzati alla tutela della salute pubblica.





## Medici specialisti, rinviato al 30 giugno il versamento del 4%

L'Enpam ha rinviato al 30 giugno il termine per versare il nuovo contributo del 4 per cento a carico degli specialisti che esercitano in strutture private accreditate con il Servizio sanitario nazionale.

Resta invece fissato al 31 marzo il consueto termine per il pagamento del contributo del 2 per cento che invece è a carico delle strutture sanitarie. Queste strutture da quest'anno avrebbero dovuto riversare anche i contributi a carico dei medici, ma il Tar del Lazio per il momento ha sospeso quest'obbligo. Le società contestano il ruolo di "sostituto" per conto dell'Enpam, cioè di dover trattenerne i contributi dai compensi dei medici per poi riversarli all'ente previdenziale.

Nel frattempo l'Enpam, come già annunciato, sta studiando misure per alleggerire il peso sui medici e sui dentisti di questo nuovo contributo del 4 per cento. Il rinvio concede più tempo per giungere a una possibile modifica.

## Un trattamento "chemio-free" per la leucemia acuta linfoblastica

I risultati del follow-up a lungo termine di uno studio italiano del Gruppo GIMEMA coordinato da Robin Foà, della Sapienza Università di Roma, confermano l'efficacia, a oltre quattro anni dalla diagnosi, di una terapia di prima linea basata sull'uso combinato di due farmaci che agiscono in modo mirato sul tumore senza il ricorso a chemioterapia e trapianto. I risultati sono stati pubblicati sul Journal of Clinical Oncology.

La leucemia acuta linfoblastica Philadelphia positiva (LAL Ph+) rappresenta il sottogruppo più frequente di questo tipo di tumore del sangue negli adulti, la cui incidenza aumenta progressivamente con l'età. Sopra i 50 anni può infatti interessare un caso su due. Nel passato era considerata la neoplasia ematologica con il decorso più infausto, in quanto poco rispondente alla chemioterapia. L'unica strategia potenzialmente curativa era legata alla possibilità di effettuare un trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche, procedura raramente percorribile per la scarsa sensibilità alla chemioterapia e per l'età avanzata di molti pazienti.

## Infermieri: troppe carenze

Mancano infermieri in modo preoccupante e i professionisti guadagnano troppo poco. Una nota della FNOPI sottolinea che ne mancano oltre 60mila, carenza destinata ad aggravarsi pesantemente se si considera la popolazione over 75 (che incrementa il fabbisogno di questi professionisti soprattutto per la domiciliarità dell'assistenza), i pensionamenti che porteranno fuori del sistema nel giro di dieci anni oltre 100mila professionisti e le "fughe" all'estero per ottenere condizioni economiche e lavorative migliori.



## I Centri di Assistenza e Urgenza aumentano a Bologna

In quasi tre mesi di attività, dal 1 novembre 2023 al 21 gennaio 2024, sono 32.674 gli accessi ai CAU, e superano i 44mila (esattamente 44.323) considerando anche quelli di Ferrara, i primi a partire in via sperimentale come ambulatori a bassa complessità. I Centri di assistenza e urgenza dell'Emilia-Romagna aumentano, raggiungendo ad oggi il numero di 28, il monitoraggio effettuato dalla Regione prosegue (24 le strutture su cui è stata effettuata l'ultima analisi), restituendo costantemente dati positivi. Rimane stabile e sempre molto alta - 84% - la percentuale delle persone che trovano assistenza e cura direttamente all'interno della struttura, e continua a scendere il tempo medio di attesa, che nell'ultima settimana si attesta sui 45 minuti.



Ministero della Salute



# L'AGENDA DEL MINISTRO

*Orazio Schillaci*

## “Promuoviamo invecchiamento attivo e in salute”

### “Approvati i decreti delegati in attuazione della legge per la terza età” stanziato 1 miliardo. Domiciliarità e salute mentale

Abbiamo approvato un provvedimento importante con cui diamo concreta attuazione alla legge delega sulle politiche in favore delle persone anziane. L'Italia è tra le Nazioni più longeve al mondo e dobbiamo fare in modo che questa longevità sia accompagnata da un buono stato di salute e una migliore qualità della vita: promuovere l'invecchiamento attivo e in salute è fondamentale per aumentare lo stato di benessere fisico e psichico ma anche per ridurre i costi di cura e assistenza. Si tratta di un provvedimento che, dopo tanti anni, si occupa a 360 gradi delle persone anziane stanziando la cifra significativa di 1 miliardo: cura al domicilio, tutela della salute mentale, inclusione sociale, accesso ai servizi socio-sanitari. Da questo governo arriva un vero e proprio cambio di passo per la tutela e il benessere dei nostri anziani” dichiara il Ministro della Salute, Orazio Schillaci.

### Misure di competenza del Ministero della Salute

**Articolo 4:** con il Dipartimento per le politiche della famiglia, realizzazione di periodiche campagne istituzionali di comunicazione e sensibilizzazione in materia di invecchiamento attivo; adozione, di concerto con i Ministri del lavoro delle politiche sociali, per la famiglia, la natalità e le pari opportunità e per le disabilità, delle linee di indirizzo nazionale per la promozione dell'accessibilità delle persone anziane ai servizi e alle risorse del territorio.

#### **Articolo 9**

Promozione dell'utilizzo degli strumenti di sanità preventiva e di telemedicina, per consentire il mantenimento delle migliori condizioni di vita della persona anziana presso il proprio domicilio.

#### **Articolo 13**

Introduzione di misure volte a incentivare la relazione con gli animali d'affezione, nella prospettiva di tutela del benessere psicologico dell'anziano, promuovendo l'accesso degli animali nelle strutture residenziali e prevedendo specifiche agevolazioni per l'adozione di animali domestici.

#### **Articolo 26**

Integrazione tra servizi sanitari, sociosanitari e sociali, promuovendo la collaborazione attiva tra Ambiti territoriali sociali, Aziende sanitarie e distretti sanitari.

#### **Articolo 27**

Accesso ai servizi sociali e sociosanitari attraverso i Punti unici di accesso (PUA), che coordi-





nano e organizzano l'attività di valutazione dei bisogni e di presa in carico della persona anziana (valutazione multidimensionale unificata - VMU). In particolare, si definisce l'ambito di applicazione della disciplina individuando gli Ambiti territoriali sociali e stabilendo i requisiti che devono essere posseduti dall'anziano per accedere ai servizi dei PUA secondo criteri di priorità definiti di concerto con i Ministri del lavoro, politiche sociali e disabilità.

#### **Articolo 28**

Istituisce la valutazione multimediale unificata come strumento scientificamente validato, informatizzato e digitale, i cui risultati sono resi disponibili su piattaforme interoperabili, al fine di promuovere la semplificazione e l'integrazione delle procedure di accertamento e valutazione della condizione di persona anziana.

#### **Articolo 29**

Gli Ambiti territoriali sociali, le Aziende sanitarie e i distretti sanitari, provvedono a garantire l'attivazione degli interventi definiti dal progetto di assistenza individuale integrato, finalizzati ad attuare concretamente la prosecuzione della vita in condizioni di dignità e sicurezza mediante prestazioni coordinate di cure domiciliari di base e integrate. Le prestazioni sono sottoposte a monitoraggio, tramite apposito Sistema Informativo (SIAD), che si avvale anche delle informazioni e dei dati derivanti dall'integrazione dei flussi del Sistema informativo unitario dei servizi sociali (SIUSS). Si prevede, inoltre, che con decreto del Ministro della Salute, di concerto con i Ministri del lavoro e delle politiche sociali e per le disabilità, siano definite le Linee guida nazionali per l'integrazione operativa degli interventi sociali e sanitari.

#### **Articolo 31**

Disposizioni per garantire, nell'ambito dell'assistenza residenziale e semiresidenziale, i trattamenti riabilitativi in favore delle persone anziane con disabilità psichiche e sensoriali, previa valutazione multidimensionale unificata e stesura del progetto riabilitativo individuale.

#### **Articolo 32**

Prevede che l'accesso alle cure palliative sia garantito, tramite le reti nazionale, regionali e locali di cure palliative, a tutti i soggetti anziani non autosufficienti affetti da patologia evolutiva ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

### **Gaza: "Pronti ad accogliere bambini"**

"L'Italia è pronta ad accogliere i bambini in arrivo da Gaza che saranno curati nelle strutture pediatriche che ringraziamo per il loro grande impegno. Per agevolare la presa in carico dei piccoli pazienti ci siamo attivati anche per assicurare un supporto di mediazione culturale. Nei prossimi giorni assicureremo massima attenzione e cura a tutti gli altri bambini coinvolti in questa importante iniziativa umanitaria". È quanto dichiara il Ministro Schillaci. Su mandato del Ministero della Salute, l'Istituto Nazionale per la promozione della salute delle popolazioni Migranti e il contrasto delle malattie della Povertà (INMP) partecipa alla missione umanitaria garantendo la presenza di una mediatrice culturale sui voli militari che trasportano i bambini e un supporto di mediazione culturale anche negli ospedali che li accoglieranno. La figura del mediatore culturale in ambito sanitario, di cui l'INMP è centro nazionale, rappresenta elemento centrale per un'appropriata ed efficace presa in carico dei migranti.

### **Farmaco Creon, l'approvvigionamento**

In relazione alla carenza di enzimi pancreatici, si precisa che la questione riguarda, nello specifico, il farmaco Creon. Si tratta di una situazione nota e indipendente dalle attività regolatorie di AIFA. Ad oggi l'unica azienda produttrice (Viatris Italia S.r.l.) ha comunicato l'impossibilità di soddisfare la domanda per eccesso di richiesta. Tuttavia, come per altro già comunicato da AIFA attraverso le procedure ordinariamente utilizzate in caso di carenza di farmaci, l'Agenzia consente alle strutture sanitarie l'importazione per analogo farmaco autorizzato all'estero, nel caso in cui le strutture stesse dovessero riscontrare discontinuità nella fornitura, a livello delle reti distributive cui hanno accesso. Inoltre, le farmacie che non dovessero reperire il prodotto negli usuali canali distributivi possono effettuare un ordine diretto al titolare tramite il servizio di Customer Service.





# Malattie rare: la risposta è legata alla scienza e alla sperimentazione

**Dagli studi effettuati si stima che oltre il 70% delle patologie rare deriva da una mutazione genetica, ad esempio molte malattie autoimmuni sono malattie rare**

Come di consueto Senzaetà ogni anno dedica uno spazio di approfondimento ad un argomento del settore socio-sanitario. Lo scorso anno ci siamo occupati delle professioni mediche con un format ben preciso: descrivere l'iter accademico da seguire per conseguire i titoli che permettono di esercitare la professione sanitaria scelta; come inserirsi nel mondo del lavoro in base alla legislazione vigente; dare informazioni generali sull'argomento. Inoltre abbiamo approfondito la ricerca con notizie sulle varie associazioni legate ai professionisti di turno.

Quest'anno il nostro sguardo sarà rivolto alle "Malattie rare", quel gruppo di patologie classificate tali in quanto la prevalenza, intesa come numero di casi rilevati su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. Come sempre cercheremo di passare in rassegna tali malattie con il nostro stile giornalistico, vale a dire raccontare e informare, tenendo presente che tra i nostri lettori non ci sono solo professionisti sanitari ma tanti affezionati che da anni seguono Senzaetà con attenzione e curiosità.

Le malattie rare sono patologie che colpiscono una piccola percentuale della popolazione mondiale. In tutte le branche della medicina ci sono tante malattie ancora oggi poco o scarsissimamente diffuse, ma che meritano rinnovata attenzione, almeno... un giorno

all'anno! Dal 2008 si celebra infatti la Giornata Mondiale delle Malattie Rare: cade il 29 febbraio (un giorno raro infatti) ma negli anni non bisestili si celebra il 28. Un momento importante per i pazienti, i familiari, gli operatori sanitari, un giorno per sensibilizzare la gente sui problemi e le necessità delle molte persone affette da patologie rare.

Queste patologie risultano quasi sempre molto gravi, per lo più croniche e con un'evoluzione progressiva.

Generalmente si presentano o dalla nascita oppure nei primi anni di vita di una persona, ma non è detto, perché non sono poche quelle che si scoprono in età adulta.

Le malattie rare sono molto eterogenee tra di loro, e l'unico aspetto che le accomuna è proprio la loro rarità. Volendo scoprire l'origine, una cosa è certa. Che non esiste un'unica causa.

Dagli studi effettuati si stima che oltre il 70% delle patologie rare deriva da una mutazione genetica, ad esempio molte malattie autoimmuni sono anche malattie rare. Di un'altra fetta non si conosce la causa e nemmeno i dati di incidenza, per questo risultano ancora più rare, cioè poco individuabili.

La lista delle malattie rare è corposa, per alcune la scienza e la sperimentazione hanno fatto grandi passi avanti, purtroppo per altre, come già descritto, si conosce ancora troppo



poco, i casi accertati sono rarissimi, suscitando così scarso interesse da parte della ricerca. E' noto, non è un segreto, che sia il pubblico sia specialmente il settore privato (come i grandi gruppi farmaceutici) sono soliti investire in progetti e prodotti qualora siano avvalorati dai numeri, ossia se c'è un ritorno finanziario certo.

La ricerca e la sperimentazione implicano un peso economico e oggi si raggiungono risultati importanti anche grazie all'intervento di iniziative di fundraising oppure grazie a investitori privati, perché comunque la ricerca scientifica rimane l'unica speranza per individuare le malattie rare. Il problema comune a tutte le malattie rare è la difficoltà ad essere riconosciute. Nella maggior parte dei casi la scarsa conoscenza da parte dei medici di famiglia e di specialisti nell'individuare i sintomi mostrati dai pazienti affetti da patologie rare, è il motivo per cui non si interviene in tempo nel diagnosticare la malattia.

### NEL MONDO

E' stato ricordato che una malattia viene classificata "rara", anche se non è facile dare tale definizione, in base all'incidenza dei casi rispetto alla popolazione.

Nel mondo si stima che ci siano più di 300 milioni di malati affetti da patologie rare, di questi 30 milioni sono riscontrati sul territorio dell'Unione Europea.

In Europa si è stabilito che una malattia rara è tale se c'è una presenza di 1 caso su ogni 2000 persone, in percentuale sarebbe lo 0,05 della popolazione.

### IN ITALIA

Secondo le stime di Orpha.net, il portale italiano dedicato alle malattie rare, in Italia i malati sarebbero circa 2 milioni, di questi oltre il 70% si tratta di pazienti in età pediatrica. Dal Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, che coordina i dati di tutta la Penisola, sono stimati oltre 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti. Ogni anno

si ha un aumento di circa 19mila nuovi casi, numeri che arrivano dalle oltre 200 strutture sanitarie preposte al controllo e sparse lungo il territorio. La rete Orpha.net addirittura ha stimato che il sommerso in Italia potrebbe raggiungere cifre molto elevate che vanno da 1,5 a 2 milioni di persone. Le malattie rare conosciute e diagnosticate sarebbero circa 10mila. Numeri che tendono a salire grazie ai progressi della ricerca genetica.

Il 20% delle patologie riguarda pazienti inferiori ai 14 e le malattie rare più frequenti riguardano le malformazioni congenite, seguite dalle malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo. Invece le malattie rare riscontrate in pazienti in età adulta appartengono alle patologie del sistema nervoso, agli organi legati ai cinque sensi, agli organi ematopoietici, cioè gli organi responsabili della produzione degli elementi cellulari del sangue, come i globuli rossi, bianchi e le piastrine. In Italia si dedica molta attenzione alle malattie rare; il Decreto ministeriale 279/2001 ha stilato una lista di queste patologie, riunite anche per gruppi, per aiutare chi ne è affetto. Come l'esenzione del ticket dai costi sanitari per le prestazioni comprese all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Alcune Regioni italiane applicano l'esenzione dal ticket anche su patologie non incluse nel Decreto ministeriale.

Il 10 maggio 2007 è stato stilato anche un Accordo Stato-Regioni che prevede che in ogni regione italiana ci sia un centro per il Coordinamento delle malattie rare, per organizzare la rete di assistenza per i pazienti e gestire il registro delle malattie rare. Inoltre per fornire informazioni sulle malattie rare alle persone e ai professionisti e rapportarsi con le associazioni che si occupano delle malattie rare.

In Italia i pazienti affetti da malattie rare oltre a far riferimento ad Orpha.net possono attingere notizie anche dal portale OMAR - Osservatorio Malattie Rare (da cui sono stati tratti i dati), riconosciuto come una delle maggiori fonti affidabili per queste tematiche.

**Le malattie rare sono molto eterogenee tra di loro, l'unico aspetto che le accomuna è proprio la loro rarità**

# Malattie genetiche rare: “Il nido del pettirosso”

**L**a diagnosi prenatale, l'assistenza complessa, la riabilitazione e l'intervento in emergenza: sono alcuni dei temi trattati nel volume “Il nido del pettirosso - Testimonianze dal mondo delle malattie rare pediatriche” (ed. Lysis, Sondrio), presentato all'ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia. Avevamo già annunciato l'evento come Senzaetà, patrocinato dall'Asst Lariana e dell'Ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri di Como. Ne torniamo a parlare nell'ottica delle malattie rare.

Il libro, nato da un'idea del dott. Angelo Selicorni, direttore della Pediatria Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile del Sant'Anna, e scritto dalle giornaliste Francesca Guido e Francesca Indraccolo, specializzate in comunicazione medico-scientifica, raccoglie le problematiche che riguardano famiglie e pazienti. Le storie hanno tutte l'obiettivo di sensibilizzare cittadinanza, decisori e stakeholder e rappresentare la complessità della vita e della professione di chi, ogni giorno, si fa carico di una persona affetta da una patologia rara.

Il volume, che ha uno scopo benefico, è stato realizzato grazie al supporto dell'associazione Diversamente Genitori, dell'Associazione S.I.L.V.I.A. e della Cooperativa sociale onlus Agorà 97, che gestisce Casa di Gabri, a Roderò (CO), la comunità sociosanitaria per neonati e bambini affetti da patologie rare ad alta complessità assistenziale. Inoltre, il progetto editoriale ha ricevuto un finanziamento da BCC Cantù - Gruppo BCC ICCREA, da sempre sensibile ai bisogni del territorio.

“Il nido del pettirosso” si apre con la prefazione del prof. Giuseppe Zampino, specialista della Pediatria della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS di Roma e docente al Campo Biomedico dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, segue una presentazione del dott. Selicorni e ogni capitolo è corredato dal commento di esperti e da schede che descrivono le patologie.

*“L'esperienza maturata in anni di lavoro orientati alla diagnosi e all'assistenza di bambini affetti da malattie rare, complesse, spesso disabilitanti - scrive il pediatra genetista Seli-*



*Un libro di sensibilizzazione alla patologia: “Perché raro non deve significare per forza lontano da noi”*

corni - ha fatto sorgere il desiderio di descrivere quanto osservato in un testo. La riflessione di partenza, che ha determinato l'impostazione scelta per questo libro, è stata la consapevolezza che, pur nell'unicità di ogni storia, esistono tutta una serie di snodi abbastanza comuni nel percorso di una famiglia che, suo malgrado, si trova a entrare in questo mondo ai più sconosciuto. La scelta di prendere queste esperienze e portarle all'attenzione generale ritengo abbia come primo risultato l'attribuire loro grande valore, grande rispetto e grande dignità. Questa scelta editoriale - conclude - vuole essere un tributo di gratitudine a queste famiglie che sono maestre di vita e ci dimostrano con le loro esistenze quotidiane quanto la vita, ogni vita, anche la più complessa e faticosa, sia degna di rispetto e valore e possa essere in grado di generare inattese spirali di umanità, solidarietà e profonda sintonia”.

*“Dobbiamo rendere merito ai genitori intervistati - sottolineano le autrici - di un gran desiderio di condividere le loro storie, il loro passato, il loro presente, le loro aspettative, le loro delusioni, i successi, il dolore e il loro immenso amore. Siamo entrate in punta di piedi nelle loro vite e siamo state accolte e guidate nella conoscenza di un mondo che va sempre più condiviso, perché ‘raro’ non significa e non deve significare per forza qualcosa di lontano da noi”.*

## ALCUNI DATI

Le malattie rare sono una categoria eterogenea e immensa di condizioni, poco frequenti se prese singolarmente, ma che riunite rappresentano una massa critica importante. La gran parte di esse ha una causa genetica e un esordio in età pediatrica: si parla di 30 milioni di malati rari censiti in Europa e quasi 2 milioni in Italia (fonte: portale Orphanet - www.orphanet).

I dati più recenti evidenziano che nella sola provincia di Como sono state censite 4.264 persone titolari di esenzione per una prevalenza di 7,12 casi ogni 1.000 abitanti (dati al 31.12.2019 del Centro di Coordinamento Lombardo delle Malattie Rare) con la conseguente necessità di cure, percorsi e assistenza dedicati.





# 20 ANNI DI ESPERIENZA E RICERCA



**RISTOSANO è la soluzione adottata dal mondo sanitario e sociosanitario per rispondere ai bisogni dei pazienti che soffrono di disfagia.**

Permette di realizzare menù vari, gradevoli, tradizionali, nutrienti e sicuri per i pazienti disfagici. I risultati di RISTOSANO sono il frutto di 20 anni di esperienza, lavoro e ricerca in sinergia con centri di ricerca e professionisti del mondo sanitario.



PER INFO  
E RICHIESTE  
AVVIA  
UNA CHAT

# La SLA, rara ma non troppo



## Le domande più frequenti, l'impegno dell'Osservatorio OMaR e la pubblicazione del Manifesto

**D**i alcune malattie rare si inizia a sentir parlare con maggiore insistenza se ad esserne affetti sono personaggi con una certa visibilità. La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è certamente una delle patologie il cui nome è più noto, non tanto per la malattia in sé ma per le persone famose che ne sono state affette: l'icona del baseball americano, Lou Gehrig, l'attore Premio Oscar David Niven, poi in anni più recenti anche calciatori come Gianluca Signorini e Stefano Borgonovo, che hanno mostrato pubblicamente la loro lotta contro questa patologia, ancora oggi senza una cura. Tuttavia, se la SLA è giunta all'attenzione di una platea più ampia mediante le parabole personali di un ristretto gruppo di sportivi o di artisti, non bisogna dimenticare le migliaia di persone in tutta Italia che ne sono affette, le loro famiglie, e le associazioni che si impegnano per supportare la ricerca e l'assistenza.

E se dei casi "VIP" molto si è parlato, dei problemi delle persone comuni non si discute mai abbastanza e tanti bisogni rimangono ancora oggi senza risposta.

Cosa chiedono queste persone e le loro famiglie? Quali problemi pesano di più nella vita quotidiana? Di cosa avrebbero bisogno i medici e i ricercatori per poterli assistere meglio e per capire di più di questa patologia che la-

scia irrisolti ancora tanti interrogativi?

**OMaR**, l'Osservatorio Malattie Rare ha voluto domandarlo ai diretti interessati – ai medici, ai pazienti, ai caregiver, alle associazioni – per mettere in evidenza le reali necessità e fissarle in un documento intitolato **SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - Manifesto sui bisogni clinici insoddisfatti dei malati e delle loro famiglie.**

Il Manifesto è stato presentato in un evento realizzato su iniziativa del Sen. Francesco Silvestro e in collaborazione con OMaR, Havas PR, Associazione di Iniziativa Parlamentare e Legislativa per la Salute e la Prevenzione e EU ALS Coalition - European Amyotrophic Lateral Sclerosis Coalition, presso la Sala dell'Istituto di Santa Maria in Aquiro, a Roma, alla presenza dei rappresentanti istituzionali, della comunità scientifica e dei pazienti.

Obiettivo del Manifesto è quello di presentare in maniera chiara le necessità dei pazienti e delle loro famiglie nell'auspicio che le Istituzioni incaricate possano efficacemente mettere in atto le azioni in grado di esaudirle, nell'attesa che giungano nuove opportunità terapeutiche in grado di contrastare in maniera radicale la malattia.

La SLA è infatti una patologia neurodegenerativa a carattere progressivo che interessa i motoneuroni e riduce gradualmente le ca-



pacità di muoversi in autonomia, comunicare, alimentarsi e, infine, respirare di quanti ne soffrono. Si stima che in Italia le persone affette da SLA siano circa 6.000, nel 60% dei casi uomini. Persone che hanno un'unica diagnosi ma che possono avere forme di malattia molto differenti tra loro, con una aspettativa di vita che può andare da alcuni mesi ad alcuni decenni: generalmente, circa la metà delle persone affette muore entro cinque anni dall'insorgenza dei sintomi ma non sono rari i casi di persone che riescono a convivere molto più a lungo con la SLA. Perché la SLA è una malattia complessa ed eterogenea, della quale oggi si sa di più rispetto a 20 anni fa, ma non ancora abbastanza. Ciò che in tempi diversi però accomuna tutti i pazienti è una riduzione progressiva dell'autonomia e la necessità di una assistenza continua.

Non è un caso che nell'analisi dei bisogni questa parola – assistenza – ricorra e acquisisca un rilievo centrale, anche se ovviamente non è l'unico bisogno. Serve anche una capacità maggiore di diagnosi precoce, particolarmente difficile perché mancano ancora dei marcatori di malattia certi, servirebbero terapie davvero efficaci, in grado di fermare la malattia, ma ancora tutto questo manca ed è un grande bisogno insoddisfatto. Ciò che non manca, per fortuna, è la ricerca, che anche di fronte a diversi insuccessi del passato non si è mai arresa.

*“Al momento in Italia l'unico farmaco approvato per la SLA è il riluzolo – ha spiegato Andrea Calvo, Professore Associato di Neurologia presso il Dipartimento di Neuroscienze ‘Rita Levi Montalcini’ dell'Università di Torino e Neurologo del Centro Regionale Esperto*



per la SLA dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino - Numerosi sono gli studi clinici su nuovi potenziali approcci terapeutici – circa 120 in tutto il mondo – alcuni anche basati sulle terapie avanzate, ma non bisogna trascurare la rilevanza di una ricerca di base che punti a scoprire le cause all'origine di questa patologia neurodegenerativa dei motoneuroni. Senza una chiara visione dei percorsi patogenetici è difficile identificare una soluzione terapeutica: di fatto, per la

SLA, non solo mancano terapie risolutive ma anche specifici test di laboratorio per individuarla in anticipo.

Nella speranza e nell'attesa di terapie maggiormente efficaci però l'attenzione di tutti è rivolta sull'assistenza e sui percorsi di presa in carico, che impattano sia sulla qualità della vita sia sulla sua durata, perché consentono di mettere in campo tutta una serie di strategie di supporto essenziali per garantire al paziente di preservare fin quando possibile la mobilità, una corretta alimentazione e una respirazione adeguata.

*“La domiciliarità è una delle principali chiavi di successo dell'assistenza ai pazienti – ha raccontato il Prof. Nicola Ticozzi, Direttore della U.O. di Neurologia, Istituto Auxologico Italiano – Questo termine indica la possibilità di incontrare i pazienti in visite dalla scadenza programmata, nel contesto di un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale ben stabilito. Ciò diventa possibile anche grazie a strumenti come la telemedicina che permettono di avvicinare i pazienti ai medici”.*

La vita della persona con SLA è soprattutto nelle mani di chi lo assiste, una grande responsabilità e un impegno enorme, che da una parte andrebbero ridotti e dall'altra facilitati, con un sistema capace di prendersi cura del paziente e di tutta la famiglia non solo sotto l'aspetto sanitario ma anche psicologico, economico, burocratico e organizzativo.

## IL MANIFESTO

**Ecco le nove richieste della Comunità SLA contenute nel documento SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)**

**Manifesto sui bisogni clinici insoddisfatti dei malati e delle loro famiglie:**

- Promuovere la ricerca scientifica per identificare nuovi strumenti di diagnosi e di terapia;
- Promuovere un approccio multidisciplinare alla malattia, realizzando un modello di PDTA e incentivando la realizzazione di modelli “Hub & Spoke” per applicarlo nelle varie Regioni;
- Potenziare gli strumenti per l'assistenza sanitaria a domicilio, guardando ai bisogni del paziente e della famiglia a 360 gradi;
- Creare interazione tra realtà pubbliche e private RSA o NAC (Nuclei ad Alta Complessità), mettendo al centro i malati;
- Migliorare la qualità dell'informazione e potenziare le modalità di comunicazione con i malati e le famiglie;
- Supportare e incentivare un servizio di consulenza psicologica per i malati e i loro famigliari;
- Eliminare gli sprechi e ridurre i ritardi nella fornitura degli ausili;
- Revisionare le pratiche di rilascio dell'invalidità sveltendo le procedure burocratiche e rendendole più efficienti;
- Aumentare gli aiuti economici per i malati e i famigliari che li assistono anche attivando il fondo previsto dalla Legge “Testo Unico Malattie Rare”.

# Centro Fondazione Mariani, 20 anni di cure per le malattie metaboliche infantili



*Monza, nuove tecnologie e ricerca scientifica: un impegno specifico per bimbi con patologie genetiche rare*

**I**l Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia all'IRCCS San Gerardo di Monza ha celebrato i vent'anni di attività.

In due decenni ha effettuato oltre 24mila visite e ha attualmente in cura 650 bambini.

I dati sono stati diffusi il 17 gennaio scorso, in occasione della cerimonia ufficiale durante la quale è stata scoperta una targa celebrativa alla presenza, tra gli altri, del presidente di Fondazione Mariani, Lodovico Barassi, del Presidente dell'IRCCS San Gerardo, Claudio Cogliati e del direttore scientifico Andrea Biondi insieme alla dott.ssa Serena Gasperini, attuale responsabile del Centro e alla dott.ssa Rossella Parini, che lo ha guidato dal 2004 al 2015.

*"Ci occupiamo di diagnosi, cura e ricerca nel campo delle malattie metaboliche ereditarie - ha spiegato Gasperini -. Stiamo parlando di un gruppo numeroso di patologie geni-*

*che rare e ultrarare che insieme hanno una incidenza di circa un caso su 1.200, malattie per molte delle quali, a oggi, non ci sono purtroppo terapie disponibili. Offriamo ai piccoli pazienti e alle loro famiglie una presa in carico multidisciplinare, che comprende tutte le competenze mediche e infermieristiche e un supporto alle famiglie dei neonati risultati positivi allo screening neonatale, anche da un punto di vista psicologico. Il nostro Centro, che è un riferimento nazionale ed internazionale (MetabERN) per le malattie metaboliche dell'infanzia, è divenuto negli anni un centro qualificato di alta specializzazione, così da poter affrontare la complessità della diagnosi e delle cure con strategie di assistenza globale".*

## **A doppio filo**

Il traguardo del centro specialistico monzese è strettamente connesso a un altro importante anniversario che cade nel 2024, il quaran-



tennale della Fondazione Mariani, come ha ricordato il presidente Lodovico Barassi: *“Si tratta del primo centro di assistenza costituito dalla nostra Fondazione che da quarant’anni si prende cura dei bambini con malattie neurologiche attraverso i suoi centri e progetti di assistenza, il finanziamento di reti e progetti di ricerca e la formazione di personale medico e paramedico in Italia e all’estero. Proprio nel 2024 l’anniversario si lega a doppio filo con il ventennale del centro di Monza per il quale, negli anni, sono stati erogati oltre un milione 900 mila euro che hanno permesso di sostenere numerose figure professionali – come pediatri, dietisti, psicologi, data manager – e acquistare apparecchiature per garantire ai piccoli pazienti e alle loro famiglie le migliori terapie possibili e tutta l’assistenza necessaria”*.

Risale al 3 marzo 2004 la firma della prima convenzione tra Fondazione Mariani e San Gerardo, che sancì il legame tra i due enti a sostegno delle malattie metaboliche ereditarie dell’infanzia. Una feconda collaborazione che prosegue con la sottoscrizione, nel febbraio scorso, dell’ultima Convenzione triennale 2023-2025 nel segno di un forte impegno condiviso verso i bambini con tali malattie rare e le loro famiglie.

*“In questi vent’anni - sottolinea il presidente della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori **Claudio Cogliati** - il Centro ha rappresentato un punto di riferimento essenziale per diagnosi, cura e ricerca nel campo delle malattie metaboliche ereditarie pediatriche, dimostrando il suo impegno straordinario nei confronti dei piccoli pazienti e delle loro famiglie”*.

### L’attività nel dettaglio

Il Centro si occupa di un gruppo numeroso di patologie genetiche rare e ultrarare - attualmente sono stimati circa 1.800 difetti - che

hanno tutte insieme un’incidenza di circa 1 caso su 1.200. L’alterazione genetica causa in queste malattie un difetto di un enzima strategico per il normale funzionamento del nostro organismo. I due grossi gruppi in cui si dividono le malattie metaboliche ereditarie sono quelle che interessano le piccole oppure le grosse molecole.

*“Del primo gruppo - ha sottolineato la Gasperini - fanno parte i difetti enzimatici che causano un difetto di energia cellulare o intossicazione e che richiedono una estrema attenzione alla dieta (diete selettive ipoproteiche) oltre che ai farmaci; sono le malattie più temibili per il rischio improvviso di scompenso acuto soprattutto in caso di digiuno prolungato o eventi infettivi intercorrenti sino all’exitus improvviso. I disturbi del metabolismo delle macromolecole, invece, sono disordini più subdoli e meno evidenti alla nascita ma che comportano spesso un coinvolgimento neurologico o muscolo-scheletrico, multisistemico e progressivo, in taluni casi fatale. Non sono purtroppo attualmente disponibili terapie per tutte queste malattie, soprattutto per il secondo gruppo di patologie, ma è essenziale la diagnosi precoce anche per dare un consiglio genetico alla famiglia visto il rischio di ricorrenza”*.

Il Centro si avvale del Team Metabolico, composto da una dietista, una biologa nutrizionista, una psicologa, tre medici pediatri metabolisti e una segretaria.

### La ricerca

L’assistenza clinica non può prescindere dalla ricerca. *“Il centro - ha proseguito la dottoressa - ha partecipato e partecipa a molte sperimentazioni nazionali e internazionali in modo da garantire ai nostri bambini di poter accedere alle migliori prospettive terapeutiche disponibili. L’interazione con laboratori specialistici, esterni e interni, e con altri ospedali di ricerca è fondamentale per lavorare in*

*“rete”. Negli ultimi otto anni siamo stati uno dei due centri di riferimento della Regione Lombardia per lo Screening Neonatale Esteso (SNE). Lo SNE, divenuto obbligatorio in Italia per legge dal 2016, prevede la ricerca di circa 50 malattie metaboliche ereditarie curabili su campione di sangue raccolto dal tallone di tutti i neonati per garantire una presa in carico immediata ed evitare le conseguenze della malattia”*.

### Tecnologie

L’avvento di nuove tecnologie (tandem mass spettrometria e sequenziamento di nuova generazione - Next Generation Sequencing) e nuovi trattamenti e modalità di cure hanno permesso agli esperti del Centro di prevenire molte complicanze di queste malattie garantendo una migliore sopravvivenza e una migliore qualità di vita. *“Molti dei nostri bambini - conclude Gasperini - sono diventati adulti facendosi portavoce non solo delle loro esigenze, ma anche della “rarietà” della loro condizione. Questo è uno dei motori principali che ci spinge a lottare nel quotidiano”*.

**I disturbi del metabolismo delle macromolecole sono disordini più subdoli e meno evidenti alla nascita ma spesso letali**



# Condividere la malattia rara: le Associazioni

Secondo il portale delle malattie rare del ministero della Salute, che vi dedica una "voce" speciale, in Europa una malattia è considerata rara quando colpisce non più di 5 individui ogni 10mila persone.

Si conoscono tra le 6mila e le 8mila malattie rare, molto diverse tra loro ma spesso con comuni problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale.

Nel nostro paese, per la rete Orphanet Italia, i malati rari sono circa 2 milioni, soprattutto in età pediatrica, con patologie che insorgono in fase prenatale, alla nascita, durante l'infanzia (almeno il 70%).

Il Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), stima che "circa l'80% dei casi sia di origine genetica, per il restante 20% si tratta di malattie multifattoriali derivate, oltre che da una suscettibilità individuale, anche da altri fattori (ad esempio, alcuni fattori ambientali, alimentari) oppure dall'interazione tra cause genetiche e ambientali".

Non mancano malattie rare "riservate" agli adulti, soprattutto legate al sistema nervoso, agli organi di senso, al sangue.

Le difficoltà maggiori per tutte queste malattie sono: la diagnosi precoce, la rara disponibilità di cure risolutive, l'andamento della malattia spesso cronico-invalidante, il peso individuale, familiare e sociale rilevante. Alcune malattie non hanno codice di esenzione dal ticket.

## Dare voce al dolore

Parlare delle patologie rare, scambiarsi dubbi e speranze, terapie e sintomi, ricerche e trattamenti, accesso alle cure, è un modo per i pazienti, ma anche per familiari e medici, di sentirsi meno soli. Per questo il ruolo delle associazioni che si occupano di malattie rare è fondamentale. Un universo davvero variegato: perché le malattie rare sono tante, anche se le percentuali di persone sofferenti sono piccole...

Uno strumento rappresentativo importante è l'Alleanza Malattie Rare (AMR), un Tavolo tecnico permanente con lo scopo di sensibilizzare istituzioni ed opinione pubblica sulle malattie rare, e che vede insieme pazienti,



tecnici e mondo istituzionale.

Ne fanno parte tra l'altro l'Osservatorio Malattie Rare, OMaR (osservatoriomalattierare.it), agenzia giornalistica dedicata alle malattie rare e ai tumori rari, la Lega Italiana Fibrosi Cistica (fibrosicistica.it), l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR, osservatoriofarmaciorfani.it).

Al momento sono oltre 400 le associazioni che hanno aderito.

Ecco una piccola panoramica.

## ACMT-Rete ODV

**Associazione per la malattia di Charcot-Marie-Tooth o CMT**

acmt-rete.it

ascolto@acmt-rete.it

tel. 388 4041518

## AIAF APS

**Associazione Italiana Anderson-Fabry**

aiaf-malattiadifabry.org

Via Ugo Foscolo 32/i 37057

San Giovanni Lupatoto (VR)

info@aiaf-onlus.org

tel. 388 887 9469

## A.I.CHE.

**Ass. Italiana CHERatoconici ONLUS**

assoheratocono.org

Via Vittorio Veneto 11 25023

Gottolengo (BS)

info@assoheratocono.org

Numero Verde 800629033

## AISA

**Ass. Italiana per la lotta alle sindromi atassiche**

atassia.it

Istituto Carlo Besta, Via Celoria 11 20133

Milano

Sede operativa Via Sara 12 Sestri Levante

16039 Genova

nazionale@atassia.it

tel. 3429124574

**Il fondamentale ruolo  
delle associazioni  
di pazienti e medici.  
Conosciamo meglio la  
loro battaglia**



**A.I. Vi.P.S. ETS**

**Ass. Italiana Vivere la Paraparesi Spastica ETS**

aivips.it  
Via Tevere, 7 20020 Lainate (MI)  
info@aivips.it  
tel. 3929825622

**A.I.M.**

**Ass. Italiana Miastenia**

miastenia.it  
Via Celoria, 11 20133 Milano  
aim@miastenia.it  
tel. 022360280

**AISLA**

**Ass. Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus**

Aisla.it  
Via G.B. Pergolesi, 6 20124 Milano  
info@aisla.it  
tel. 0266982114

**AIMS**

**Ass. Italiana Sclerosi Multipla**

Aism.it  
Via Cavour 181/A 00184 Roma  
sism@aim.it  
Numero Verde 800 803028 (dà informazioni anche per patologie correlate come le malattie dello spettro della Neuromielite ottica e Mogad, che ha una sua associazione, AINMO)

**ALAMA APS**

**Ass. Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare**

alama-aps.org  
Via Arta Terme, 146 00188 Roma  
alama.aps@gmail.com  
tel. 338 4520275

**AMMeC**

**Ass. Malattie Metaboliche Congenite ODV**

ammec.it  
Via Querceto, 29 59100 Prato (Po)  
ammec@ammec.it  
tel. 349 7656574

**ANMAR**

**Associazione Nazionale Malati Reumatici**

anmar-italia.it  
Via R.R. Garibaldi 40/10 00145 Roma  
info@anmar-italia.it  
Numero Verde: 800.910.625

**ARMR**

**Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare**

armr.it  
Via Salvioni, 4 24121 Bergamo

segreteria@presidenza@armr.it

tel. 3517379867

**As.S.I.Em.E. onlus**

**Ass. per il Sostegno e l'Integrazione degli Emofilici in Età evolutiva ed adulta**

assiemeonlus.org  
info@assiemeonlus.org

**ASSOCIAZIONE PAZIENTI BPCO**

**Ass. pazienti broncopneumopatia cronica ostruttiva**

pazientibpco.it  
c/o Unità Operativa Complessa di Pneumologia - Azienda Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri  
Via G. Martinotti 20 00135 Roma  
infopazientibpco@gmail.com  
3394571404

**ASSOCIAZIONE SINDROME DI MARFAN**

marfan.it  
Via Sagunto 7 scala E  
int.6 00174 Roma  
associazionesindromedimarfan@gmail.com  
tel. 333 4289085 (Franca)

**ASSOCIAZIONE RLS-ITALIA APS**

Sindrome delle gambe senza riposo  
rls-italia.it  
Via Antelao 3 21100 Varese  
info@rls-italia.it  
tel. 3479698171

**F.A.I.S. OdV**

**Fed. Ass. Incontinenti e Stomizzati**

faisitalia.it  
Via Venezian,1 20133 Milano  
c/o Istituto Nazionale dei Tumori  
info@faisitalia.it  
Numero Verde 800090506

**FIMARP**

Federazione italiana per la Ip (fibrosi cistica idiopatica) e le malattie rare polmonari - Via della Sforzesca, 1 Interno 1 00185 Roma  
fimarp.it

presidente@fimarp.it  
tel. 3332605460

**GILS**

**Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia**

sclerodermia.net  
Via Francesco Sforza, 35 20122 Milano presso Padiglione Litta primo piano c/o la Fondazione IRCCS  
Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
gils@sclerodermia.net  
Tel. 02-55199506  
Numero Verde: 800080266

**Affrontare la patologia scambiandosi conoscenze, sofferenza, dubbi, ma anche speranza**

**ILA**

**Ass. It. Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili**

angiodisplasie.org  
Via Abbondio Sangiorgio 14 20145 Milano  
info@angiodisplasie.org

**LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA**

sclerosisistemica.info  
Via Oreste Salomone 61 20138 Milano  
info@sclerosisistemica.info  
Tel. 02 9710 5984

**UNIAMO**

**Federazione Italiana Malattie Rare**

Uniamo.org  
Via Nomentana, 133, 00161 Roma  
segreteria@uniamo.org  
tel. 06 4404773/379 1924547

**UNITED ONLUS**

**Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi**

unitedonlus.org  
Corso Giovecca 203 44121 Ferrara (FE)  
info@unitedonlus.org  
Tel. 371 1892290

**UNITI**

Unione Italiana Ittiosi  
ittiosi.it  
info@ittiosi.it  
tel. 3397969785

# Sostenere le Professioni Sanitarie, ecco perché



"Davanti allo schermo, dentro il cervello". Fotografia di Giada Aglieco che ritrae un Tecnico di Neurofisiopatologia in sala operatoria, premiata nella 2ª edizione del Concorso fotografico dell'Ordine TSRM e PSTRP di Milano, Como, Lecco, Lodi, Monza Brianza e Sondrio.

**Fra le recenti iniziative di maggiore successo, la pubblicazione di una serie di video dedicati alle varie Professioni, sul social più popolare tra i ragazzi, TikTok**

**L**e molteplici Professioni del sistema salute stanno vivendo un momento delicato. Da una parte c'è la consapevolezza di essere sempre più un perno fondamentale della Sanità, sia per numero sia per competenze, dall'altra, stante il riscontro di carenze di personale a tutti i livelli e la necessità di valorizzare e tutelare tutte le Professioni Sanitarie, ora gli Ordini TSRM e PSTRP rivendicano con forza una maggiore attenzione da parte dei vertici decisionali della politica e della programmazione. Specialmente quando si parla di riforma e riordino dell'organizzazione della sanità territoriale. Davvero interessante e piena di spunti l'intervista effettuata dal giornalista di Senzaetà con il Presidente Diego Catania dell'Ordine dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica e delle Professioni Sanitarie Tecniche, della Riabilitazione e della Prevenzione di Milano, Como, Lecco, Lodi, Monza Brianza e Sondrio. **Presidente, ci spiega chi rappresenta l'Ordine TSRM e PSTRP?**

*"Questo Ordine multiprofessionale, che nasce dalla Legge 3 del 2018, è un Ordine complesso, perché rappresenta tante Professioni Sanitarie di tre aree importanti della sanità, vale a dire l'area della prevenzione, della riabilitazione e della tecnica sanitaria".*

**Abbiamo visto dalla quantità delle Professioni afferenti che cosa si intende per Ordine "multiprofessionale", ma che cosa intende per "complesso"?**

*"Complesso perché la missione dell'Ordine, la cosa più importante, il nostro compito, è soprattutto far colloquiare e lavorare in sinergia tutte queste Professioni Sanitarie e poter valorizzare la gamma di competenze specifiche che esse esprimono. Il primo obiettivo dell'Ordine è quello della garanzia e della responsabilità di fronte alla cittadinanza: vigilare e controllare che i nostri Professionisti siano abilitati e preparati, continuamente aggiornati nelle loro conoscenze. La Formazione Continua in Medicina è un obbligo di legge, ma non basta. Occorre che tutti gli operatori sani-*



tari siano assicurati e che risultino nell'elenco degli iscritti all'Ordine. L'elenco deve essere pubblicato a tutela dei cittadini per verificare che chi sta effettuando una cura, una prestazione, sia effettivamente un Professionista e non un millantatore che si sta improvvisando nel ruolo, configurando uno scenario di esercizio abusivo della professione. Questa è una nostra battaglia prioritaria, da anni".

**L'Ordine interprovinciale dei TSRM e PSTRP di Milano, Como, Lecco, Lodi, Monza Brianza e Sondrio, da lei presieduto, è il più grande d'Italia per estensione e per numero di iscritti. Con i decisori politici avete anzitutto un impegno importante: l'universalità delle cure...**

"È un'altra sfida essenziale, a cui teniamo molto. Negli ultimi anni, infatti, stiamo riscontrando un'erosione di quelli che sono i pilastri, i punti fermi, del nostro Servizio Sanitario Nazionale: universalità, uguaglianza ed equità. La politica ha un ruolo importante, direi determinante, rispetto a questa tematica: ciò che va rafforzato è anzitutto il dialogo fra i decisori e gli operatori sanitari. Qui a Milano i nostri interlocutori politici e istituzionali principali sono i referenti di Regione Lombardia e stiamo attivando con loro una serie di tavoli di confronto, dibattiti ed incontri, forti del fatto di rappresentare ben sei province lombarde. Resta ancora tanto da fare, ne siamo consapevoli. Tuttavia, stiamo facendo passi avanti: ad esempio, lo scorso mese di dicembre siamo stati auditi in Terza Commissione Sanità e sono emerse diverse criticità che vorremmo fossero portate in tempi brevi all'attenzione del Consiglio Regionale".

**Quali sono questi punti critici?**

"Il punto centrale riguarda le Dirigenze di area: i nostri Professionisti Sanitari non hanno un numero sufficiente di Dirigenti d'area per poter dare voce alle necessità e alle funzioni del proprio comparto. È un tema su cui ci stiamo battendo da lungo tempo per portare i nostri interlocutori, coloro che siedono ai tavoli decisionali della politica regionale, a dare riscontro a richieste legittime e ragionevoli. L'intento è far sì che il Servizio Sanitario Nazionale funzioni nel migliore dei modi".

**Quando si parla di SSN, Servizio Sanitario Nazionale, si parla di riforma, riordino... Ecco, ritiene che la valorizzazione delle Professioni Sanitarie in tale ambito giochi un ruolo di peso?**

"Appare evidente che c'è una scarsità preoccupante di Professionisti Sanitari. La carenza di personale è riconosciuta e non sembra né di facile né di breve risoluzione. Ma proprio per questo occorre maggiore impegno e occorre agire adesso... Questo è il fulcro della crisi e bisogna partire proprio da qui. Le cause sono gli

occhi di tutti: i carichi di lavoro usuranti, i turni pesanti, gli stipendi fra i più bassi d'Europa che spingono i Professionisti a guardarsi intorno, cambiare nazione e stabilirsi all'estero e, non ultimo, il problema della violenza verso gli operatori della sanità, con episodi sempre più gravi e frequenti. A ciò bisogna aggiungere, nel caso delle Professioni che rappresento, un ristagno dei percorsi di carriera: il Professionista entra nel sistema sanitario ma davanti a sé non vede possibilità di evoluzione, né un riconoscimento delle proprie competenze. Sappiamo che oggi i corsi delle Professioni Sanitarie offrono una formazione di primo livello; tuttavia, manca un'adeguata e commisurata crescita professionale, e ciò risulta ovviamente poco appetibile per un giovane".

**L'Ordine TSRM e PSTRP di Milano ha però un progetto specifico per rendere più attrattive le Professioni agli occhi di chi si trova a scegliere un percorso di studi: una delle iniziative più recenti (perché sappiamo che ne avete molte in cantiere) va proprio in tale direzione precisa... ce ne può parlare?**

"Uno dei progetti di comunicazione dell'Ordine TSRM e PSTRP di Milano, avviato recentemente e dedicato soprattutto a quei giovani che vivono molto il mondo web, è la pubblicazione di una serie di video sul social più popolare tra i ragazzi, TikTok, tramite il nostro canale ordine.tsrmstp.mi. Si tratta di "raccontare" le nostre Professioni per farle conoscere e renderle curiose ed interessanti, avvicinando le nuove generazioni al percorso formativo corrispondente. La sanità ha bisogno anche di questo: di narrazioni positive ed esempi virtuosi. Il racconto di come si diventa Logopedista, Podologo o Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica, per fare solo alcuni esempi, è una bella storia. Spesso anche emozionante, avvincente, appagante. Ce ne sono 19 di racconti così e credo che per i giovani sia importante scoprirli e approfondirli, aprendosi ad una prospettiva di crescita professionale e umana".



*Intervista al Presidente Diego Catania:  
"Tutelare il cittadino. Sensibilizzare la politica al dialogo. Attrarre i giovani".  
La riforma parte da qui*



**Ordine dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica e delle Professioni Sanitarie Tecniche, della Riabilitazione e della Prevenzione**


Milano . Como . Lecco . Lodi  
Monza Brianza . Sondrio

[www.milanotsrm.org](http://www.milanotsrm.org)



INQUADRA IL QR CODE  
PER VISUALIZZARE L'INTERVISTA

# Farmacista, l'esperto suggeritore della salute



**Farmaci introvabili. Abbattimento dei costi e delle liste d'attesa. C'è più impegno nella collaborazione con medici e SSN**



Alessandro Giusti

**C**on il nostro esperto farmacista il dott. Alessandro Giusti di Ancona, parliamo della consulenza che un farmacista può dare da dietro il suo banco.

**Dott. Alessandro, che succede in questo momento di confusione per i farmaci e di riforma del riordino sociosanitario? Cosa chiede la gente?**

"Oggi il farmacista deve essere molto attento a concentrarsi di nuovo sul suo ruolo di presidio territoriale. Quindi essere parte attiva del Servizio sanitario nazionale e far valere la sua opinione dando il suo apporto al Ssn in un momento di chiara difficoltà. In questo periodo i farmaci mancano, poca produzione, cattiva distribuzione, trasporti funestati dalle guerre... ci sono molte molecole che non arrivano in Italia. Perciò bisogna tirar fuori tutta la nostra competenza per poter essere al fianco dei pazienti e soprattutto aiutare i medici di base del territorio".

**La domanda che tutti rivolgono è: il farmaco generico è un vero risparmio?**

"Partendo dal presupposto che l'Aifa ha un'unica legge per l'emissione in commercio dei farmaci, la storia che il principio attivo nel generico è meno del 20% non è assolutamente vera. Infatti l'immissione in commercio dei farmaci segue la stessa legge e quindi tra ge-

nerico e non generico, la quantità di principio attivo deve essere per forza quella. Sicuramente sul generico c'è un risparmio molto importante e vale per tutto il sistema sanitario, perché agisce sulla tassazione. Se andiamo a valutare la voce tassazione per l'incidenza della spesa sanitaria in Italia, questa si aggira intorno al 40%. Utilizzando i farmaci generici che costano meno, il sistema sanitario sia per rimborsabilità sia per il costo e la funzionalità, gode già di un'ottimizzazione. Insomma non è semplicemente un risparmio direttamente al banco per il consumatore ma un risparmio in generale del nostro sistema sanitario".

**Se parliamo di riforma della sanità la farmacia ha un ruolo essenziale...**

"Siamo l'unica nazione dove non ci può essere interazione tra il medico e il farmacista a livello legislativo. Eppure in tutto il mondo medici e farmacisti lavorano a stretto contatto. Basterebbe seguire gli altri Stati. Anche il

solo fatto di parlarsi tra medico e farmacista, può aiutare di molto a diminuire la spesa del Sistema Sanitario. Da parte nostra, pure, occorre disponibilità, impegno e... curiosità. Il farmacista deve essere una parte attiva del Ssn, impersonando per la clientela una sorta di suggeritore della salute e soprattutto nei confronti del medico di famiglia, sviluppare con più costanza contatti e collaborazione. Io sono dell'idea che si cresce tutti quanti insieme, sia il medico ha bisogno del farmacista, come pure il farmacista ha bisogno del medico. Questa reciprocità rende più sicuro il sistema, più veloce, ci eleva a una situazione molto migliore per la salute di tutti".

**In tale ambito si parla della farmacia dei servizi.**

"Certo. Non può essere un'invenzione... è qualcosa di reale. Direi fondamentale per il territorio. Questo presidio così concepito solleva dalle lunghe attese e dalle altre carenze sgravando anche alcuni costi che il Ssn ha difficoltà a coprire nella totalità. Nelle farmacie si trovano dei servizi importanti alternativi anche agli ospedali, con costi molto simili, ma abbattendo di molto i tempi di attesa. Un esempio? Un Holter cardiaco in farmacia si fa in un paio di settimane, nelle liste attese del Cup ospedalieri si possono raggiungere i 6-8 mesi".



# INSIEME

# PER IL TUO FUTURO



[orienta.univpm.it](http://orienta.univpm.it)

Oltre 60 corsi, più di 200 laboratori.  
Didattica d'eccellenza, ricerca  
d'avanguardia e tutti gli strumenti  
per costruire un mondo migliore.



## UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

**AGRARIA** | **ECONOMIA** | **INGEGNERIA** | **MEDICINA** | **SCIENZE**

# L'Associazione Italiana Podologi: 50 anni di sfide



**Già riconosciuta ATS, insieme alla Fno Tsrn e Pstrp, l'Aip rilancia a livello nazionale e internazionale per la prevenzione e la salute del piede**

**U**n anniversario come quello dell'Associazione Italiana Podologi, che compie 50 anni, è insieme occasione di festa e di riflessione.

L'appuntamento è uno di quelli da ricordare: a **Roma il 23 febbraio** nella sala auditorium del Ministero della Salute, viale G. Ribotta 5, Roma Eur ci sono i politici e gli amministratori locali e regionali, diverse personalità, il direttivo ed i soci AIP. Ospiti illustri e istituzioni.

Un momento di incontro. Uno di storia, uno per ricordare le battaglie fatte insieme per valorizzare la professione: poi, tanta emozione. Lo ha anticipato ai microfoni di Senzaetà il Presidente **Valerio Ponti**. Questo è un anniversario significativo, intenso, la cui memoria non deve durare un giorno ma ci accompagnerà per sempre, rendendoci più forti e consapevoli per le tante sfide che i podologi devono continuare a vincere.

La Podologia in Italia nasce proprio grazie all'impegno dell'Associazione Podologi, con le sue battaglie per l'identità e il ruolo del Podologo, la valorizzazione della professione e contro l'esercizio abusivo, la lotta per i diritti, la formazione e il riconoscimento della figura del Podologo come centrale nella prevenzione e per la salute della persona.

E non da ultima, la recente soddisfazione di entrare a far parte di diritto dell'equipe integrata di lavoro medico che segue in rete patologie complesse, come il piede diabetico o il piede dell'anziano, per cui sono richieste professionalità diverse che agiscono insieme. Per tali motivi il Podologo deve assolutamente far parte di questa équipe che si confronta a tutto tondo sulle migliori azioni da svolgere per informare, prevenire, curare.

L'AIP, Associazione Italiana Podologi, inizia il suo percorso nel 1974 grazie al past president **Mauro Montesi**. Podologo illuminato, che ha dedicato la sua competenza alla battaglia associativa tenendo a battesimo la Podologia in Italia. Prima di allora si può senza alcun tema di smentita affermare che in questo Paese la Podologia non esisteva. Ed oggi è il presidente Valerio Ponti che, raccolto il testimone, prosegue un cammino di impegno verso il futuro della professione di Podologo, fra tecnologia e tecniche innovative, che ne rilancia a livello internazionale l'importanza sempre maggiore al servizio della salute.

Con il vigente decreto ministeriale dello scorso 2 agosto 2017 è stata formalmente riconosciuta come ATS (Associazione Tecnica Scientifica) e ha, tra l'altro, come missione quella di redigere Linee Guida e buone pratiche.

Poi, nel 2018, con il Decreto Lorenzin, la professione del podologo entra a far parte delle 18 professioni che compongono la Federazione nazionale: la FNO TSRM e PSTRP.

Una "rete" di figure professionali, una squadra che lavora sempre più in modo collegato ed integrato, facilitato ormai dalle nuove tecnologie, come il teleconsulto, la Telemedicina e anche l'Intelligenza artificiale, argomento di molti dibattiti e tema di diversi convegni e tavole rotonde. La tecnologia e l'innovazione, insieme a strumentazioni e materiali di ultima generazione, infatti, sono oggetto continuo e costante di approfondimento per gli innumerevoli corsi di aggiornamento professionale che l'Associazione Podologi organizza durante l'anno per i suoi soci e per gli studenti, che sono invitati a partecipare in ottica futura, secondo una lungimiranza che



è caratteristica AIP di lunga data.

**L'A.I.P., Associazione Italiana Podologi**, è l'unica associazione formalmente riconosciuta come persona giuridica; è accreditata presso le istituzioni, enti e organismi nazionali e aderisce alla Federazione Internazionale Podologi e Podoiatri (FIP-IFP).

Ma a Roma l'evento del 23 febbraio coglie anche alcuni aspetti di alta emotività. La presentazione del video sulla storia dell'AIP e sui passaggi più difficili del suo percorso associativo, intende far vibrare la platea. Poi, altro momento importante, le premiazioni dedicate ai soci podologi meritevoli, a quelli più longevi, agli associati storici.

La salute del piede, la cura della persona e la professionalità della figura del Podologo che è in prima linea sul territorio, al servizio dei cittadini, coinvolge da 50 anni tutta la popolazione. Ma la popolazione, i cittadini, le famiglie siamo noi stessi. E come ricorda il Presidente Ponti, la salute del piede è una questione che ci coinvolge in prima persona, tutti e a qualsiasi età...

Tratto dal testo del video emozionale preparato appositamente per il 23 febbraio in occasione dell'incontro celebrativo dei 50 anni AIP, scritto dal giornalista Luca Guazzati con la lettura dell'attore Luca Violini, celebre voce fra i doppiatori italiani che ha lavorato a lungo anche a Cinecittà, la regia e videografica di Nica Cascino e il montaggio di Davide Pazzaglia ne anticipiamo qui un brano centrale e significativo:

*"...è necessario che la professione sia anzitutto conoscenza, competenza, serietà. Sia responsabilità ed aggiornamento professionale. Come dice sempre il Presidente Mauro Montesi: "Sapere. Saper fare. Saper essere e saper definire".* Una frase che rispecchia molto quello che fa il podologo.

Il PIEDE è la nostra base comune: attorno al piede, gira la salute intera della persona.

I piedi ci accompagnano, ci fanno restare, ci lasciano correre verso i nostri obiettivi e... ci sanno allontanare dai pericoli.

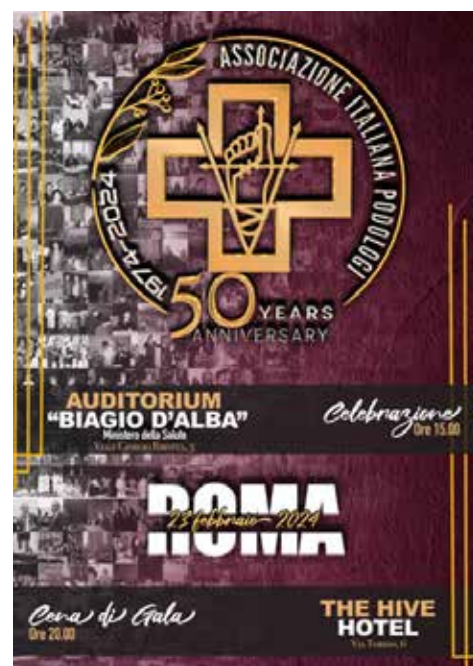
Su di loro si appoggia il nostro destino: ma dobbiamo fare attenzione. La loro salute dipende da noi, dalla prevenzione e dalla cura. Siamo onorati della fiducia e riservatezza che i nostri pazienti ci concordano, mostrandoci un piede malato o trascurato... quando delegano a noi la speranza di un miglioramento, nella qualità della loro vita.

Una grandissima responsabilità.

Questa fiducia nel proprio Podologo è preziosa. E' unica. Ed è ben riposta: la lotta all'esercizio abusivo della professione è uno dei cavalli di battaglia dell'AIP. Diventare Podologi è la consapevolezza di essere Podologi!".

Il "cinquantenario" dell'Associazione Italiana Podologi si concluderà infine con un brindisi augurale, nella splendida ed elegante cornice romana dell'Hotel The Hive in via Torino. Qui alzeranno i calici durante la cena di gala, i soci convenuti, all'insegna di una promessa fatta tutti insieme: ritrovarsi presto per confermare la volontà e la determinazione di esserci, nel processo di miglioramento e di riforma dell'intero sistema sanitario italiano. In un momento di transizione, forse difficile, dove i podologi vogliono e devono avere un

*Una storia di impegno e battaglie: il 23 febbraio al Ministero della Salute una riflessione e d un brindisi fra ospiti e soci*



INQUADRA IL QR CODE  
PER VISUALIZZARE L'INTERVISTA



A colloquio con la nostra esperta **Alice Volpini**

## Come curare l'Ematoma Sub-Ungueale del piede

*Scarpe troppo strette o traumi, le cause. Occorre un drenaggio per evitare infezioni e non far cadere l'unghia. Ma può anche essere tumorale*

**L'**ematoma subungueale consiste nella perdita e raccolta di sangue appena sotto l'unghia, nello spazio tra lamina e letto ungueale. Gli ematomi sono caratterizzati da grande dolore e colorito dell'unghia dal rosso scuro al marrone-nero.

Esso si verifica a seguito di un trauma diretto a carico dell'unghia ma le cause possono essere molteplici e può rivelarsi un segno di differenti patologie come psoriasi, onicomicosi, eczema e di patologie dismetaboliche come nel paziente diabetico.

Per le lesioni interessanti le unghie dei piedi è bene citare tra le principali cause un uso scorretto di calzature, sia per quanto concerne la tipologia, come per delle scarpe dalla punta stretta e dalla tomaia del puntale bassa o da calzature della tipologia antinfortunistica sia per la correttezza della calzatura. Calzature di misure o troppo piccole o troppo grandi causano frequentemente danni all'apparato ungueale. Più soggetti a traumi sono i calciatori, rugbisti, ciclisti, tennisti, ballerini e molti altri sportivi.

La pressione generata da questa raccolta emorragica sotto l'unghia, se interessante più del 25% della superficie, causa dolore intenso. Questo dolore nei primi momenti non viene percepito come un danno alla struttura ungueale ed il paziente non si rivolge subito ad un professionista, comportando un ritardo nell'intervento.

Come intervenire? Nella letteratura scientifica viene indicato il drenaggio dell'ematoma sub ungueale nei casi in cui esso superi il 25% dell'intera lamina. Il drenaggio permette una riduzione della pressione esercitata sul letto dell'unghia, verso l'interno, e sulla lamina, verso l'esterno. Il drenaggio se effettuato in tempo, evita una possibile onicolisi (distaccamento della lamina dal letto ungueale) e previene possibili lesioni ed ulcerazioni a carico del letto conseguenti dell'ipossia e macerazione tissutale. In alcuni casi trattati tardivamente, la ricrescita dell'unghia non



riesce a seguire la sua fisiologica crescita e la ri-adesione al letto non è sempre garantita. Inoltre, molto frequente a seguito di onicolisi, può avvenire una sovrainfezione micotica e batterica.

Il trattamento podologico di questo traumatismo è molto semplice ed indolore. La superficie esterna della lamina dell'unghia viene forata in pochi secondi attraverso una turbina, strumento rotante di 400.000 giri al minuto. Il foro creato permette il drenaggio del ristagno di liquidi. Il drenaggio e la pulizia della zona possono essere coadiuvati dall'uso di perossido d'idrogeno. Il paziente verrà medicato, al fine di evitare sovra infezioni e rivisto periodicamente fino a completo ripristino della lamina.

Il consiglio di rivolgersi prima possibile allo specialista per l'unghia nera, è di fonamen-

tale rilievo quando non si è a conoscenza o non si ha memoria di aver avuto un trauma localizzato. La pigmentazione scura dell'unghia in alcuni casi, non è segno di ematoma ma può essere il manifestarsi di altra patologia. Tra le patologie più comuni che causano pigmentazione scura dell'unghia vi sono i tumori dell'apparato ungueale, sia benigni che maligni. È bene sapere che un melanoma ungueale ha forte familiarità. L'incidenza maggiore si ha negli uomini tra i 50 e i 70 anni, è più comune nelle popolazioni asiatiche ed africane e la pigmentazione, il più delle volte longilinea, in molti casi interessa la cute al di sopra della matrice ungueale (segno di Hutchinson). Importante rivolgersi al podologo per qualsiasi sospetto ed inviare il paziente al dermatologo per una diagnosi differenziale repentina.



# La salute non ha tempo da perdere.

**ESAMI DIAGNOSTICI  
SENZA ATTESA,  
TUTTI IN UN UNICO OSPEDALE.**

**Nuova Risonanza Magnetica Nucleare**



**PRENOTA  
ONLINE**

## **IL FATTORE TEMPO È FONDAMENTALE**

A Villa dei Pini lo sappiamo bene. È per questo che **prevenzione e diagnosi precoce** sono al centro di tutte le nostre attività.

Da noi puoi effettuare tutte le visite e gli esami senza perdere tempo prezioso, con la **sicurezza** di avere intorno a te i migliori specialisti.



**Villa dei Pini**



CIVITANOVA MARCHE (MC) - Viale Dei Pini, 31 | tel. 0733.1930310 | [www.casadicuravillapini.it](http://www.casadicuravillapini.it)



# Anziani e Rsa, troppi “Diritti negati”

*Una situazione di crisi non più sostenibile, segnalata dal convegno Lumsa-Anaste. A partire dalla responsabilità di una comunicazione corretta*

**S**u “Diritti negati ad anziani, operatori imprese e famiglie” si esercitano quotidianamente le cronache più cupe della nostra informazione. Su questo delicato tema si è svolto nell’aula magna Lumsa, a Roma, l’incontro **“Rsa, la corretta comunicazione per tutelare le persone fragili”**.

**Folco Cimagalli** per Lumsa ha introdotto l’attualità dell’argomento e, purtroppo, la riluttanza a parlarne per ciò che concerne concetti come solitudine, abbandono, vecchiaia...

Un colpevole silenzio cui bisogna rispondere. Un fatto che interessa anche l’Ordine dei Giornalisti Lazio che insieme a Ince e Anaste ha organizzato il dibattito.

L’assessore regionale ai Servizi sociali del Lazio **Massimiliano Maselli** ha ribadito l’impegno regionale a sostenere in primis l’assistenza territoriale, di prossimità e domiciliare. *“Il documento di programmazione approvato in tal senso dalla Regione Lazio si concentra sul 25% della popolazione stratificato nella disabilità, fragilità e anziani soli.*

*Perciò molte risorse e investimenti si spostano sui servizi sociali in particolare della terza età dove si avverte la necessità proprio sul territorio di un diverso setting delle strutture ospitanti, una modernizzazione delle rsa che anche l’Anaste, insieme alle altre sigle datoriali, promuove con forza da tempo”.*

Interessante l’intervento del prof. **Antonio Sebastiano** Università Liuc, sui problemi economici, spiegando che nel 2022 i bilanci di oltre la metà delle Rsa che aderiscono all’osservatorio Liuc sono in perdita. Una situazione quindi di estrema gravità...

Poi, ha illustrato la “Situazione organizzativa e prospettive del settore socio-sanitario” **Sebastiano Capurso**, Presidente Anaste.

*“Un primo elemento che dobbiamo considerare, quando parliamo di assistenza residenziale, è che le attuali strutture sono completamente diverse da quelle che siamo portati ad immaginare, attraverso le antiche descrizioni degli “ospizi” o i racconti distorti di quanto è avvenuto durante il Covid.*

*Le moderne RSA, che non vanno confuse con le*



case di riposo, le comunità alloggio, le case famiglia, il cohousing e le mille altre denominazioni che la fantasia degli amministratori ha consentito proliferassero, sono strutture a prevalente indirizzo sanitario, fornite per legge di ampi spazi comuni, palestra, giardini, spazi di socializzazione e molti altri servizi.

Anche gli "ospiti" delle RSA sono diversi: oggi si tratta di anziani gravemente non autosufficienti, con malattie croniche invalidanti, spesso affetti da demenza (oltre il 60% degli utenti) che necessitano di assistenza e cure continuative da parte di personale sanitario e tecnico specializzato.

Il loro numero, inoltre, è del tutto sottodimensionato rispetto alle effettive esigenze della nostra popolazione, composta sempre più da anziani, con l'ulteriore aggravante dello straordinario disequilibrio nella distribuzione tra le varie regioni: registriamo infatti la situazione della Lombardia, che per numero di posti letto in RSA disponibili rispetto agli abitanti si colloca al primo posto in Europa, e quella delle regioni meridionali, che sono invece fanalino di coda dell'Unione.

La grande legge di riforma del settore (L33/2023), attesa da 25 anni, non ha portato però quel cambio di indirizzo che tutti gli attori del sistema si aspettavano: nessuna risorsa aggiuntiva, nessuna analisi del fenomeno demografico e clinico e nessuna visione per una prospettiva futura, in grado di assicurare cure idonee ed una vita dignitosa ai nostri anziani, nei loro ultimi anni di vita.

Il nostro impegno è allora quello di rendere partecipi cittadini, istituzioni e mezzi di informazione sulla necessità di un diverso approccio alle problematiche del settore: con questo intento è nato il "Manifesto delle RSA", promosso dal CIASS, il coordinamento nazionale delle 14 associazioni datoriali del settore socio-sanitario, sottoscritto da tutte le associazioni e società scientifiche della geriatria, da Università, Fondazioni, Enti di ricerca, che vuole ribadire la centralità del ruolo delle RSA nel panorama dell'assistenza territoriale, come insostituibile presidio di vicinanza e risposta alle esigenze dei cittadini anziani non autosufficienti e delle loro famiglie.

Impresa difficile - ha concluso Capurso per l'Anaste - ma per la quale Anaste ha elaborato proposte concrete, che saranno presentate in dettaglio, sia per un riordino organizzativo che per il reperimento delle risorse economiche necessarie".

Nel dibattito sono emerse tematiche molto pressanti: il problema delle badanti straniere, oltre 1,2 milioni in Italia che hanno poche tutele e ancor meno contributi, eppur lavorano qui quasi sempre in nero, da 15 anni e più. Chi studia soluzioni per questo tipo di

assistenza, pure necessaria? Così, pure, chi si occupa del problema della formazione del personale, vista la carenza assoluta degli operatori sanitari e dei caregivers in ambito terza età?

La sessione "Crisi del personale e contratti di lavoro" ha visto l'approfondimento tecnico dell'avv. **Paolo Amato** in particolare sul contratto di lavoro Anaste per le Rsa, cui ha fatto da contraltare l'intervento di **Maria Mamone**, segretaria nazionale Snalv-Confasal, che ha rimproverato la poca precisione e attenzione della stampa, per lo meno di alcuna stampa, sui temi della contrattualistica e del personale per la terza età. In aula erano presenti per i giornalisti i rappresentanti dell'Ordine, per cui sicuramente tale critica è arrivata buon fine.

Di seguito, del carico assistenziale per la non autosufficienza sulle famiglie ne ha parlato l'avv. **Laila Perciballi**, garante Anziani del Comune di Roma, che si è anche soffermata sui compiti di vigilanza del Garante, con la responsabilità di segnalare quei "diritti negati" per categorie fragili come i nostri anziani. Interessante poi l'intervento della giornalista **Marzia Giglioli** che ha posto l'accento sul peso dell'assistenza per le donne, problema profondo che ad oggi non ha risposte adeguate. Un fenomeno sociale ed economico in tragica ascesa: sono queste donne spesso anziane che si trovano a curare altri anziani, ad impersonare la figura "supplente" del caregiver, generico, volontario, spesso senza al-

tre competenze che la disponibilità e la buona volontà. Come si può fare scelte e seguire percorsi giusti nel caso di gravi demenze, per esempio come l'Alzheimer?

Il messaggio, in conclusione, è quello del Manifesto delle Rsa promosso dalle sigle datoriali e da molte altre Associazioni che lavorando nel settore sanitario e sociosanitario della terza età si sentono escluse - come riportato nel discorso del presidente Capurso, dalle decisioni programmatiche e economiche che riguardano l'assistenza agli anziani ed anche la tanto sbandierata - ma distratta - riforma dell'assistenza territoriale.

## **IL PRESIDENTE CAPURSO LANCIA IL MESSAGGIO. PESANTI I DATI SULLA TERZA ETÀ RISPETTO ALL'ASSISTENZA TERRITORIALE. L'ASSESSORE DEL LAZIO MASELLI ILLUSTRILAVORO SVOLTO NONOSTANTE CARENZE E PROBLEMI**



# L'eccellenza Inrca fra Ricerca e Geriatria



Da sinistra, il presidente della Regione Marche, Acquaroli, l'Assessore alla Sanità Saltamartini e la Direttrice Generale Inrca Maria Capalbo

*Una realtà scientifica che è già modello, fra le Irccs nazionali, con un grande valore aggiunto, interprete di una sanità nuova*



**L**Inrca rilancia e si presenta per questo 2024 come eccellenza sanitaria nazionale e marchigiana, con i suoi punti di forza. Non solo geriatria e lungodegenza ma soprattutto ricerca scientifica e innovazione. Cinque presidi ospedalieri distribuiti in tre regioni, 477 posti letto accreditati e 2 Punti Salute nelle Marche, destinati negli obiettivi a diventare 5, un centro diurno Alzheimer, una struttura di cure intermedie e una riabilitativa territoriale.

Questi sono i numeri di INRCA, l'Istituto di Ricerca a carattere scientifico che nel 2023 ha registrato un deciso cambio di passo.

Tali dati importanti e i risultati dell'attività sanitaria e di ricerca dell'Inrca - unico fra i 42 Irccs nazionali ad occuparsi di anziani - registrati nel corso del 2023, insieme con le prospettive che propone questo Istituto nazionale per il ricovero e la cura degli anziani nell'anno in corso 2024, sono stati illustrati ad Ancona, nella sede della Regione Marche. Alla presentazione nella sede istituzionale del capoluogo hanno preso parte il presidente della Regione Marche Francesco Acquaroli, il vicepresidente e assessore regionale alla Sanità Filippo Saltamartini, il sottosegretario

alla Presidenza della Regione Marche Aldo Salvi, la direttrice generale IRCCS INRCA Maria Capalbo e la direttrice scientifica dell'Inrca FF Fabiola Olivieri.

Qualità delle prestazioni e aumento della produzione, governo delle liste d'attesa, digitalizzazione dei processi di tecnoassistenza, telemedicina e intelligenza artificiale, integrazione sociosanitaria, prevenzione e nuovi modelli organizzativi, rispetto degli adempimenti del PNRR e ricerca: queste le direttrici prioritarie che hanno guidato le attività dell'Inrca.

Un impegno che è stato evidenziato in primis proprio dal presidente Acquaroli: *"L'Inrca rappresenta una nostra eccellenza, interprete di una sanità nuova che la Regione sta costruendo in un periodo particolarmente delicato. Insieme con l'Inrca intendiamo raccontare tutte le aziende sanitarie del territorio, ciascuna con la propria specificità ma tutte facenti parte di un sistema che persegue una strategia comune, frutto di grande lavoro messo al servizio della collettività"*.

Di sicuro l'Inrca in questo periodo in cui si parla tanto di riforma sanitaria e territoriale, è un punto cardine per l'applicazione di quel



concetto di resilienza su cui si basa il riordino dell'intero sistema italiano per quanto concerne l'assistenza, la cura e la salute dei cittadini. Un tema di cui si parla molto e si dibatte in tutte le occasioni dove il futuro della salute sta a cuore ai decisori politici nella visione programmatica di un progressivo e veloce invecchiamento della popolazione.

*“L'efficacia di un sistema sanitario – ha continuato il presidente Acquaroli – risiede proprio nella capacità delle singole aziende di fare sintesi, squadra e sinergia. Specialmente in una regione, come la nostra, che è una realtà piccola, il valore aggiunto può essere dettato proprio dalla capacità di fare squadra tra le aziende che hanno una vocazione specifica, come l'Inrca e Ospedali Riuniti, con quelle del territorio e all'interno delle stesse aziende locali, sviluppando il dialogo tra i propri distretti, il loro territorio e la rete ospedaliera”.*

Per l'assessore regionale alla Salute Filippo Saltamartini: *“L'Inrca è un tassello fondamentale di quel percorso di riforma sociosanitaria avviata che si materializzerà già da quest'anno. Dispone di competenze scientifiche e di professionalità uniche che vanno ulteriormente valorizzate, se non si vogliono disperdere le risorse pubbliche a disposizione. L'Inrca ha anche anticipato il Pnrr con i suoi Punti Salute. Nelle Marche ne apriremo a breve 50 adottando proprio il modello Inrca. Questo consentirà alla Regione di contrastare la carenza dei medici con la prossimità dei servizi, favorendo l'abbattimento delle liste di attesa”.*

*“Siamo orgogliosi di presentare il nostro lavoro – ha detto la direttrice Maria Capalbo – il nostro impegno è rivolto sia alla parte ospedaliera che ai modelli organizzativi innovativi di medicina di prossimità, con l'obiettivo di creare buone pratiche”.*

Nella fattispecie dei dati, nel 2023 migliora la qualità delle prestazioni erogate e aumenta la produzione, sia in regime di ricovero che ambulatoriale.

Si registra un incremento del +24% di ricoveri ordinari rispetto al 2022 e del +49% rispetto al 2021, con un numero di ricoveri quasi sovrapponibile all'attività dell'epoca pre-covid. Nel corso dell'anno 2023 è stato attuato un potenziamento dell'attività del blocco operatorio dei presidi marchigiani (Ancona e Osimo), con un incremento del numero di interventi chirurgici, che sono passati dai 2.237 del 2022 ai 2.569 del 2023 (+ 15%).

Per quanto concerne la gestione delle liste di attesa per visite ed esami, nel 2023 sono state erogate circa 12.000 prestazioni in più, monitorate dal Piano Nazionale per il Governo delle Liste d'Attesa (+30%), con un rispetto dei tempi di attesa per classi di priorità B e D superiore al 90%.

Come previsto dal PNRR, sono stati implementati progetti di technoassistenza/ telemedicina/ e sviluppo di una rete di utilizzo dell'intelligenza artificiale.

Da segnalare l'avvio della dialisi peritoneale assistita con oss a domicilio e videoconsulto. Per il governo delle liste di attesa sono stati attivati i Punti Salute che sono ambulatori di prossimità, gestiti dall'infermiere di comunità che offrono servizi come rilevazione di parametri vitali, interventi di educazione sanitaria ma anche prestazioni specialistiche erogate a distanza da personale medico INRCA tramite telerefertazione/televisita (ECG-spirometria- Holter Pressorio 24 ore- videodermatoscopia).

Quest'anno 2024 vedrà il consolidamento e l'implementazione delle attività svolte nel 2023, l'avvio della sperimentazione del “Villaggio della Salute”, progetto particolarmente caro alla direttrice Maria Capalbo che coniuga prevenzione, medicina di prossimità, presa in carico e cure a domicilio, e della piattaforma di ricerca con le università.

L'Inrca si occupa ed ha avviato come istituto anche una serie di attività volte a favorire l'integrazione sociosanitaria, l'invecchiamento attivo, la promozione dell'inclusione sociale e la prevenzione della fragilità dei pazienti anziani attraverso molteplici progetti, tra cui la Rete Aging, la Rete Cardio, la Rete Rin delle neuroscienze e della neuroriabilitazione, il progetto Age-It.

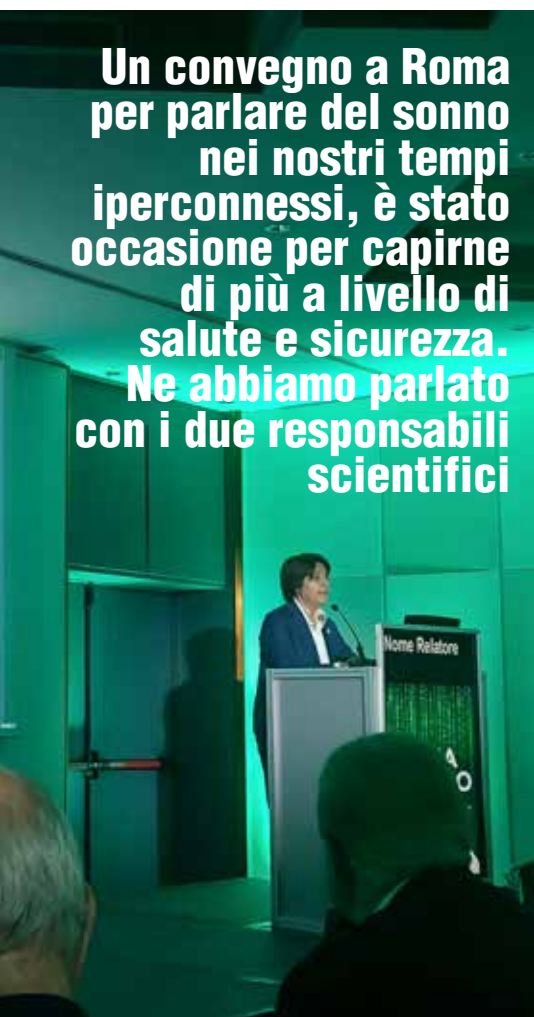
**La presentazione alla Regione Marche: “Un tassello fondamentale di quel percorso di riforma sociosanitaria avviata, che si materializzerà già da quest'anno”**





# Dormire bene per stare bene nella società tecnologica

**Un convegno a Roma per parlare del sonno nei nostri tempi iperconnessi, è stato occasione per capirne di più a livello di salute e sicurezza. Ne abbiamo parlato con i due responsabili scientifici**



**I**l convegno Italia Sonno che si è svolto a Roma sul finire del 2023 è stata occasione per capire come è cambiato/sta cambiando il dormire nei nostri tempi votati all'iperconnessione.

Assolutamente chiaro il titolo, cioè "Il Sonno nella Società Tecnologica: un paradigma innovativo per salute e sicurezza".

Un argomento di grande interesse, che ci vede coinvolti tutti: Internet, Big Data, Machine Learning, Intelligenza Artificiale, sono una vera e propria sfida per i nostri neuroni, ridisegnando profondamente la nostra mente e il nostro stile di vita.

## Una medicina applicata alla notte

Tanto è vero che il dormire bene, la medicina del sonno in senso lato, coinvolge diversi specialisti nell'ottica di una grande multidisciplinarietà. Dice in proposito **Loreta Di Michele**, dell'Azienda Ospedaliera S. Camillo-Forlanini di Roma, una dei responsabili scientifici del convegno Italia Sonno: "Le malattie del sonno si affrontano con successo lavorando in équipe, dal neurologo allo pneumologo, allo psicologo, allo psichiatra, all'endocrinologo, al dentista (chi soffre di bruxismo può non riuscire a dormire bene, ndr) e così via, non dimenticando certo il medico di base". Una vera e propria "medicina interna applicata alla notte", come la dottoressa Di Michele ama definirla, perché tante malattie

di cui si soffre di giorno (o meglio, puntualizza la pneumologa, "durante la vita diurna"), tipo bronchite cronica, asma, ipertensione, ipercolesterolemia, "in realtà trovano spesso e volentieri causa nel nostro modo di dormire. Quindi è importante studiare il sonno perché attraverso esso spesso riusciamo ad avere delle spie di un qualcosa che poi pagheremo durante il giorno".

Ad esempio, ci sono forme di ipertensione pluri-farmaco resistente, caratterizzate cioè da cure che iniziano con una certa dose di un farmaco, dose che poi aumenta perché la pressione non scende. A questo punto deve scattare nel medico un campanello d'allarme che segnala la possibile esistenza di apnee del sonno. "Se non si curano", rivela la dottoressa, "si continuerà ad avere la pressione alta. Stesso discorso per un bambino che non riesce a crescere. Se resta basso di statura, molto probabilmente soffre di un sonno disturbato dalle apnee del sonno e non riesce a produrre in quantità adeguata l'ormone della crescita, il GH, che infatti viene liberato durante il sonno profondo", sottolinea Di Michele. Nei bambini le tonsille causano le apnee, togliendole si ripristina un sonno normale e i piccoli recuperano l'altezza.

Proprio i più piccoli nella nostra società tecnologica possono andare incontro a disturbi del sonno a causa di un abuso dei dispositivi digitali di cui anche gli adulti non ne pos-



sono fare a meno. Questa è la nostra realtà. Gli adolescenti dovrebbero dormire decisamente di più delle 7-8 ore degli adulti, e più sono piccoli più devono dormire, ma questo non accade. Eppure anche un'ora di sonno in meno significa avere ripercussioni importanti sulla salute, nel caso dei giovani nel rendimento scolastico, con malumore, questioni psicologiche che possono uscire di mano e creare grossi problemi, come obesità ipertensione alterazione di carattere psicologico legate anche a una mancata affettività perché queste persone sono abituate a parlare tra di loro attraverso messaggi non hanno più una relazione diretta.

La nostra società si sta modificando, stiamo andando verso la digitalizzazione, l'intelligenza artificiale, farmaci digitali, terapie digitali, si sta rivoluzionando letteralmente il nostro modo di fare medicina, in tutti i sensi. Quindi per stare bene dobbiamo trovare un compromesso tra questo e la necessità di dormire.

### Un terzo della nostra vita lo impieghiamo a dormire

Il sonno "sano" è dunque essenziale per la salute fisica e mentale, "direi anche per il benessere sociale", precisa **Sergio Garbarino**, del Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili (DINOGMI) Università di Genova, nonché docente di Medicina del Lavoro, Università Cattolica del Sacro Cuore Roma e curatore scientifico dell'evento Italia Sonno

### Il nostro futuro è il "poco dormire"?

I ricercatori del sonno si interrogano sul nostro futuro come esseri umani: dormire di meno ma mantenere la piena efficienza nella nostra vita, sarà un "adattamento" vantaggioso per la prossima umanità? Ci vorranno secoli ma forse la selezione darwiniana potrebbe già essere in attività...

con la dottoressa Di Michele.

Perché "benessere sociale"? "È una questione che coinvolge la nostra società a 360°, in tutto il mondo e in ugual misura, perché un terzo della nostra vita lo impieghiamo a dormire, significa che se stimiamo di vivere 90 anni, 30 li consumiamo dormendo". Garbarino aggiunge: "L'organizzazione mondiale della sanità ha posto l'accento su alimentazione, attività fisica, benessere psicologico e finalmente, come quarto pilastro, è entrato il sonno".

Purtroppo però aziende, istituzioni, governi e noi stessi, non prendono in considerazione l'aspetto del sonno per il nostro benessere, considerandolo un lusso di cui se ne può fare a meno.

Sbagliato, sbagliatissimo. In media, tra i 30 e i 65 anni, 7 ore di sonno vanno bene per un sonno fisiologico normale. "Al di sotto di 4 ore invece noi funzioniamo malissimo, anche per quelli cui bastano solo 6 ore, gli short sleepers", insiste il professore. "Ci sono problemi nel giorno dopo, sonnolenza, minor attenzione, maggior possibilità di compiere errori e di sviluppare gravi malattie se la situazione diventa cronica. Eppure il sonno, nella storia di noi Homo sapiens è stato fondamentale: da quando abbiamo cominciato a dormire di più, più sicuri nelle caverne, nelle palafitte, si è sviluppata anche la nostra capacità cognitiva, la nostra corteccia cerebrale ha continuato a svilupparsi fino ad oggi. Oggi invece il sonno non è considerato, si pensa di recuperarlo nel fine settimana, ma è come l'aria che respiriamo. Dalla rivoluzione industriale in poi c'è stato un grande cambiamento, in sostanza la luce ha invaso la nostra vita notturna, prima la società contadina si basava sul sole. I cicli

## LA SOCIETÀ DELLE 24 ORE

Bisogna riscoprire che siamo animali diurni non notturni e che la società delle 24 ore intacca il nostro benessere. Preservare il nostro sonno significa migliorare le nostre performance quotidiane. Dormire non è una perdita di tempo. Anche durante il sonno il cervello si sviluppa e "lavora".

*produttivi sono ormai "h24" e lavoriamo sempre, riducendo le ore di sonno. Grazie però alle innovazioni e alla quantità di dati che possono essere immagazzinati dai dispositivi elettronici, è possibile monitorare le persone e i loro eventuali disturbi del sonno".*

### È l'intelligenza artificiale, bellezza!

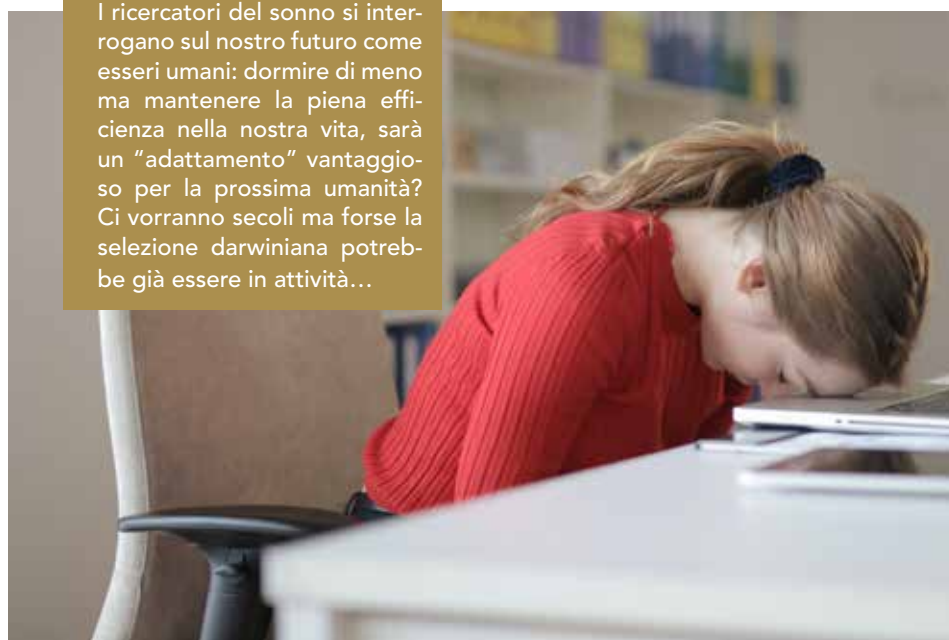
Informa il professor Garbarino: "Nel mondo i ricercatori si stanno dando da fare per controllare tali disturbi da remoto con la telemedicina, la valutazione e la gestione a distanza è qualcosa di fattibile, efficace. La tecnologia sta aiutando tantissimo. Anche da noi in Italia c'è qualche esperienza di screening del sonno, come un apparecchio indossabile, una sorta di orologio-braccialetto, messo a punto dal team di Ugo Faraguna, professore di fisiologia all'università di Pisa".

Faraguna, con l'esperto di fisiologia del sonno Giulio Tononi, ha realizzato il dispositivo wearable attraverso la startup Sleepacta: consente il monitoraggio continuo dei disturbi del sonno validato dal punto di vista scientifico e capace di fornire al medico qualificato, a distanza, dati clinici attendibili e analizzabili con specifici algoritmi.

Il device, che si chiama "Dormi", non si sostituisce alla polisonnografia, strumentazione complessa costituita da vari elementi come fasce addominali, toraciche, cannule nasali, sensori..., ndr), "però", spiega Garbarino, "è certificato dal ministero della salute come dispositivo medico. Significa che aiuta i medici a farsi un'idea concreta sui disturbi del sonno e ad agire di conseguenza".

### Un messaggio importante

Il sonno non può più essere sottovalutato, sottostimato. Qualunque persona che è stata una due notti insonne ha provato personalmente gli effetti negativi durante il giorno e nei giorni successivi. I medici vanno formati nel capire che talvolta, dietro tanti disturbi, ci può essere un sonno non sano.



# Scopriamo ExpoSanità 2024

**EXPOSANITA'**  
HEALTH • CARE • INNOVATION  
PASSIONE. EVOLUZIONE.

CI STA A **CUORE**  
CHI **CURA**

**BOLOGNA**  
17 - 19 APRILE 2024

Progetto e direzione **BOS** Bologna Fiere  
In collaborazione con **tecniche nuove**

Il 19 Aprile in contemporanea con **COSMOFARMA**  
19 • 21 Aprile 2024

Anche Senzaetà, primo network italiano della Salute, nato oltre vent'anni fa per approfondire informare ed aggiornare il modo di comunicare i temi e le esigenze della Terza età, della longevità attiva e della Silver Economy, sarà presente a ExpoSanità con il suo stand.

Ma che cosa troveremo al suo interno? Vediamo che cosa dice il sito ExpoSanità in proposito.

## SALONE TERZA ETÀ

“Dalle soluzioni per la vita attiva ai prodotti per l’assistenza verso la quarta e la quinta età. Da anni Exposanità pone al centro della sua attenzione il tema dell’Ageing della gestione dell’utenza fragile in un momento in cui l’approvazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza apre nuove prospettive e scenari per i servizi sulla non autosufficienza. Anche per il 2024, in collaborazione con le principali realtà del settore, un importante programma culturale vedrà confrontarsi sui temi cogenti tutti gli attori che intervengono nel percorso di cura e assistenza dell’anziano”.

## Merceologia

*Prodotti e tecnologie, Servizi, Strutture*

### Professioni interessate

Proprietari, Gestori, Manager di strutture socio assistenziali, di ospedali pubblici e privati, Medici di base, Geriatri, Fisiatri, Ortopedici, Oss, Infermieri, Assistenti sociali, Fisio-

## PRODOTTI E SERVIZI PER GLI OSPEDALI, DIAGNOSTICA, SANITÀ DIGITALE, ORTOPEDIA, RIABILITAZIONE, DISABILITÀ E ASSISTENZA. PROGETTI E SOLUZIONI TECNOLOGICHE PER LA QUALITÀ DEL SERVIZIO SANITARIO

terapisti, Associazioni di pazienti, Caregiver familiari

Anticipiamo qui alcuni eventi all’interno della 23esima edizione di Exposanità, che si concentrerà sull’importanza delle risorse umane e sulla valorizzazione delle competenze come strumento chiave per assicurare qualità e tenuta del SSN.

**Hospital Building Management** – Un ospedale ad emissioni zero è possibile!

**Terapia occupazionale** – Ciclo di incontri dedicato ai terapeuti occupazionali e ad alcune delle tematiche su cui lavorare per ricostruire un progetto di vita indipendente.

**Sanità Digitale** - Per offrire nuovi servizi tecnologici e promuovere le apparecchiature più innovative che contribuiranno ai numerosi passi avanti nel mondo della sanità.

**Sport e Disabilità** - L’iniziativa speciale che permette di vedere lo sport con occhi diversi. Inoltre saranno affrontati incontri su Intelligenza artificiale, Health data governance, risorse umane in sanità, cure primarie, pre-

venzione, gestione della cronicità, casa e accessibilità.

Sono solo alcuni titoli, fra i molti di convegni e tavole rotonde a cui come redazione parteciperemo.

## SALONE HORUS

“L’indiscussa leadership sul mercato di alcuni brand di aziende presenti alla manifestazione, assieme ad un ricco programma di iniziative sportive e culturali, ha fatto di HORUS un appuntamento irrinunciabile per professionisti del settore e un punto di incontro per le persone disabili e le loro famiglie. A HORUS saranno presenti aziende di ausili per la mobilità, lo sport, la vita attiva, la cura della persona, il tempo libero e la comunicazione, l’ortopedia, gli articoli sanitari, la fisioterapia e la riabilitazione”.

## Merceologia

*Adattamenti per l’habitat, mobili, ausili e strumenti per la casa, Apparecchi e accessori per la fisioterapia, Arredamenti e attrezzature palestre, Articoli sanitari, Ausili e servizi per l’handicap, Ausili per il tempo libero, Ausili per la mobilità personale, Ortopedia, Attrezzature e sistemi per la riabilitazione, Sistemi di postura.*

### Professioni interessate

Terapisti occupazionali, Medici, Tecnici ortopedici, Gestori di negozi di articoli sanitari e ortopedia.



# FORUMN.A.

FORUM DELLA NON AUTOSUFFICIENZA  
E DELL'AUTONOMIA POSSIBILE



## I PROSSIMI APPUNTAMENTI

1  
**13-14  
MARZO  
2024**

BARI  
Parco dei Principi

2  
**15  
MAGGIO  
2024**

MILANO  
Quark Hotel

3  
**27-28  
NOVEMBRE  
2024**

BOLOGNA  
Savoia Hotel



[www.nonautosufficienza.it](http://www.nonautosufficienza.it)



FIDUCIARIA MARCHE  
SOCIETÀ FIDUCIARIA DI AMMINISTRAZIONE

*cinquant'anni*

# Dopo di noi, trust e donazioni: il ruolo prezioso di una Fiduciaria

**Il Presidente Valerio Vico spiega quando serve affidare i capitali a chi può tutelarli, proteggerli e assicurarne la volontà testamentaria**



Un aspetto che vogliamo sottolineare nell'ambito della Silver Economy, riguarda quelle istituzioni, che si occupano di economia e finanza con un occhio al Sociale, alla Famiglia, alle pratiche di successione a beneficio e tutela di chi ha disabilità e non è autosufficiente. Ebbene, Senzaetà da tempo segue l'attività della Fiduciaria Marche che in questo ambito sta crescendo molto... Nell'anno infatti in cui festeggia un anniversario importante come i 50 anni dalla fondazione, la Fiduciaria Marche ha ribadito il suo delicato ruolo istituzionale concernente la legge sul Dopo di Noi, dove è garante nell'assicurare le volontà di assistenza e cura dei suoi clienti, nei confronti dei figli o parenti disabili, nel momento della successione e riassegnazione dei beni familiari. Quasi un suggello alle volontà testamentarie di mantenimento delle cure e dell'assistenza di chi è

fragile e rimane solo. La Fiduciaria Marche da tempo si occupa di questo, oltre alla consueta "tutela" fiduciaria nelle successioni, siano esse familiari o aziendali. Un esempio per tutti, quanto fatto dalla Fiduciaria Marche per assicurare alla casa di riposo Giuseppe Verdi, nel cuore di Milano, voluta dal musicista in persona, il corretto versamento del lascito in beneficenza del tenore mecenate Giampiero Mastromei. Un'operazione all'insegna della creazione di un trust internazionale che ha posto un sigillo di sicurezza ed efficacia a tutto vantaggio di Casa Verdi. Ma per capire bene che fa e che cos'è la Fiduciaria Marche, ospitiamo questa intervista al suo Presidente Dott. Valerio Vico, pubblicata dalla testata giornalistica Italia Informa.

**Qual è il ruolo di una Fiduciaria?**

*"Il ruolo di una Fiduciaria è quello di tutelare e proteggere patrimoni di terzi, in base a una*

*legge molto vecchia del 1939. Sia per essere ben tutelati e assistiti nelle operazioni, da quelle semplici a quelle più complesse, sia per garantire un patrimonio affinché non venga aggredito da terzi, sempre nel rispetto delle norme... Perché poi la Pubblica amministrazione è sempre a conoscenza di quello che la Fiduciaria amministra, dal momento che dobbiamo noi stessi fare comunicazioni ad hoc. Un altro servizio è tutelare i beni assumendo la carica di trustee nei trust, che sono strumenti di natura anglosassone ormai in uso anche in Italia. Il trust permette al proprietario di spossessarsi dei beni per un progetto ben definito in un atto pubblico fatto da un notaio a favore di terzi, solitamente i discendenti. E così la Fiduciaria amministra questi beni assumendo la carica di fiduciario trustee".*

**La Fiduciaria Marche, che alle spalle ben mezzo secolo di attività, si distingue a li-**



### **vello nazionale per moltissimi risultati raggiunti. Ce li può esporre velocemente?**

*“La Fiduciaria Marche nasce nel 1972. Io la amministro dal 1983 quindi sono 40 anni, insieme con un Consiglio di amministrazione composto da un socio fondatore vicino ai 90 anni! Ma c'è anche uno molto giovane che segue la parte dell'attività finanziaria. La Fiduciaria nasce come società per rappresentare soci in strutture societarie, quindi quote srl e società per azioni. Il nostro ruolo si è sviluppato perché la Pubblica amministrazione, nella figura del Ministero dell'economia e delle finanze, ha incaricato tutto il comparto fiduciario di assumere il ruolo di sostituto di imposta. Questo significa che praticamente per certe attività noi operiamo come sostituto di imposta soprattutto per i beni detenuti all'estero che pertanto non dovranno essere indicati nella dichiarazione dei redditi”.*

### **Che vuol dire sostituto d'imposta?**

*“La Fiduciaria si sostituisce al privato intestandosi capitali all'estero per conto dei clienti. Per loro fa la comunicazione al fisco, quindi il monitoraggio fiscale. Alla fine nulla deve indicare il dichiarante nella dichiarazione dei redditi, il che si traduce in riservatezza assoluta ma perfettamente legale. Il privato non fa i calcoli fiscali ma li fa la Fiduciaria trattando imposte e versandole direttamente all'erario. Questo ci ha permesso di svilupparci molto, perché quando sono state introdotte norme, tipo lo scudo fiscale, per regolarizzare i capitali all'estero, il ruolo delle Fiduciarie è diventato determinante. A questo punto siamo cresciuti tanto. Da una massa fiduciaria che amministravamo di 20, 30 milioni siamo arrivati a 400 in pochissimo tempo. Ovviamente la struttura si è evoluta, è passata da una persona part time a 6 dipendenti, tutti professionisti”.*

### **E per quanto riguarda i trust?**

*“Noi seguiamo circa 20 trust in questo momento. Siamo al livello di certe strutture fiduciarie bancarie molto grandi, che si collocano*

*nel cuore della finanza italiana come Milano. Alcuni trust sono serviti come nel caso di Casa Verdi, a semplificare ed assicurare la volontà benefica del mecenate, la successione testamentaria dei beni e il trasferimento di somme nella massima correttezza e trasparenza”.*

### **La Fiduciaria Marche ha anche una grande attenzione alla Legge del Dopo di noi. Da cosa nasce questo interesse?**

*“Siamo molto sensibili e attenti al sociale, finanziamo con le nostre risorse anche delle strutture che fanno volontariato, assistenza e così via. La Legge Dopo di noi, che appunto mira ad assistere e tutelare i disabili, ci riguarda perché è una legge che parla di affidamenti fiduciari, cosa che in Italia non esiste: l'unica legge che parla di trust è la disciplina fiscale! Essendo il trust di origine anglosassone non c'è una legge al riguardo in Italia ma c'è un riconoscimento dei trustee costituiti in Italia applicando una legge estera. La Legge del Dopo di noi prevedeva all'inizio dei trustee e quindi ci ha interessato da subito. Ci siamo occupati di questa norma, ma devo dire che è di difficile applicazione. Intanto è rivolta alla famiglia che – avendo un disabile – decide di affidare le proprie risorse a un trustee. Occorre infine che ci sia una struttura sanitaria che si occupi della persona disabile in questione, dal punto di vista medico assistenziale o di lungodegenza. Noi, in base alle somme lasciate a disposizione dalla famiglia, ci attiviamo come trustee per pagare le rette degli istituti oppure le cure o ancora tutto quello che è necessario, ovviamente nei limiti di quello che è stato lasciato”.*

### **In conclusione quali sono le riflessioni da tenere a mente quando si parla di una Fiduciaria?**

*“Utilizzare una Fiduciaria o un trustee serve per meglio proteggere il proprio capitale, anche in vista di passaggi generazionali, oppure per cercare di tenere riservate certe operazioni economiche e finanziarie delicate, non darle in pasto al pubblico. Serve anche per mantenere compatto un proprio patrimonio, degli*

## **Come nel caso della Casa di riposo per musicisti, “G. Verdi” di Milano ci stiamo occupando ora del trasferimento di una donazione per l'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze**

*immobili, attività, opere d'arte o beni. Queste sono tutte operazioni che vengono fatte tramite la Fiduciaria.*

*Una prossima operazione molto interessante, riguarda – come nel caso di quanto già avvenuto per la Casa di riposo “G. Verdi” di Milano per musicisti – il trasferimento di una donazione per l'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze. Stiamo organizzando un evento per l'occasione, dedicato ai bambini che stanno purtroppo lì per fare delle cure. Anche in questo caso l'amministrazione dell'ospedale è grata per il gesto di beneficenza e di sostegno destinato a migliorare la strutture e l'assistenza: Infatti quest'operazione garantisce loro una somma X - che non dico per questioni di privacy - tutti gli anni. E queste sono tutte operazioni che tramite le Fiduciarie possono aiutare chi ha bisogno, quindi diciamo che attraverso di noi si possono fare cose belle e importanti nei confronti di chi è più sfortunato”.*



## **ORGANIGRAMMA**

### **CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE**

Dott. **Valerio Vico** - Presidente e AD  
dott. **Mario Giugliarelli** - Consigliere e AD  
dott. **Federico Barbieri** - Consigliere e AD

### **PROCURATORI**

dott. **Francesco De Benedetto**  
(senior trust consultant)  
dott. **Pietro Giugliarelli**  
(procuratore)  
dott. **Massimo Saracini**  
(Partecipazioni societarie)

Seguici su **facebook**.

# L'alimentazione in gravidanza: per la mamma e il bambino



**Raffaella Bocchetti**  
Nutrizionista

*Se qualcuno volesse interloquire e porre domande alla nostra esperta, scriva qui a [info@senzaeta.it](mailto:info@senzaeta.it).*

L'alimentazione durante la gravidanza ha un ruolo fondamentale sia per la salute della mamma che per il bambino. Sappiamo ormai da innumerevoli studi che l'alimentazione materna influisce sullo stato di salute del cuore e del cervello del nascituro e che ha ripercussioni fino all'età adulta.

Una corretta ed adeguata nutrizione durante i nove mesi permette di prevenire numerose malattie come il diabete gestazionale, l'ipertensione o preeclamsia, ed alcune complicanze come parto prematuro o taglio cesareo d'urgenza. Non di meno è fondamentale gestire l'aumento ponderale che fisiologicamente avviene durante questo periodo, entro però i limiti di sicurezza per evitare ulteriori complicazioni.

Il bambino cresce grazie al nutrimento che gli fornisce la mamma: l'apporto calorico e di macro e micronutrienti dovrebbe essere adeguato alle necessità nei vari trimestri.

Così come l'aumento ponderale della mamma. Durante il primo trimestre il bambino sta sviluppando organi e tessuti: è il periodo più delicato ma non necessita di un aumento delle calorie assunto dalla mamma. Dal secondo trimestre e d'ancora di più nel terzo il suo peso deve crescere e per questo la madre ha

necessità di aumentare le calorie consumate durante i pasti (rispettivamente di ca 300 kcal e 500 kcal, secondo i LARN).

La domanda che spesso le future mamme fanno è quanto si dovrebbe aumentare di peso in questo periodo. Per una donna normopeso all'incirca 12 kg, di cui la maggior parte nel terzo trimestre: questa indicazione però può variare molto da donna a donna, in funzione dell'indice di massa corporea all'inizio della gravidanza e di altri fattori patologici.

Oltre alle calorie, durante la gravidanza è necessario aumentare l'apporto di alcuni nutrienti fondamentali per la salute di entrambi: innanzi tutto aumenta il fabbisogno di proteine (+1, +8, +26 gr/die, LARN 2014), acido folico e vitamina D che dovrebbero essere integrati, calcio e fosforo.

Anche i grassi ricoprono un ruolo fondamentale: per lo sviluppo del sistema nervoso del bambino sono fondamentali gli Omega3 in particolare DHA.

## Quali consigli dare alle future mamme?

A meno che non si abbiano patologie o complicanze particolari, la regola è seguire un'alimentazione equilibrata e il più possibile varia.



Questo è fondamentale perché ogni alimento contiene in quantità differente tutti i nutrienti necessari per la mamma e il bambino.

Variando spesso le scelte alimentari siamo sicure di fornire sufficienti apporti. Non dobbiamo escludere nessun alimento. I cereali come pasta, pane, riso, farro forniscono energia e contrastano l'eventuale affaticamento durante la gravidanza.

Se consumati integrali hanno maggior contenuto di minerali e contrastano la stitichezza. Tra le proteine dobbiamo variare tra quelle ad alto valore biologico come carne (possibilmente bianca), pesce (in particolare quello ricco di Omega3 come il pesce azzurro), uova, latticini, e quelle a basso valore biologico contenute nei legumi.

Questo alimento ha il vantaggio di avere basso contenuto di grassi ed è ricco di sali minerali come ferro e calcio fondamentali per la salute di mamma e bambino.

Frutta e verdura devono essere sempre presenti ai pasti: ricchi di acqua, vitamine e fibre controllano i livelli di zuccheri nel sangue, danno senso di sazietà, aiutano la funzionalità intestinale.

Infine, data la necessità di aumentare l'apporto di grassi buoni è fortemente consigliato l'utilizzo di olio extravergine di oliva per condire e frutta secca come spuntino.

Per gestire al meglio il senso di fame e l'aumento ponderale è indispensabile fare 3 pasti principali più 2-3 spuntini.

Colazione abbondante con latticini, pane o fette biscottate con marmellata o yogurt con cereali integrali ed eventualmente un frutto. Spuntino mattutino e pomeridiano con frut-



ta e frutta secca. Pranzo e cena con verdure, una piccola porzione di cereali e una proteina, variando spesso tra carne bianca, pesce e legumi.

L'alimentazione può anche aiutare a gestire quei piccoli disturbi che possono presentarsi durante la gravidanza.

Per esempio, l'acidità gastrica dopo i pasti: possiamo diminuirla facendo pasti piccoli e frequenti.

Per la stipsi fondamentale è aumentare l'idratazione e alimenti come frutta e verdura e il consumo di cereali integrali e legumi.

Per ridurre la nausea generalmente basta consumare un alimento amidaceo come crackers o grissini, ma senza esagerare perché ricchi di carboidrati.

## Variare il cibo fa bene anche al bambino. I cereali contro la stitichezza



### PASTA DI GRANO ANTICO CON POMODORINI, SGOMBRO E OLIVE

Sgombro, olive e olio extravergine di oliva sono fonti di omega3, in particolare DHA, vitamine D e Sali minerali ideali per la donna in gravidanza.

#### Ingredienti

80 gr di pasta  
50 gr di filetto di sgombro  
5-6 pomodorini  
5-6 olive  
Olio evo  
Cipolla

#### Preparazione

Mettere a bollire l'acqua per la pasta. Dorare la cipolla con vino bianco, aggiungere i pomodorini tagliati e già salati. Cuocere per qualche minuto. Aggiungere il filetto di sgombro e le olive e cuocere per altri 10 minuti. Aggiustare di sale. Scolare la pasta e ripassarla in padella con il sugo appena preparato. Aggiungere un cucchiaino di olio evo a crudo.

# “Elezioni” nelle RSA, nascono i primi comitati ospiti per il miglioramento della qualità

Villa Clarice Anni Azzurri - Cermenate (Co)

*Già attivi in 34 strutture di Anni Azzurri Gruppo Kos, entro maggio 2024 i comitati saranno istituiti anche nelle restanti residenze*

Anni Azzurri



**G**uardare una partita di calcio, fare gite fuoriporta, degustare un menu speciale. Sono alcune delle richieste emerse nei primi comitati ospiti di Anni Azzurri Gruppo KOS, una novità nel mondo delle RSA. La Società ha deciso di istituire nelle sue residenze i primi comitati di rappresentanza degli ospiti, allo scopo di garantire il massimo livello di assistenza possibile e benessere globale.

L'iniziativa è nata per incentivare in modo attivo la collaborazione positiva tra il personale delle strutture e gli ospiti, riconoscere e valorizzare le necessità, le richieste e i valori delle persone assistite. Il comitato permette la costante partecipazione degli ospiti alla organizzazione della vita in struttura, con lo scopo di creare un circolo virtuoso di suggerimenti e proposte per migliorare i programmi di cura, assistenza e attività.

La Direzione Medica e Qualità Anni Azzurri ha redatto un apposito regolamento sulla costituzione e funzionamento del comitato con la collaborazione dei coordinatori regionali, direttori, direttori sanitari e coordinatori in-

fermieristici di area. Ciascuna RSA favorisce la formazione di un proprio organo composto da cinque ospiti eletti da un'assemblea costituita da almeno il 10% dei degenti presso la struttura.

Il comitato resta in carica per due anni, riunendosi almeno due volte l'anno e ogni qualvolta lo ritenga utile ed è dotato di un presidente eletto, responsabile della convocazione dell'assemblea e avente la funzione di portavoce presso la direzione.

*“Lavoriamo per migliorare costantemente la qualità dei servizi offerti e crediamo che la trasparenza sia un valore e un metodo di lavoro imprescindibile a tutela dei nostri ospiti”* – afferma **Chiara Monti**, Direttrice Medica Anni Azzurri Gruppo KOS. *“Per questo motivo abbiamo fortemente voluto istituire i comitati di rappresentanza nelle nostre strutture per offrire a tutti gli ospiti la possibilità di contribuire attivamente al miglioramento della qualità dei servizi”*.

Anni Azzurri gestisce 60 RSA in 8 regioni italiane per un totale di 6.200 posti letti. Le prime strutture ad aver eletto il comitato



ospiti nel corso della seconda parte del 2023 sono state le residenze **San Lorenzo** (Gattinara, VC), **Villa Clarice** (Cermenate, CO), **San Giuseppe** (San Benedetto Del Tronto, AP) e **Santa Maria in Chienti** (Montecosaro Scalo, MC).

A oggi i comitati sono stati istituiti in 34 residenze. Entro maggio 2024, saranno eletti nelle restanti strutture, ad eccezione delle residenze già dotate dei cosiddetti comitati misti, ossia organi di rappresentanza formati da ospiti e familiari: un'esperienza avviata dal Gruppo da alcuni anni, che grazie alla partecipazione degli ospiti e dei loro familiari sta contribuendo al costante miglioramento della qualità e alla efficienza dei servizi di cura e assistenza. Nelle strutture che ospitano quasi esclusivamente persone non autosufficienti viene inoltre indicato un portavoce.

*"I nostri ospiti hanno accolto positivamente l'iniziativa - prosegue Chiara Monti - dalla fase di costituzione dei comitati prendendo parte con grande entusiasmo all'elezione dei rappresentanti, ai primi incontri con la presentazione di suggerimenti e richieste".*

Sono infatti già diverse le iniziative attivate grazie alle richieste dei comitati. Nella residenza San Lorenzo è stata organizzata la visione della finale di Coppa Italia di calcio; nella stessa struttura il comitato ha espresso soddisfazione per la qualità del cibo. Nella residenza Santa Maria in Chienti la merenda è stata integrata con l'introduzione di cibi specifici.

Nella residenza Beato Angelico (Borgo San Lorenzo, FI) sono stati ripristinati alcuni servizi per la cura del sé, che si sono aggiunti ad altri servizi già presenti, e sono stati formulati suggerimenti in merito a feste in struttura con parenti e gite fuoriporta.

**Successo e consensi: dalla visione delle partite di calcio al momento della merenda e delle gite. Istituita la figura del portavoce**



## **Anni Azzurri Gruppo KOS premiata dalla SIGOT**

Anni Azzurri Gruppo KOS punta sulla ricerca scientifica nelle sue RSA. Il gruppo si è aggiudicato il premio per il miglior contributo scientifico al 37° Congresso Nazionale della SIGOT (Società Italiana di Geriatria Ospedale e Territorio), che si è svolto a Catanzaro lo scorso ottobre.

Il riconoscimento è andato alla ricerca "Returning to the community from long-term care facilities: a descriptive analysis of discharged patients' characteristics and needs" condotta dai medici **Chiara Carla Monti, Pier Francesco Laurenzi e Lavinia Toussan**.

La ricerca, che verrà pubblicata sulla rivista Geriatric Care, analizza con metodo scientifico le caratteristiche dei pazienti dimessi dalle strutture verso il domicilio nei territori di appartenenza con lo scopo di individuare i loro bisogni dal punto di vista sanitario ed assistenziale.

I dati raccolti sono risultati di interesse sia per gli operatori sanitari, sia per le istituzioni che devono organizzare i servizi territoriali.

Al Congresso SIGOT Anni Azzurri ha presentato altri due studi, anch'essi destinati alla pubblicazione su Geriatric Care: "Use of non-pharmacological therapy in patients with behavioral disorders" (Autori: Toussan Lavinia, Fiorentino Chiara, Ciurescu Angelica, Andreotti Diego, Bachetti Erika, Brescacin Valentina, Caporale Giulia, Chiapponi Elisa, Della Ceca Claudia, Lubrani Sara, Sgroi Serena, Monti Chiara) sull'effetto benefico dell'utilizzo delle terapie non farmacologiche nei pazienti affetti da demenza con disturbi comportamentali e l'impatto positivo sulla loro qualità di vita dal punto di vista affettivo e cognitivo, e "Staff expectations towards electronic health records: a survey among healthcare workers in italian nursing homes" (Autori: Chiara Carla Monti; Pier Francesco Laurenzi; Lavinia Toussan) sui vantaggi attesi della Cartella Clinica Elettronica introdotta nelle RSA.

Nella foto, il momento significativo del voto, durante l'elezione nella Residenza Villa Clarice Anni Azzurri - Cermenate (Co)

# Una Vela per Tutti: assegno record del Rotary



Nella foto il momento della consegna dell'assegno al progetto "Una vela per tutti": da sinistra il sindaco di Ancona Daniele Silveti, Mauro Bignami del Rotary Club Ancona Conero, Gessica Grelloni di Una vela per tutti, Gianni Sulpizi presidente Sulvic e Ennio Molinelli presidente Ancona Yacht Club

*Cerimonia di consegna  
del ricavato dell'evento  
"Battiti di Musica",  
al progetto  
per disabili mentali.  
Il sindaco di Ancona  
entusiasta*

**A**ndare per mare è già una scuola importante: insegna l'autostima, ad essere autonomi, a fare squadra. In barca a vela poi, le regole e la disciplina contano. Ma c'è soprattutto uno spirito sportivo e divertente che accomuna i ragazzi disabili mentali di "Una vela per tutti", che si trovano all'inizio diffidenti nel porticciolo, ma alla fine saltano giù dalla barca felici, pronti ad una nuova avventura. Queste sono state le parole con cui alcuni protagonisti del progetto dell'Ancona Yacht Club hanno commentato un gesto di beneficenza che rimarrà nella storia del capoluogo delle Marche.

Il Rotary Club Ancona Conero, in collaborazione con gli altri Club Rotary, il Comune di Ancona e l'Associazione culturale Sulvic, hanno donato a gennaio con cerimonia ufficiale, nella sede dell'Ancona Yacht Club, l'assegno di 8.000 euro destinato al progetto per pazienti psichiatrici "Una vela per tutti".

La cifra - davvero consistente - è il ricavato

dello spettacolo "Battiti di Musica" alle Muse, che aveva fatto registrare nell'ottobre scorso il tutto esaurito, con ospiti d'eccezione come Maurizio Vandelli dell'Equipe 84, gli Operapop e l'Orchestra dell'Istituto sinfonico abruzzese del direttore M° Roberto Molinelli. Il sindaco di Ancona Daniele Silveti si è dimostrato entusiasta di come si sia arrivati a tale risultato, per un evento importante dal punto di vista sociale, scientifico e musicale, con in più questo obiettivo benefico.

Il Rotary club Ancona Conero, nella presenza di Andrea Zampini e Mauro Bignami a rappresentare il presidente Roberto Trignani, ha centrato la sua missione e l'ha portata a termine nel migliore dei modi con grande soddisfazione.

Il Presidente dell'Ancona Yacht Club Ennio Molinelli ha percorso in breve la storia sottolineando con orgoglio simili progetti di sostegno sociale. Nato più di cinquant'anni fa, per la precisione nel 1958, per iniziativa



di un gruppo di amici appassionati di nautica il Centro si pose come obiettivo la realizzazione di un approdo per i diportisti. Mezzo secolo di realizzazioni, di sogni, di progetti stimolanti hanno portato alla realizzazione di Marina Dorica che ha tanti soci fondatori ma non si può non riconoscere che il padre dei padri del porto turistico di Ancona, sia l'ANCONA YACHT CLUB che rappresenta con i suoi circa 300 soci e i suoi 275 posti barca, la componente più consistente del Consorzio Vanvitelli.

La Sulvic – ha detto poi il presidente Gianni Sulpizi – si è detta pronta a ripetere simili grandi eventi “con questa squadra vincente” e soprattutto con tali obiettivi di grande spessore sociale.

Alla presenza di grandi sponsor come Frittelli Maritime Group, Marco Valle per Simar, Fiduciaria Marche, Api, Azimut, Copemo, ha preso la parola l'imprenditore dorico Alberto Rossi, pluricampione di vela anche lui e noto mecenate marchigiano. Ha ricordato, non senza un filo d'emozione, come il progetto “Una Vela per Tutti” – ben illustrato dalla psicoterapeuta Gessica Grelloni intervistata in sede dal direttore di Senzaetà Luca Guazzati – sia di fatto un utile momento educativo e di incontro, che rende autonomi e responsabili i ragazzi con problematiche psichiatriche, facendoli divertire.

*“Il mare è così, una grande scuola che insegna ad essere autonomi ma anche ad essere squadra, per affrontare le difficoltà della vita”.*

## IL PROGETTO

“Una Vela per Tutti” è un progetto promosso e realizzato dall'Ancona Yacht Club, rivolto a ragazzi con difficoltà psichiche, fisiche e/o sociali, alle rispettive figure di riferimento e agli operatori socio-sanitari.

Il progetto è così strutturato:

- Formazione Operatori e Skipper,
- Corso Teorico-Pratico e Autonomia.

Scopo di tale percorso è mettere in luce le risorse e le abilità dei ragazzi in un'ottica di integrazione e di crescita individuale in autonomia.

La barca è la principale protagonista di questa esperienza, un luogo che per le sue peculiarità quali, l'ambiente ristretto, il contatto con la natura, l'atmosfera di gruppo che si crea, ha il potere di stimolare maggiormente l'indipendenza. Un'esperienza unica, in cui si possono sperimentare attivamente la quotidianità e la vita a bordo.

Il modulo “**Formazione Operatori e Skipper**” è finalizzato a creare un'equipe che condivida una stessa impostazione di lavoro in ambito psichiatrico e alla valorizzazione

delle specificità e qualità di ognuno. Questa prima fase ha l'obiettivo di far emergere ed affrontare le criticità presenti, di stimolare i partecipanti al lavoro di squadra in un contesto piacevole e di proporre un nuovo scenario in cui portare avanti i progetti educativi in un'ottica bio-psico-sociale.

Il modulo “**Teorico-Pratico**” è un vero e proprio corso velico, studiato appositamente a seconda della tipologia di utenza ed è svolto da istruttori abilitati, dove ragazzi e operatori dovranno apprendere le nozioni base della navigazione. Questo permette ai partecipanti di sperimentarsi in maniera attiva e paritaria come equipaggio di una imbarcazione, favorendo così spirito di gruppo e integrazione. Allo stesso tempo, permette di vivere un'importante esperienza di ricerca e conoscenza di sé in un percorso che tiene conto delle peculiarità e delle risorse individuali.

Nel modulo “**Autonomia**” i ragazzi faran-

no un percorso finalizzato all'acquisizione di competenze quali igiene personale, cura di sé, riordino e pulizia degli ambienti, organizzazione e preparazione dei pasti, sana alimentazione, pianificazione, gestione della giornata e appropriato stile di vita. A tal fine saranno coinvolte anche le famiglie e le figure di riferimento con l'organizzazione di incontri multifamiliari periodici.

Durante l'intero percorso verranno utilizzate tecniche analitico-transazionali, training meta cognitivo, social skill training, psicoeducazione, team building, problem solving, decision making e team working.

Attivo da nove anni, il progetto ha via via avuto ampliamenti e nuovi sponsor grazie alla collaborazione con il Centro di Salute Mentale dell'ASUR, Area Vasta N.2, l'ANPIS Marche e al sostegno economico di Alberto Rossi con la Frittelli Maritime Group, della SEA Ambiente SRL, della Ste.Mi. Impianti, del Comune di Ancona e molte altre aziende locali.

## *L'orgoglio dell'Ancona Yacht club e il sostegno degli sponsor, in primis FMG di Alberto Rossi presente da nove anni*



# Leadership e Salute quantica: ma il Lavoro può far male alla Salute?

**L**a risposta a questa domanda è sì, il lavoro può far male alla salute. E non solo in termini di malattie professionali, legate ad una esposizione a fattori di rischio fisici, chimici o biologici. Anche gli aspetti meno tangibili di un ambiente di lavoro sono importanti, come quelli che ad esempio influiscono in maniera consistente sull'energia vitale di un individuo immerso nel suo lavoro quotidiano. Uno fra i tanti: il clima organizzativo, che influisce poi sulle relazioni interpersonali, sulla percezione di giustizia e di equità.

Ciascuno di questi elementi, sia separatamente che sommati assieme fra loro, possono avere un impatto negativo sulla salute fisica e mentale dei lavoratori.

Ma analizziamo nel dettaglio il fattore predominante dal quale tutto deriva.

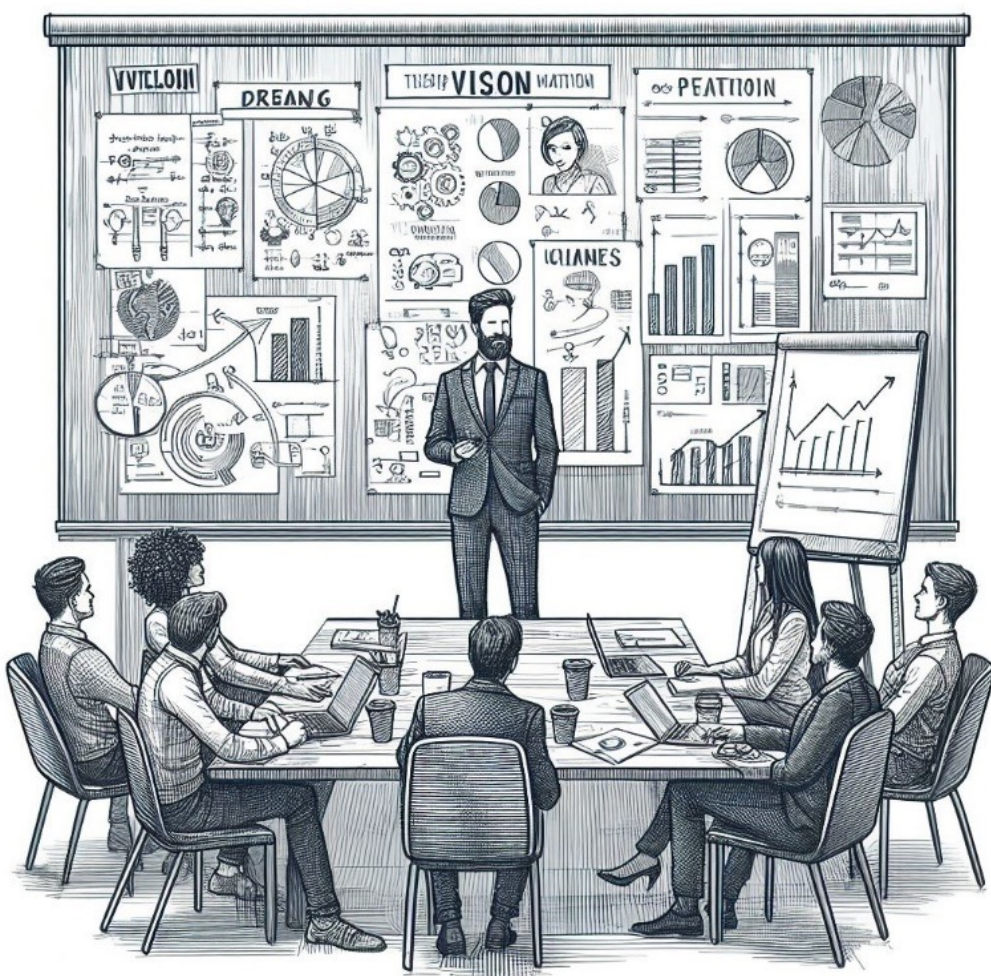
## Il Clima organizzativo

Un clima organizzativo positivo, caratterizzato da fiducia, collaborazione e sostegno reciproco, è un notevole fattore protettivo per la salute di tutti i lavoratori, nessuno escluso. Al contrario, un clima organizzativo caratterizzato da conflitti, negatività, mancanza di partecipazione e di considerazione, stress e incertezza sul futuro, può provocare un notevole impatto negativo sulla salute fisica e mentale.

Il clima all'interno di un ambiente di lavoro è un insieme di percezioni, credenze e sentimenti che i lavoratori elaborano nel tempo rispetto alla loro organizzazione e questo rappresenta lo sfondo sul quale si svolgono poi tutte le attività lavorative.

Il clima viene influenzato da una serie di fattori, tra i quali: la struttura organizzativa, la qualità dei processi lavorativi, la cultura aziendale, le relazioni interpersonali e il sistema di gestione delle risorse umane.

Anche il sistema premiante è un fattore fondamentale, influisce sul "sentiment" dell'equità e andrebbe quindi strategicamente



concepito in modalità ramificata.

Clima e benessere fisico/mentale vanno di pari passo. Focalizzandoci su questi due fattori ci indirizziamo inevitabilmente verso una maggiore produttività, cosicché tutto l'asset aziendale ne risente positivamente.

Fiducia, collaborazione e sostegno reciproci risultano poi delle conseguenze. Il senso di appartenenza è un altro parametro molto importante sul quale focalizzarsi e quando l'organizzazione cura il rispetto, l'apprezzamento e la valorizzazione di ogni risorsa umana,

tutti questi valori potranno poi convergere verso una situazione ottimale.

Al contrario, un clima organizzativo negativo perché caratterizzato da conflitti interni, provoca stress, incertezza e mancanza di fiducia nei lavoratori.

Se si opera spesso in emergenza, se gli obiettivi non sono chiari, i lavoratori si sentono sotto pressione, stressati e persino vessati. Si ha la sensazione di aver perso la bussola e ognuno propende a ripararsi dalle critiche scaricando le colpe dell'inefficienza verso



qualcun altro, fino a che non si trova il classico capro espiatorio che si sobbarca tutte le colpe.

In tutti questi casi, non ci sarà mai un vincitore, saranno tutti perdenti e i meccanismi di sopravvivenza prenderanno il sopravvento. Se aumentano lo stress, l'ansia e la depressione, aumenta il rischio di malattie fisiche e mentali.

## Il ruolo del Leader

Le responsabilità di un leader riguardo il clima organizzativo all'interno di un gruppo di lavoro, sono molteplici e includono:

- La **definizione** chiara degli obiettivi e degli indicatori di ogni gruppo di lavoro.
- L'**assegnazione** precisa dei ruoli di ciascun membro, con attenzione particolare al rischio di sovrapposizione.
- La **creazione** di un ambiente di lavoro positivo e collaborativo, attraverso la definizione strategica di ogni step di processo.
- La **motivazione** e il supporto di ciascun membro del gruppo, stimolando anche il contributo del feedback di tipo bottom-up per la risoluzione delle problematiche.
- L'**individuazione** e la risoluzione preventiva dei conflitti.

La chiarezza dei ruoli è un elemento fondamentale di garanzia per un clima organizzativo positivo. Quando i ruoli sono chiari, i lavoratori sanno cosa ci si aspetta da loro e possono lavorare in modo più efficiente ed efficace, fornendo anche feedback di tipo bottom-up che, in caso di successo, dovranno essere riconosciuti all'interno di un sistema premiante efficiente.

Se i ruoli non sono chiari, possono sorgere diversi problemi, tra i quali:

- **Conflitti**: i lavoratori non sanno più cosa ci si aspetta da loro e possono entrare in conflitto per stabilire il responsabile di eventuali anomalie.
- **Inefficienza**: se un lavoratore viene abbandonato a se stesso, può sprecare tempo e risorse dietro alla necessità di capire cosa deve fare.
- **Stress**: quando un lavoratore non ha obiettivi e mansioni chiare davanti, può cominciare a sentirsi stressato e insicuro.

Per garantire la chiarezza dei ruoli, è importante che un leader definisca inderogabilmente i processi produttivi e le responsabilità di ciascun lavoratore, inteso come attore di processo. È importante quindi che i leader siano trasparenti e chiari nelle loro aspettative. È inoltre importante concepire il feedback costruttivo come un elemento essenziale per ciascun membro del gruppo.

Ecco alcuni suggerimenti specifici su quanto

un leader deve fare per creare chiarezza dei ruoli:

- **Responsabilità** di ruolo: scrivere una descrizione dettagliata del ruolo per ciascun membro del gruppo.

- **Polso della situazione**: tenere riunioni regolari per discutere sull'efficacia di ciascun processo lavorativo, attraverso l'analisi puntuale di ciascun indicatore di efficienza ed efficacia prestabilito.

- **Feedback** circolare: fornire feedback costruttivo ai membri del gruppo sulle loro prestazioni e stimolare la ricezione di feedback altrettanto costruttivi sulle problematiche rilevate a livello operativo da ciascun lavoratore.

Creare chiarezza dei ruoli è un investimento importante per la salute e la produttività del gruppo.

La salute duratura di ciascun individuo la si ottiene solo attraverso la prevenzione e tutto quanto detto finora costituisce una sana e reale prevenzione per la salute di ciascun lavoratore.

## Conclusioni: l'azienda deve essere come un corpo umano

Se ci pensiamo bene, il corpo umano è il migliore insegnante di come dovrebbero essere orchestrati i feedback. Ogni cellula sana fornisce continuamente feedback al cervello che di conseguenza impartisce istruzioni relative sul da farsi.

Il corpo umano è l'esempio massimo del feedback circolare: bottom-up e top down si integrano alla perfezione in un circuito attivo e sempre funzionante, una retroazione continua, finalizzata ad un equilibrio strategico che protegge la salute in maniera preventiva. Una miriade di indicatori viene costantemente controllata: il cervello è il leader e le singole cellule sono i lavoratori che hanno delle specifiche mansioni per ogni processo organico di cui sono attori di processo. Ogni azienda, ogni organizzazione dovrebbe prendere spunto da un sistema così perfetto, cercando di imitarlo nel modo più appropriato possibile.



# TELEMEDICINA, DALLO SPAZIO UNA LEZIONE SULLA SALUTE



**U**n operatore medico si è collegato dall'Italia in diretta verso lo spazio: si è trattato di una fase cruciale del coinvolgimento di GVM Assistance, azienda di GVM Care & Research che si occupa di sviluppare e fornire servizi innovativi di sanità digitale, nell'ambito della missione di Axiom Ax-3, grazie alla collaborazione con l'Aeronautica Militare.

Dalla sede di Imola, il dott. **Giampaolo Stopazzolo**, Medical Director di GVM Assistance, si è collegato con la Stazione Spaziale Internazionale (ISS) per un colloquio con il Col. Walter Villadei, ufficiale dell'Aeronautica Militare e membro dell'equipaggio della missione, in merito agli effetti positivi che la telemedicina potrebbe apportare all'esperienza in orbita degli astronauti.

Dopo i saluti di **Stefano Bonaccini**, Presidente della Regione Emilia-Romagna: "Siamo orgogliosi che lei possa partecipare a questa missione spaziale e le garantisco che investiamo e investiremo sulla filiera dell'aerospazio e sulla Space Economy per i prossimi anni", il Col. Villadei ha esordito così dalla Stazione Spaziale Internazionale:

*"È un onore rappresentare l'Italia. Molto abbiamo fatto anche con la Regione Emilia Romagna e sono veramente contento di portare*

*qui innovazione, scienza e tecnologia proveniente da questa Regione".*

**Ettore Sansavini**, Presidente di GVM Care & Research ha proseguito con i saluti: "Abbiamo sempre creduto nella telemedicina e nel futuro della sanità, che sarà sempre più digitale e senza confini. E lo spazio è una nuova frontiera da esplorare con i nostri sistemi e tecnologia. Siamo orgogliosi che lei ci aiuti in questa sfida e la abbraccio calorosamente".

Il collegamento è poi proseguito con un dialogo tra il dott. Stopazzolo e il Col. Walter Villadei sulle condizioni del corpo umano in condizioni di microgravità. "In queste condizioni non si percepisce il peso, vengono meno i segnali vestibolari della gravità e i gradienti di pressione idrostatica vengono annullati; inoltre i liquidi addominali vengono concentrati nella parte toracica e nella testa, la diuresi aumenta e il volume totale dei fluidi nel corpo, sangue incluso, diminuisce con il trascorrere del tempo" ha spiegato il dottore.

In questo contesto, l'impiego della telemedicina potrà in futuro ricoprire un ruolo importante nel monitoraggio dei bioparametri degli astronauti, per comprendere al meglio come il corpo si adatta alle diverse condizioni gravitazionali e quali accorgimenti adottare nel caso di condizioni fisiche particolari,

come ad esempio qualora si manifestasse la cosiddetta "Sindrome da adattamento allo spazio" (Space Adaptation Syndrome) o, al rientro, la "Sindrome da sbarco" (Disembarkation Syndrome), rispetto alle quali tutti gli astronauti fanno attività preparatorie specifiche.

**Giuseppe Speziale**, Vice Presidente di GVM Care & Research: "Seguire lo stato di salute di una persona a grandi distanze (così anche nello spazio) sarà dunque possibile. L'app GVM Assistance racchiude la tecnologia che ci permetterà in futuro di essere ancor più vicini ai pazienti, seguiti da uno staff medico in ogni momento della vita, a casa o in viaggio, anche in posti remoti".

**Andrea Masina**, AD di GVM Assistance: "La missione spaziale rappresenta un test di ultima frontiera. I risultati ci daranno un riscontro in termini di sostenibilità del sistema e di validità dei servizi che stiamo sviluppando ed erogando. Nell'ambito della Space Economy, questa è un'opportunità per accreditarsi come partner per quei servizi che un domani saranno indispensabili al supporto dello sviluppo dell'economia di questo settore. L'obiettivo è quello di partecipare alla sanità del futuro che non riguarda solo la Terra ma anche lo spazio".





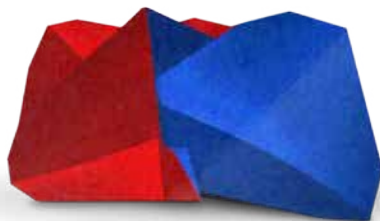
# EXPOSANITA'

HEALTH • CARE • INNOVATION

PASSIONE. EVOLUZIONE.

GRUPPOVENTO.IT

CI STA A **CUORE**  
CHI **CURA**



**BOLOGNA**  
**17 - 19 APRILE 2024**

Progetto e direzione

**BOS**  
BolognaFiere | Senaf

In collaborazione con



 **tecniche nuove**

Il **19 Aprile** in contemporanea con



19 • 21 Aprile 2024

# Il robot non è A.I.: pro e contro visti dal Rotary

Successo dell'incontro ad Ancona voluto dal Presidente Trignani con l'esperto prof. Bruno Siciliano



Nella foto il Presidente del Rotary club Ancona Conero Roberto Trignani con la neo socia Federica Archibugi

**I**ntelligenza artificiale e robotica, due cose diverse, che possono aiutare molto l'uomo. Ma con dovuti distinguo: la prima occorre sia sempre monitorata e dev'essere la mente umana a non perdere mai il controllo per farne un uso non solo "adeguato" ma davvero intelligente, nel senso di coadiuvare e non danneggiare quanto l'umanità vuole e destina per il suo futuro.

Insomma per l'AI, la questione è anche etica, un po' come quando il prof. Nobel inventò la dinamite. Il robot invece, può essere "il miglior amico dell'uomo", poiché è l'estensione del suo braccio, della sua mente, della sua creatività, destinato solo ad essere al servizio della mente umana, eseguendo cose che la mano, il braccio o l'occhio non possono arrivare a fare. A dirlo è il prof. Bruno Siciliano, Università Federico II di Napoli, presidente della Società Italiana di Robotica, in un affollato incontro - oltre duecento persone - alla Loggia dei Mercanti di Ancona, voluto dal Rotary club Ancona Conero

Alla successiva conviviale ci sono state poi due piacevoli sorprese: il "battesimo" rotariano della nuova socia, Federica Archibugi, e l'inaspettato show del comico fermano Piero Massimo Macchini, voluto da uno storico sponsor del Rotary, Marco Valle presidente della

Simar Group, che già sostenne la realizzazione dell'indimenticato evento "Battiti di Musica", lo scorso ottobre.

Il confronto/scontro fra A.I. e Robot lo ha vinto comunque la materia del prof. Siciliano, per ora completamente "al servizio dell'uomo", come ha spiegato, grazie anche alle applicazioni preziose in sanità, per esempio nella microchirurgia. Ed ha davvero dell'incredibile ciò che un robot può fare. Ma sempre sotto l'assoluto controllo dell'uomo e mai a rischio di prevaricare la volontà.

Rischio che invece può presentarsi, quando parliamo di chatgpt tanto per fare un esempio banale. Oggi la musica, gli articoli, interi giornali e informazioni, lanciati in rete, sono spesso invenzioni di menti speculative o malate, fake news e strumentalizzazioni, trovate chissà dove, inventate, rifatte come un gioco, semplicistico ma pericoloso, che può creare danno anche in modo indotto e involontario, nel caso per esempio di informazioni economiche.

Alla Loggia dei Mercanti la conferenza del prof. Siciliano è stata illuminante, specie quando si è parlato delle applicazioni inerenti la salute dell'uomo. Il Presidente del Rotary club Ancona Conero, dott. Roberto Trignani, neurochirurgo, ha centrato l'obiettivo con un tema attuale e scottante.

la rivista della famiglia  
**senzaetà** [www.senzaeta.it](http://www.senzaeta.it) [info@senzaeta.it](mailto:info@senzaeta.it)

   
SEGUICI SU senzaeta senzaetawebtv

**EDITORE**  
**PIXEL**  
**REDAZIONI**

ROMA - via dei Gracchi, 137  
NAPOLI, corso Umberto I, 228  
ANCONA - via 1° Maggio, 140

**Direttore responsabile**

Luca Guazzati - [l.guazzati@senzaeta.it](mailto:l.guazzati@senzaeta.it)

**Hanno collaborato**

Giacomo Buoncompagni, Julian Burnett, Massimo Censi, Nico Coppari,  
Cinzia D'Agostino, Nicoletta Di Benedetto, Francesca Indraccolo  
Davide Pazzaglia, Piero Romano, Samuele Sequi, Rolando Zoppi

**Grafica**  
**PIXEL**

**Comitato scientifico**

**prof. Manuela Rodriguez, Dip. di Farmacia, Università di Salerno**  
**avv. Giovanni Conti, legale,**  
**prof.ssa Marieli Ruini, antropologa, Un. La Sapienza**  
**Stampa**

**GRAFICHE RICCIARELLI**

Sono state inserite immagini da Freepik.com  
Ancona Reg.Trib.Ancona n. 12 del 27/06/2003  
POSTE ITALIANE SPA Sped.in abb. postale D.L. 353/2003  
Conv. in L. 27/02/2004 n. 46 Art. 1, Comma 1, DCB Ancona  
ISCRIZIONE AL ROC N. 13078 del 16/12/201





# Un semplice gesto straordinario

Donare sangue e plasma  
è un atto di solidarietà, sicuro  
e indolore che può salvare vite.



DONA VITA  
**DONA SANGUE**



*Ministero della Salute*

# Villalba

da 60 anni  
ci prendiamo

**cura**

della vostra  
**salute**



**Villalba**

**Residenza Anni Azzurri  
Polo Diagnostico  
Clinica Dentale**

📍 **MACERATA**  
Via Jacopo Robusti, 37

☎️ Polo Diagnostico e Clinica Dentale  
**0733.1930310 - 0733.082603**

Residenza Anni Azzurri  
**0733.0821**

🌐 [www.villalba.it](http://www.villalba.it)