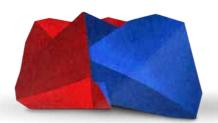
Comunicare la sanità Semzaeta

N. **122** MARZO - APRILE 2024



PASSIONE. EVOLUZIONE.





BOLOGNA 17 - 19 APRILE 2024

Progetto e direzione

BOS Bolognafiere Senaf In collaborazione con





Il 19 Aprile in contemporanea con



19 • 21 Aprile 2024

in questo numero







8 MALATTIE RARE
Bruno Dallapiccola,
una vita all'insegna
della ricerca



16 **MANGIARSANO**La terapia nutrizionale nella malattia di Fabry



18 SANITÀ
Alzheimer, una "bussola" contro troppe diagnosi



24 EVENTI

Tutti i temi dell'Expo:
confronto e riflessione



26 SANITÀ DIGITALE

Zucchetti protagonista
a Expo Sanità '24



28 ORDINI PROFESSIONALI
Cervello e altri misteri



30 **TERAPIE**Sorazon, la terapia intensiva contro il dolore artrosico



32 TERZA ETÀ

Nuovo Punto Salute
Inrca a Osimo



36 SOCIETÀ E FUTURO

Trust Mastromei: tocca
al Meyer dei bimbi malati



Senzaetà, ruolo di un network al servizio della corretta informazione

Senzaetà si affaccia alla ribalta della convegnistica sanitaria da protagonista con i suoi temi e i suoi contenuti. Di più: siamo da tempo il primo network italiano della salute, specializzato nella comunicazione sanitaria per gli addetti ai lavori. Comunicare in modo semplice, giornalistico, le notizie, le informazioni e le decisioni del legislatore in materia di Sanità serve.

Serve alla classe medica, ai farmacisti, ai politici che devono programmare per i cittadini i migliori servizi di tutela, a cominciare dalla prevenzione.

Serve agli operatori che quotidianamente si occupano di coloro che hanno bisogno, siano essi malati, non autosufficienti, fragili, anziani.

non autosufficienti, fragili, anziani. Serve ai cittadini stessi, alle famiglie, a coloro che si prendono cura del futuro e della salute dei loro cari. Perché se la civiltà di una nazione si misura dallo stato di salute dei suoi abitanti, a fare la differenza spesso è la corretta, continua, puntuale informazio-

Sono molti che ci leggono e ci chiedono consigli per stare meglio, sapere a chi affidarsi e di chi fidarsi. Perché l'intelligenza artificiale, la chatgpt, la rete, internet o come vogliamo chiamarlo... non può sostituire il medico.

Questa è la mission di Senzaetà. La convegnistica allora è uno strumento di confronto e previsione, approfondimento e comprensione, di cosa si può fare, di che cosa si dovrebbe fare. Partecipare al convegno, alla tavola rotonda, al workshop aziendale, al congresso dedicato a qualsiasi livello, sia esso istituzionale, locale, scientifico, serve.

Senzaetà si è specializzata sulla Silver Economy, sulla Terza età, sulla longevità attiva e su quella non autosufficiente, sulle strutture come le Rsa e sull'assistenza territoriale. Ha dati, statistiche e opinion leaders. Ha anche suggerimenti e critiche. Siamo stati presenti e protagonisti al Forum sulla Non Autosufficienza di Bari, saremo a quello di Milano di maggio. Così, siamo anche all'EXPOSANITA' insieme a illustri relatori, medici, aziende e società.

Presenti.

E' compito primario del giornalista raccontare fatti e riportare pareri e resoconti di ciò che concerne la Sanità, i suoi ritardi e le conquiste in tema di diagnostica, cure e terapie. Ma cerchiamo anche di proporre qualcosa in più. Per ottobre stiamo organizzando la seconda edizione del Senior Economy Open Days, a Roma. Stiamo preparando alcuni interventi perché il prossimo G7 Sanità, ad Ancona, sia un utile e proficuo momento di programmazione per la sanità europea, chiamata a confrontarsi attraverso l'incontro dei ministri dei sette Paesi ... "che contano". Il nostro vuol essere un piccolo contributo. Una riflessione che lascia ben sperare per un cambiamento epocale. Perché vivere più a lungo possa voler finalmente significare anche vivere in salute, più a lungo.

Luca Guazzati l.guazzati@senzaeta.it



L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato il nuovo manuale diagnostico completo per i disturbi mentali, comportamentali e del neurosviluppo:

"Le descrizioni cliniche e i requisiti diagnostici per i disturbi mentali, comportamentali e del neurosviluppo ICD-11 (ICD-11 CDDR)".

Ecco i punti salienti:

- Linee guida sulla diagnosi per diverse nuove categorie aggiunte nell'ICD-11, tra cui il disturbo da stress post-traumatico complesso, il disturbo da gioco e il disturbo da lutto prolungato. Ciò consente un migliore supporto agli operatori sanitari per riconoscere meglio le caratteristiche cliniche distinte di questi disturbi, che in precedenza potrebbero non essere stati diagnosticati e trattati.
- L'adozione di un approccio ai disturbi mentali, comportamentali e neurologici che abbraccia l'arco della vita, compresa l'attenzione a come i disturbi compaiono nell'infanzia, nell'adolescenza e negli anziani.
- La fornitura di linee guida relative alla cultura per ogni disturbo, compreso il modo in cui le presentazioni del disturbo possono differire sistematicamente in base al background culturale.
- L'incorporazione di approcci dimensionali, ad esempio nei disturbi di personalità, riconoscendo che molti sintomi e disturbi esistono in un continuum con il funzionamento tipico.

Premiato a Palagianello Antonio Greco, farmacista benemerito

TARANTO - Quaranta lunghissimi anni di iscrizione nell'Ordine dei Farmacisti di Taranto. Traguardo professionale prestigiosissimo per il dottor Antonio Greco, storico farmacista di Palagianello, figlio del compianto dottor Angelo Greco, attuale titolare dell'omonima farmacia di corso Gramsci. Nella serata di sabato 9 marzo, il dottor Greco ha ricevuto un attestato di benemerenza a firma del presidente dell'ordine, il dottor Francesco Settembrini, per aver speso tutti questi anni onorando con competenza, dedizione, dignità e decoro la professione farmaceutica. Per lui è giunto un plauso anche da parte del sindaco Giuseppe Gasparre: «Con grande entusiasmo e affetto ho partecipato alla cerimonia. Quarant'anni di iscrizione all'Ordine dei Farmacisti - ha riferito il primo cittadino - non sono solo numeri. Dal lontano 1956, infatti, la famiglia Greco è al servizio con dedizione e premura dell'intera comunità.



Medicina di genere: nuove informazioni sul "ruolo" del cromosoma Y



Un progetto coordinato dall'Istituto di genetica molecolare del Consiglio nazionale delle ricerche di Pavia (Cnr-Igm) ha aggiunto un nuovo tassello al settore della "medicina di genere", ambito scientifico che studia come le differenze biologiche possano influenzare l'insorgere di alcune malattie e la relativa risposta terapeutica.

Il team di ricerca ha sviluppato in laboratorio una linea cellulare maschile umana privata del "cromosoma Y" -il cromosoma sessuale maschile- tramite metodi di gene editing, con l'obiettivo di indagare l'effetto del cromosoma maschile sull'espressione genica e nella risposta al danno al DNA. I risultati dello studio sono pubblicati su Cell & Bioscience.

"Ci siamo concentrati sulla valutazione della perdita del cromosoma sessuale maschile in quanto studi precedenti suggeriscono che sia associato a malattie neurodegenerative e cardiovascolari, oltre che all'insorgenza dei tumori e all'invecchiamento", spiega Ludovica Celli, ricercatrice del Cnr-lqm coinvolta nella ricerca.

"In particolare, l'obiettivo era analizzare l'impatto del cromosoma Y e le conseguenze della sua perdita sul resto del genoma umano. Sfruttando tecnologie di editing genetico e di sequenziamento dell'RNA, abbiamo generato una linea cellulare maschile umana senza cromosoma Y, che è stata esaminata per il suo profilo di espressione genica, confrontandola con la linea cellulare normale che possiede entrambi i cromosomi sessuali".



SOFTWARE PER LA SANITÀ E IL SETTORE SOCIOSANITARIO

Efficiente, Digitale, Umana. Il futuro della nuova sanità

La nuova realtà di riferimento per tutti i player del mondo sanitario e sociosanitario che cercano un partner di successo per la digitalizzazione dei processi gestionali e di cura.

CARTELLA ELETTRONICA

GESTIONE PERCORSI DI CURA

AMMINISTRAZIONE, FINANZA E CONTROLLO
GESTIONE DEL PERSONALE

ASSET MANAGEMENT E SOSTENIBILITÀ

SICUREZZA E SALUTE

DIAGNOSTICA E TRACCIAMENTO

SCEGLI LE NOSTRE SOLUZIONI







L'AGENDA DEL MINISTRO

Orazio Schillaci





Alimentazione animale, ecco il nuovo Piano

Il Ministero della salute ha predisposto e pubblicato il Piano Nazionale di controllo ufficiale sull'alimentazione animale (PNAA) 2024-2026, già inviato alle autorità competenti regionali e ai laboratori ufficiali, che sostituisce il precedente piano triennale PNAA 2021-2023.

Il PNAA è parte integrante e sostanziale del sistema nazionale di controllo sull'alimentazione animale e ha la finalità di contribuire a tutelare la salute e il benessere animale ed assicurare la salubrità dei prodotti di origine animale destinati al consumo umano attraverso la vigilanza e il controllo ufficiale sui mangimi.

L'applicazione del piano a livello territoriale è affidata alle Regioni/Province Autonome ed è attuata dalle A.S.L., gli Istituti Zooprofilattici Sperimentali effettuano le analisi ufficiali, e gli uffici periferici del Ministero della salute effettuano i controlli ufficiali sui mangimi importati da Paesi Terzi.

Il Piano è stato aggiornato sulla base di criteri di rischio che tengono conto delle risultanze degli anni di applicazione precedenti, delle allerte comunitarie, delle evoluzioni normative e di nuove esigenze di controllo ufficiale e sarà valido fino al 31 dicembre 2026. E' disponibile on-line anche la modulistica aggiornata e allegata al PNAA.

Gaza: "In arrivo altri 14 bambini, prosegue l'impegno dell'Italia per la cura e l'assistenza"

"Prosegue l'impegno dell'Italia per dare soccorso ai feriti provenienti da Gaza. Altri 14 bambini e 8 adulti con 23 accompagnatori saranno accolti e curati nei nostri ospedali. Dal Santobono di Napoli, al Meyer di Firenze, dal Gaslini di Genova, al Sant'Andrea di Roma, al Niguarda di Milano, al Rizzoli di Bologna e al Bambino Gesù di Roma, tutto il nostro personale presterà le cure necessarie ai pazienti. Alle strutture e al personale medico e paramedico, va il mio ringraziamento per il qualificato contributo nell'attuazione della missione umanitaria voluta dal Governo e dal Parlamento. Una missione che sta a testimoniare ancora una volta l'impegno concreto dell'Italia a sostegno della popolazione civile". È quanto dichiara il Ministro della Salute, Orazio Schillaci.

8 marzo, il messaggio del ministro

"In occasione dell'8 marzo, voglio rinnovare il mio ringraziamento a tutte le donne del Servizio sanitario nazionale, che rappresentano il 70% dei professionisti che operano nelle nostre strutture. La loro presenza, sempre più ampia, è una risorsa preziosa per la tutela della salute di ogni persona e una ricchezza che dobbiamo difendere e valorizzare. Un impegno che non



può che partire dalla tutela dei loro diritti, della loro sicurezza e del loro benessere, perché spesso oltre ai carichi di lavoro le donne del SSN sono purtroppo le più colpite dall'inaccettabile fenomeno della violenza, un'urgenza su cui da subito siamo intervenuti. Così come dobbiamo assicurare la piena tutela delle lavoratrici madri. L'attenzione alla salute delle donne è una priorità ogni giorno, non solo l'8 marzo, e per questo siamo impegnati per rispondere in modo sempre più adeguato alle loro specifiche esigenze, garantendo equità e appropriatezza, a tutte le età e in tutti i contesti: dalla prevenzione, all'assistenza, dalla ricerca alla sicurezza sul lavoro. La completa tutela della salute femminile è una parte imprescindibile dell'universalità del Servizio Sanitario Nazionale". È quanto afferma il Ministro della Salute, Orazio Schillaci, nella Giornata Internazionale della Donna.

Donne e Sanità

Negli ultimi dieci anni la presenza femminile nelle strutture del SSN si è sempre più affermata, con un aumento di quasi 5 punti percentuali, anche nel periodo pre-pandemico, in cui si è registrata una notevole contrazione del personale dipendente totale del SSN.

Il fenomeno è ancora più evidente fra il personale medico, in cui la quota di donne ha visto un incremento di oltre 12 punti percentuali.

Al 31 dicembre 2022 le donne medico del SSN sono oltre 53.000 e hanno superato il numero di medici uomini, rappresentando oltre il 52% del totale dei medici.

I dati relativi al numero di assunzioni confermano la maggiore immissione nel sistema di medici donna: nel corso del 2022 le donne assunte sono state circa 46.000 unità pari al 68,1% del totale degli assunti. Tra i medici il 58,3% degli assunti sono donne, nel personale infermieristico tale percentuale è pari al 76,2%.

Le donne nelle varie aree

La presenza femminile è maggiormente concentrata nell'area funzionale dei servizi e dell'area funzionale di medicina.

Per quanto riguarda l'area della chirurgia, si evidenzia nel corso degli ultimi anni un incremento della presenza femminile, che passa dal 28,4% al 35,6%.

Anche per i medici di medicina generale si registra un trend crescente della presenza femminile: nel 2023 dei 37.991 medici di medicina generale il 42,3% è donna. Anche nel 2023 si conferma la maggior presenza di pediatri di libera scelta donna (69,9% del totale dei pediatri di libera scelta).

Nel SSN il 70% è donna ma ai vertici solo una su quattro

A fronte di una sempre maggior presenza di personale medico di genere femminile, la percentuale di donne medico titolare di un incarico di direttore di struttura rimane inferiore a quella degli uomini ed invariata nel tempo; solo l'8,3% delle donne medico hanno un incarico di struttura nel 2022, mentre per gli uomini il valore sale al 20,6%; in altri termini l'80% degli incarichi è ricoperto da uomini e solo il restante 20% da donne.

AIFA, dimissioni inaspettate

"Apprendo con stupore le motivazioni che hanno portato il prof. Giorgio Palù alle dimissioni da presidente dell'AIFA. Credo si sia volutamente confuso il mio silenzio con la chiara non accoglienza di richieste non in linea col progetto di profonda riforma dell'Agenzia.

Tuttavia, accolgo di buon grado il suggerimento di nominare un successore con un mandato temporale e professionale più ampio, in grado di aggiungere a una forte e qualificata rappresentanza di AIFA in seno alle commissioni Europee, all'informatizzazione dei dati farma-co-economici, agli studi clinici e alla RWE per stimare il valore delle cure, alla comunicazione scientifica, al coinvolgimento di esperti di altissimo profilo a sostegno della CSE, alla promozione della ricerca biomedico-farmaceutica, anche la capacità di lavorare in squadra per il bene del Paese".







Bruno Dallapiccola, una vita all'insegna della ricerca



Si chiama "odissea diagnostica" quella dei malati rari, perché fanno fatica a ricevere la diagnosi e spesso inizialmente sono diagnosi errate, capita nel 40% dei casi.

o scorso 29 febbraio (in quanto anno bisestile altrimenti cade il 28), si è celebrata la Giornata Mondiale dedicata alle Malattie Rare, argomento che affrontiamo con il nostro 'focus', dando voce ad autorevoli esperti della materia.

A darci il primo contributo è stato il prof. Bruno Dallapiccola, genetista, Direttore Scientifico emerito dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma - OPBG.

Professore, la sua è una vita all'insegna della ricerca.

"Di malattie rare me ne sono cominciato ad occupare dalla fine degli anni '90. C'era una commissione al Ministero della Sanità, quella da cui poi è scaturito il primo Decreto-legge del 2000 e c'era un gruppo di lavoro di cui io facevo parte. Ma già in quegli anni mi interessavo di malattie rare perché collaboravo con la ricercatrice francese Ségolène Aymé (fondatrice di Orphanet), all'interno del quale è stato costituito l'importante database omonimo. All'inizio era legato prettamente alla Francia, poi dal 2000 è diventato il database europeo e l'Italia è stata il primo dei quattro Paesi, al difuori della Francia, ad entrare nel progetto".

Orphanet è il punto di riferimento mondiale per le malattie rare?

"E' un consorzio a livello internazionale dove ci sono più di 40 Paesi che vi partecipano, ma la qualità e la quantità dei dati dell'Italia sono secondi solo a quelli della Francia. Cerchiamo di mantenere uno standard alto della qualità; infatti si registrano più di 2milioni di visitatori ogni anno solo per la sezione italiana, e più di 20milioni a livello internazionale. Una cosa importante fatta in Orphanet è il codice univoco per tutte le malattie rare, il cosiddetto Orpha-code, adottato anche in Italia e che evita un po' la grande confusione che c'è intorno



a questo argomento. La gravità di queste malattie, che oggi sono più di 10mila nella sola Europa, è la loro difficile classificazione. Il Codice Orpha praticamente ci dice di cosa si sta parlando, è uno strumento efficace in mezzo ad una quantità di informazioni".

La situazione italiana rispetto alle malattie rare?

"Si parla sempre male dell'Italia, ma nell'ambito delle malattie rare il nostro Paese negli anni ha costituito una rete straordinaria che è sicuramente all'avanguardia in Europa. Abbiamo più di 200 centri di esperti sparsi per tutte le regioni; sono 80 gli ospedali dove ci sono questi centri per le malattie rare che ospitano più di 300 centri dedicati agli ER, cioè i centri di riferimento europeo. Questo sta a significare che su poco più di mille centri ER in Europa, un quarto sono organizzati in Italia, vuol dire che l'Europa ha riconosciuto che in Italia ci sono delle eccellenze nei centri che si dedicano ai malati rari".

Quali sono i risultati derivati da anni di ricerca?

"Innanzitutto, vorrei sfatare un mito, non è vero che ci sono più malati rari tra i bambini che tra gli adulti, diciamo che la quota si divide in due parti. I piccoli malati oggi con il miglioramento delle cure diventano adulti e si portano dietro malattie croniche per tutta la vita. Quindi il lavoro presso i centri che fanno ricerca - IRCCS come l'OPBG, è quello di prenderli per mano e riuscire a fare una diagnosi, il grande problema per questi malati. L'85% delle malattie rare sono ultra-rare, hanno meno di un caso per 1 milione della popolazione generale, riuscire a trovare un esperto di quella

malattia ultra-rara è quanto mai impossibile. In Italia almeno cinquemila malati sono ancora senza diagnosi, sono in attesa per dare un nome a queste malattie".

Sono enormi le difficoltà che portano ad una diagnosi?

"Si chiama "odissea diagnostica" quella dei malati rari, perché fanno fatica a ricevere la diagnosi e spesso inizialmente sono diagnosi errate, capita nel 40% dei casi. Di conseguenza c'è tutto un problema di presa in carico e di accompagnare i pazienti e le famiglie in questo complicatissimo percorso.

La notizia interessante è che abbiamo capito che circa l'80% di queste malattie sono geneticamente determinate. Dal 2000 abbiamo a disposizione degli strumenti straordinari di analisi genomica; penso a tutta l'analisi della parte codificante del genoma; dove ci sono i geni è soltanto il 2% del genoma, ma è qui che si concentra la gran parte delle malattie, tecnicamente questa condizione si chiama esoma. Oggi abbiamo degli strumenti che, con poche centinaia di euro, ci permettono di analizzare l'esoma della persona. Utilizzando questi strumenti sul paziente e mettendolo a confronto con il DNA dei genitori, riusciamo a fare la diagnosi di queste malattie complicatissime.

Quando nel 2013 al OPBG abbiamo cominciato questa tipo di attività siamo stati dei pionieri in Italia, riuscivamo in quel momento a diagnosticare fino al 20-25% dei malati. Oggi ne diagnostichiamo i 2/3 o anche il 70%, praticamente questo cambia la storia della vita dei pazienti. La cattiva notizia è che nonostante i grandi sforzi, i grandi editti anche del Consiglio Superiore di Sanità di cui ne ho fatto parte, pur sottolineando l'importanza di trasferire queste analisi nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), dimostrando anche un vantaggio economico per il Paese, perché il paziente senza diagnosi comincia ad andare in giro per fare analisi, spendendo soldi tra la famiglia e il SSN, ad oggi le analisi genomiche dell'esoma non sono inserite nei LEA".

L'Intelligenza Artificiale può dare una mano in questi casi?

"Sì a vari livelli. Nella ricerca già la utilizziamo in particolare proprio nella diagnosi molecolare genomica di questi pazienti. Immaginiamo di avere un genoma dove ci sono più di tre miliardi e cento milioni di lettere; quando andiamo a studiare il genoma e andiamo a cercare una variazione all'interno di esso, dobbiamo cercare di capire se quella variante è correlata ad uno specifico quadro clinico di una malattia, oppure è una variante priva di significato. Quando io analizzo il genoma mi trovo davanti ad un miscuglio di varianti che devo interpretare. I grandi database, i grandi software, con l'ausilio dell'IA ci aiutano molto nel percorso di chiarifi-



Il Professor Bruno Dallapiccola, genetista, Direttore Scientifico emerito dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, già professore di Genetica Medica all'Università 'La Sapienza' e 'Tor Vergata' di Roma, con un curriculum di tutto rispetto, è tra i massimi esperti di genetica medica. E' autore di oltre 800 pubblicazioni internazionali che riguardano la genetica medica. Fa parte di Orphanet Europe Academy e di numerose altre società scientifiche.

cazione del significato di queste varianti. A livello delle diagnosi, a livello di trattamento dati, allo sviluppo di nuove cure l'IA può avere un ruolo fondamentale per i malati rari e per tutta la medicina".

Non è vero che ci sono più malati rari tra i bambini che tra gli adulti, la quota si divide in due parti.

Conoscere e approfondire ogni patologia



Interventi e dichiarazioni per la Giornata Mondiale del 29 febbraio: nuovi fondi dal PnRR e la richiesta di inserimento delle prestazioni nei Lea

impegno di Senzaetà nel "comunicare" la sanità", dopo aver passato in rassegna nel 2023 le professioni sanitarie, quest'anno si rafforza nell'affrontare temi

Uno di questi concerne le Malattie Rare. Abbiamo raccolto qui una serie di interventi di enti, istituzioni (in primis il Ministro della Salute) varie associazioni e fondazioni, a proposito della Giornata Mondiale delle Malattie Rare che com'è noto, cade il 29 febbraio, giorno di per sé raro. Ma questo 2024 è anno bisestile.

Naturalmente, crediamo che sia non solo opportuno ma doveroso parlare e appunto "comunicare" notizie riguardanti le Malattie Rare tutti i giorni e tutto l'anno. La conoscenza aiuta a fare meglio, può aiutare a guarire. Farmaci e Ricerca al centro, dice Schillaci

"I nostri sforzi per la cura delle malattie rare sono costanti anche per quanto riguarda la

produzione dei farmaci orfani e il sostegno alla ricerca, un campo che può avvalersi oggi delle risorse del Pnrr. Dobbiamo continuare a lavorare affinché le persone con malattie rare dispongano di una diagnosi precoce e certa, di una presa in carico tempestiva, di terapie adeguate, di un percorso assistenziale omogeneo su tutto il territorio nazionale".

Così il ministro della salute Orazio Schillaci in un messaggio in occasione di un evento alla Camera alla vigilia della giornata mondiale delle malattie rare del 29 febbraio.

"Il raggiungimento di tali obiettivi - ha aggiunto - non può prescindere dal confronto assiduo con la comunità scientifica, con gli esperti, con le associazioni dei pazienti, con le Regioni e con tutte le forze parlamentari". Il ministero della Salute, "insieme a tutto il Governo e allo stesso presidente del Consiglio Giorgia Meloni, da subito ha posto grande attenzione alle persone con malattie rare, alle loro famiglie e alle associazioni dei pazienti". Grazie anche "al prezioso lavoro del sottosegretario Gemmato - ha quindi ricordato il ministro - abbiamo raggiunto in tempi rapidi importanti traguardi, tra cui l'insediamento del Comitato nazionale Malattie Rare e l'aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026, approvato e finanziato con 50 milioni per 2023 e 2024".

L'ACCORDO FIRMATO DA OMAR E SIGU

Diffondere informazioni corrette sulle patologie geneticamente caratterizzate, e quindi principalmente sulle malattie rare e malattie non diagnosticate; sul ruolo delle scienze omiche nella diagnosi e nei percorsi di presa in carico – dall'identificazione del rischio fino alla diagnosi e all'impostazione di terapie adeguate. Sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza e sui possibili impieghi della genomica e favorire il confronto tra mondo scientifico e decision makers.

Sono questi alcuni dei principali obiettivi del Protocollo d'intesa stipulato, a ridosso della Giornata Mondiale per le Malattie Rare, da OMAR - Osservatorio Malattie Rare e SIGU -Società Italiana di Genetica Umana.

Attraverso questo importante accordo basato su una comune visione e un reciproco riconoscimento di ruoli e competenze, OMaR e SIGU si impegnano a supportare le rispettive attività mettendo in comune conoscenze scientifiche, una rete capillare di genetisti da una parte e capacità di divulgazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica dall'altra. "Osservatorio Malattie Rare è consapevole del ruolo cruciale della genomica e del nuovo ruolo del genetista nelle malattie e nei tumori rari, sia nella fase diagnostica e di individuazione del rischio, come nella fase terapeutica, nel trattamento tanto delle malattie genetiche quanto di molti tumori rari e geneticamente caratterizzati - ha commentato Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di OMaR -".

PER L'OCCHIO LA PIÙ DIFFUSA È IL CHERATOCONO

Sono oltre 900, secondo la rete di riferimento europea ERN-EYE, le Malattie Rare che riguardano la vista. Ma solo alcune hanno a disposizione una terapia. Le Malattie Rare dell'occhio sono patologie con bassa diffusione nella popolazione che va dai 5 casi ogni 10mila abitanti fino a forme che possono arrivare ad 1 caso su un milione. Tali malattie possono essere raggruppate in tre categorie principali: quelle del segmento anteriore dell'occhio, quelle della retina e quelle che riguardano il nervo ottico e la parte posteriore dell'occhio.

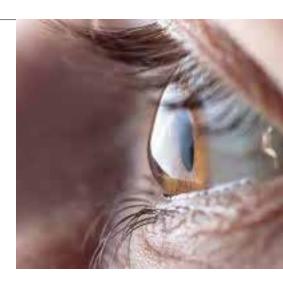
Tra le patologie rare oculari ci sono la retinite pigmentosa, la malattia di Stargardt e la neuropatia ottica ereditaria di Leber (LHON). La più diffusa in assoluto è però il cheratocono, caratterizzato da un progressivo assottigliamento e uno sfiancamento, spesso localizzato, della cornea. Ad esserne colpite ogni anno sono circa 50 persone ogni 100mila, più' uomini che donne, in prevalenza in età adolescenziale e giovanile.

UN FARMACO PER LA SLA

Buone notizie arrivano dall'ENCALS - European Network to Cure ALS, dedicato a Università, Ospedali e Aziende che svolgono attività clinica e di ricerca sulla SLA.

La sclerosi laterale amiotrofica è una rara malattia neurodegenerativa a carattere progressivo che colpisce il sistema nervoso centrale e che interessa i motoneuroni, portando alla riduzione graduale delle capacità di muoversi in autonomia, comunicare, alimentarsi e respirare.

In Italia si stimano circa 6.000 pazienti (30.000 in Europa) e la prevalenza è maggiore negli uomini: persone che hanno la stessa diagnosi ma che possono avere forme di malattia molto differenti tra loro, con un'aspettativa di vita che può andare da alcuni mesi a qualche decennio, mediamente 3 anni.



IL PUNTO SULLA RICERCA GENOMICA, SULLA DIAGNOSI PREVENTIVA E SULLE STRUMENTAZIONI INNOVATIVE INSIEME ALLA NECESSITÀ DI FARE RETE



Attualmente per la SLA in Europa è disponibile un solo farmaco, il riluzolo, non risolutivo: è evidente, quindi, l'urgente necessità di nuove opzioni terapeutiche in grado di contrastare il decorso di questa grave patologia neurodegenerativa.

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare Bruschettini Srl ha annunciato che il prossimo 17/20 giugno a Stoccolma verranno presentati i risultati dello studio clinico di Fase III del farmaco a base di acido tauroursodesossicolico (TUDCA) con indicazione per la sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

PER L'EPILESSIA LA DIAGNOSI PRECOCE È FONDAMENTALE

Quasi cinque persone su diecimila nella popolazione generale sono affette da Epilessie associate a malattie rare. Si tratta di Epilessie la cui gestione è complessa: la prognosi, il controllo delle crisi e lo sviluppo neuropsichico possono essere gravemente compromessi.

Si tratta di un gruppo eterogeneo di condizioni neurologiche, il cui esordio è spesso precoce: i sintomi più frequenti sono una Epilessia con crisi epilettiche farmaco-resistenti, disturbi del movimento, disabilità intellettiva, disturbo del comportamento, nonché dello spettro autistico.

In generale, circa il 40% delle Epilessie rare oggi ha una diagnosi genetica, ma ancora oggi una quota elevata può rimanere senza una diagnosi eziologica.

Se l'esordio avviene in età pediatrica, nei primi 6 mesi di vita in particolare, è possibile identificare una variante genetica fino al 60% dei casi.

"Nonostante i progressi degli strumenti diagnostici - spiega Laura Tassi, Presidente LICE, neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano - l'eziologia sottostante può rimanere sconosciuta in





una parte significativa di soggetti portatori di sindromi specifiche. Le cause delle Epilessie rare possono anche non essere genetiche ma strutturali, tossico-metaboliche, infettive o disimmuni. Esistono diverse categorie di Epilessie e sindromi epilettiche, distinguibili in base alle caratteristiche cliniche, all'elettroencefalogramma, all'eziologia e alle comorbidità. Tra queste, le più rare e complesse sono le encefalopatie epilettiche e dello sviluppo che rappresentano l'estremità più grave dello spettro".

SISTEMA NERVOSO. **NEUROPSICHIATRI INFANTILI IN PRIMA LINEA**

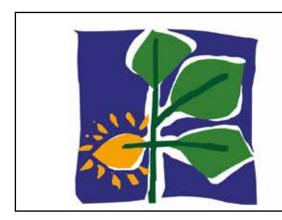
Oltre il 40% delle malattie rare coinvolge il sistema nervoso centrale, periferico e il muscolo. In Italia, la neuropsichiatria infantile è all'avanguardia nei percorsi di ricerca e sperimentazione di terapie innovative in alcune malattie rare con disabilità complesse nei centri di terzo livello o istituti di ricerca ove sono presenti reparti di neuropsichiatria infantile: dalla sindrome di Angelman, alle malattie neuromuscolari come la Atrofia muscolare spinale (SMA), all'Atassia Teleangectasia, alla sindrome di Aicardi-Goutières per arrivare alla Terapia genica per il deficit di AADC (deficit di decarbossilasi degli L-aminoacidi aromatici) per citarne alcune.

Numerosi bambini e adolescenti affetti da malattie rare sono portatori di disabilità complesse con ripercussione sugli aspetti neurologici, neuropsicologici e psichiatrici e ricadute su tutte le funzioni adattive, alcune come esito biologico della malattia, molte altre a causa dell'isolamento e delle difficoltà ambientali e sociali che sperimentano nei contesti di vita.

Le malattie rare, infatti, sono patologie complesse che possono colpire molti organi o apparati: oltre il 40% di esse coinvolge il sistema nervoso centrale, periferico e il muscolo, comportando quindi, sintomi che interferiscono con lo sviluppo neuropsichico del bambino determinando in molti casi una disabilità anche grave che coinvolge le funzioni motorie, cognitive, comunicative e sociali. Una diagnosi precoce e un intervento tempestivo possono cambiare in molti casi la storia naturale della malattia, diminuendo così in modo rilevante i costi emotivi, sociali ed economici per l'individuo, la famiglia e la società.

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, la SINPIA, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, sottolinea l'impegno della neuropsichiatria infantile nel nostro Paese e a livello internazionale, non solo nella diagnosi e presa in carico dei bambini e delle famiglie nei servizi ospedalieri e territoriali, ma anche come punto di riferimento nei centri di eccellenza per le terapie più innovative.

Il neuropsichiatra infantile rappresenta, infatti, uno dei primi interlocutori nell'intero percorso diagnostico, terapeutico e riabilitativo dei bambini affetti da malattia rara con disabilità complesse e ha un ruolo cruciale nel valorizzare il significato dei sintomi e tracciare il percorso diagnostico e, successivamente, terapeutico.



IL TRENO SPECIALE DELLE MARCHE

"L'iniziativa odierna sottolinea l'impegno della Regione Marche per accrescere l'attenzione sulle malattie rare, affinché nessuna persona rimanga sola". È quanto ha affermato l'assessore regionale ai Trasporti Goffredo Brandoni, alla partenza, da Ancona, del treno speciale organizzato il 29 febbraio,

Giornata mondiale delle malattie rare. L'iniziativa è stata promossa dalla Clinica Medica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria delle Marche, in collaborazione con l'assessorato regionale ai Trasporti, Trenitalia e il Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia, con il patrocinio della Giunta, del Consiglio e della Commissione Pari Opportunità della Regione Marche e dell'Università Politecnica delle Marche.

"Una data simbolica che abbiamo voluto onorare con questo evento pubblico per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle attività di ricerca, prevenzione e cura legate a tali patologie", ha evidenziato l'assessore.

Alla partenza del convoglio è intervenuto anche il presidente del Consiglio regionale Dino Latini: "Occorre mantenere alta l'attenzione sulla malattie rare, incrementando i fondi sulla ricerca, per garantire una maggiore qualità all'assistenza e tutelare la vita".

Il treno ha viaggiato in direzione di San Benedetto del Tronto e poi verso Pesaro, con fermate nelle principali stazioni ferroviarie costiere. Il treno speciale è stato a disposizione delle persone affette da sclerosi sistemica/sclerodermia, una malattia rara paradigmatica che colpisce cute e organi interni, per la quale la Clinica Medica dell'Azienda ospedaliera universitaria delle Marche è Centro di riferimento nazionale ed europeo.

AL REGINA ELENA STRUMENTI INNOVATIVI PER LA DIAGNOSI TUMORALE DEL COLON-RETTO

La Poliposi Adenomatosa Familiare e la Sindrome di Lynch sono due malattie rare, ereditarie, che aumentano il rischio di cancro al

A.R.M.R.

AIUTI ALLA RICERCA
MALATTIE RARE

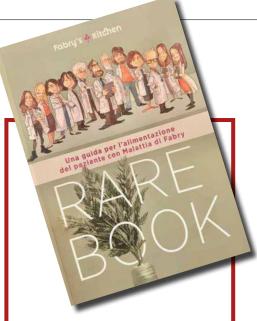
colon-retto in età giovanile. Per la diagnosi e la strategia terapeutica da seguire, entrano in gioco anche strumenti innovativi della medicina di precisione. Sofisticati test genetici su sangue, individuano le specifiche mutazioni genetiche, causa della malattia.

Tali test biomolecolari vengono eseguiti solo in centri di riferimento accreditati, altamente specializzati, e offrono la possibilità di intraprendere un percorso assistenziale personalizzato prima della comparsa del tumore o di metastasi a distanza. L'ambulatorio dedicato ai tumori ereditari dell'apparato digerente dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena (IRE) è attivo da oltre 40 anni e dal 2005 è Centro di Riferimento Regionale nell'ambito della Rete Nazionale delle Malattie Rare.

L'ATTIVITÀ DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.

Da oltre 30 anni la Fondazione A.R.M.R. si dedica a finanziare lo Studio e la Ricerca sulle Malattie Rare. Divenuta Fondazione nell'anno 2004, ha incrementato i suoi sforzi per raggiungere sempre maggiori risultati fino ad arrivare ad oggi con la considerevole cifra di 500.000 mila euro affidati negli ultimi due anni a giovani ma promettenti ricercatori che attraverso un bando internazionale, si impegnano a svolgere il loro lavoro presso i laboratori di ricerca dell'Istituto Mario Negri di Ranica e al Kilometro Rosso. La presenza sul territorio della A.R.M.R viene ribadita dalla recente inaugurazione della sede operativa sita a Bergamo (via Salvioni, 4) che permetterà un ulteriore passo a supporto dei malati ed ai parenti che troveranno informazioni e indicazioni relative alla loro specifica malat-

Recente l'apertura di Casa Federico (ricevuta con una donazione testamentaria) che ospita i ricercatori che arrivano da lontano, malati e loro parenti che soggiornano in day hospital presso l'Istituto Negri. La Fondazione A.R.M.R. si propone di promuovere la Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie e di essere reale sostegno economico a progetti di Ricerca clinica e sperimentale, Grant di Ricerca e Workshop Nazionali e Internazionali sullo studio delle Malattie Rare. Raccogliere fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò". La Fondazione A.R.M.R. si occupa di sviluppare attività culturali di formazione ed editoriali scientifiche, inchieste, seminari.



'FABRY'S KITCHEN' un progetto per la nutrizione

Sensibilizzare le istituzioni, i clinici specialisti e l'opinione pubblica sulla Malattia di Fabry e sulle difficoltà che i pazienti affetti da questa patologia rara affrontano nel loro quotidiano, sottolineando l'importante ruolo che l'alimentazione può rivestire nel ridurre i sintomi della malattia. È l'obiettivo del progetto 'Fabry's Kitchen', promosso dal Centro di coordinamento regionale Malattie Rare della Regione Campania e realizzato con il contributo non condizionante di Chiesi Global Rare Diseases e in collaborazione con AIAF APS (Associazione Italiana Anderson-Fabry).

La Malattia di Anderson-Fabry è una patologia genetica legata al cromosoma X, che a seguito della carenza di un enzima causa l'accumulo di lipidi in varie cellule dell'organismo. Questo determina nel tempo un danno irreversibile, insufficienza funzionale di vari organi e quindi una prognosi severa nell'età adulta. I sintomi possono includere episodi di dolore, soprattutto mani e piedi, comparsa sulla pelle di grappoli di piccole macchie rosso scuro (angiocheratomi), ridotta sudorazione, opacizzazione della cornea (occhio) e disturbi dell'udito. Il 50% dei casi delle persone con Malattia di Fabry accusa inoltre manifestazioni gastro-intestinali, che solitamente vengono trattate conterapia enzimatica sostitutiva o trattamento orale. Queste complicazioni incidono fortemente sulla qualità di vita dei pazienti, confondendosi spesso con i sintomi della sindrome dell'intestino irritabile o del reflusso gastro-esofageo.

L'IMPEGNO DELLE ASSOCIAZIONI

ACMT-Rete ODV

Ass. per la malattia di Charcot-Marie-Tooth o CMT

acmt-rete.it ascolto@acmt-rete.it tel. 388 4041518

AIAF APS

Ass. Italiana Anderson-Fabry

aiaf-malattiadifabry.org Via Ugo Foscolo 32/i 37057 San Giovanni Lupatoto (VR) info@aiaf-onlus.org tel. 388 887 9469

AIALD

Ass. Italiana Adrenoleucodistrofia

aiald.it

Via Luigi Settembrini, 28 00195 Roma presidenza@aldcareproject.com tel. 366 93 29 282

A.I.CHE.

Ass. Italiana CHEratoconici ONLUS

assocheratocono.org Via Vittorio Veneto 11 25023 Gottolengo (BS) info@assocheratocono.org Numero Verde 800629033

AIFOSF

Ass. Italiana Pazienti con disordini del Metabolismo del Fosfato

aifosf.it/iperfosfatasia Viale Don Minzoni 59 - 50129 Firenze segreteria@aifosf.it tel. 055 233 6663

AIG

Ass. ITALIANA GLICOGINOSI

aiglico.it Via Roma 2/g 20057 Assago (Mi) info@aiglico.it tel. 02 45703334

AIL Onlus

Ass. Italiana contro le leucemie, i linfomi e il mieloma

ail.it Via Casilina 5 00182 Roma ail@ail.it tel. 067038601

AILS

Ass. Italiana Lotta alla Sclerodermia

V.le Monte Nero 32 20135 Milano ails@tiscali.it tel. 3714583436

AILMAC ONLUS

Ass. Italiana per la Lotta alla Malattia di Chagas

Ailmac.it info@ailmac.it tel. 3701378084

A.I.M.

Ass. Italiana Miastenia

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

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

AINPU ONLUS

Ass. Italiana Neuropatia del Pudendo

ainpu.it

Via Privata Cascia 6 20128 Milano info@ainpu.it tel. 3386941162

Ass. Immunodeficienze primitive Onlus

c/o Cattedra di Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia Piazzale Spedali Civili,1 25123 Brescia info@aip-it.org tel. 3510269978

Ass. ipertensione polmonare italiana Odv apiitalia.it

Corso Sempione, 84 20154 Milano, presso avvocato Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it tel. 3914805050

AIRETT

Ass. italiana Rett

airett.it Vicolo Volto San Luca 16, Verona centrorett@airett.it tel. 3317126109

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

AISICC Odv

Ass. Italiana per la Sindrome da **Ipoventilazione Centrale Congenita** (Sindrome di Ondine)

sindromediondine.it Via Ungheria 8 50126 Firenze aisicc@sindromediondine.it tel. 0556531900

AISMME

Ass. Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie

aismme.org Piazza Frugose, 4 37132 Verona info@aismme.org Numero Verde 800910206

AISLA

Ass. Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus

Aisla.it

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

Ass. Italiana Sclerosi Multipla

Aism.it

Via Cavour 181/A 00184 Roma sism@aism.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 Ass., 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

A-NCL Onlus

Ass. Nazionale Ceroido Lipofuscinosi

a-ncl.it

Via T. Nuvolari, 147 00142 Roma segreteria@a-ncl.it Saverio Bisceglia presidente, saverio.bisceglia@a-ncl.it tel. 3391236844

ANPPI

Ass. Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy

pemfigo.org

Via Monti di Creta, 104 00167 Roma mtricia71@gmail.com

Ass.@pemfigo.org

tel. 3408063212

AMAE ONLUS

Ass. Malati Acalasia Esofagea

almaitalia.org

Viale Colli Aminei 10 80131 Napoli info@almaitalia.org tel. 3351308583

A.Ma.R.E. Onlus

Ass. Malattie Rare Ematologiche - Ass. Abruzzese Malattie Rare Emorragiche

amareonlus.it

Via Pineta di Roio 15 65124 Pescara, info@amareonlus.it

tel. 0871358935-392 619 6127

AMMeC

Ass. Malattie Metaboliche Congenite ODV

ammec.it

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

ANMAR

Ass. Nazionale Malati Reumatici

anmar-italia.it

Via R.R. Garibaldi 40/10 00145 Roma info@anmar-italia.it

Numero Verde: 800.910.625

A.N.N.A.

Ass. Nazionale Nutriti Artificialmente -Onlus

Ass.anna.it

Piazza Manin 2b/r (cancello) 16122 Genova info@Ass.anna.it tel. 339 685819

A.P.E.

Ass. Progetto Endometriosi

apendometriosi.it info@apendometriosi.it

APIAFCO

Ass. Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza

apiafco.org

Via Imola, 10 40128 - Bologna segreteria@apiafco.org tel. 051322299

ARCASED

Ass. per la Ricerca, Cura ed Assistenza Sindromi di Ehlers Danlos

ehlers-danlos.com arcased.Ass.@gmail.com tel. 3292121437

ARMR

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare

armr.it

Via Salvioni, 4 24121 Bergamo segreteriapresidenza@armr.it tel. 3517379867

A.S.A.M.S.I.

Ass. per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili

asamsi.org

Via Giorgione 15/3 40133 Bologna info@asamsi.org

As.Ma.Ra Onlus

Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

asmaraonlus.org

Via Rosa Raimondi Garibaldi, 40 00145 Roma

info@asmaraonlus.org tel. 334 1577615

A.S.S.I. Gulliver

Ass. Sindrome di Sotos Italia aps

assigulliver.it

Via Giuseppe Saragat, 6 20128 Milano info@assigulliver.it tel. 328.0613561 - 339.6667170

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

Ass. Pazienti BPCO

Ass. pazienti broncopneumopatia cronica ostruttiva

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

Ass. SINDROME DI MARFAN

marfan.it

Via Sagunto 7 scala E - int.6 00174 Roma -Ass.sindromedimarfan@gmail.com tel. 333 4289085 (Franca)

Ass. 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

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

faisitalia.it

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

FIMARP

fimarp.it

Federazione italiana per la Ipf (fibrosi cistica idiopatica) e le malattie rare polmonari Via della Sforzesca, 1 Interno 1 00185 Roma 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 presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico gils@sclerodermia.net tel. 02.55199506

Numero Verde: 800080266

ILA

Ass. Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili

angiodisplasie.org

Via Abbondio Sangiorgio 14 20145 Milano info@angiodisplasie.org

Lega Italiana Sclerosi sistemica

sclerosistemica.info Via Oreste Salomone 61 20138 Milano info@sclerosistemica.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 Thalassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

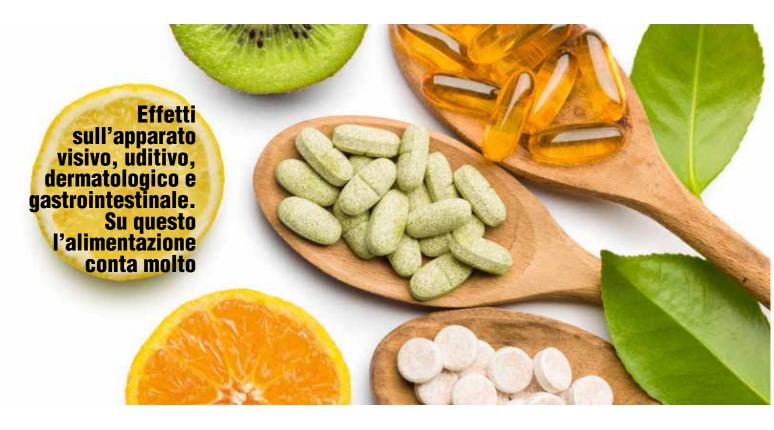
unitedonlus.org

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

Unione Italiana Ittiosi

ittiosi.it info@ittiosi.it tel. 3397969785

LA TERAPIA NUTRIZIONALE NELLA MALATTIA DI FABRY





Ormai sappiamo bene quanto sia importante la corretta alimentazione per mantenerci in salute e il suo ruolo nella prevenzione di diverse patologie come le malattie cardiovascolari, diabete, sindrome metabolica e tumori.

In alcuni casi può diventare una vera e propria terapia nutrizionale che coadiuva quella farmacologica migliorandone l'efficacia e riducendone gli eventuali effetti negativi.

Nel caso delle malattie genetiche rare l'alimentazione svolge un ruolo determinante rallentando l'insorgenza di determinati sintomi o mitigando e alleviandone gli effetti. È il caso della malattia di Fabry, una patologia genetica rara legata ad una mutazione nel cromosoma X che porta al malfunzionamento di un enzima (Gal-A) che porta all'accumulo di lipidi, in particolare sfingolipidi, nei lisosomi, organelli cellulari adibiti allo smaltimento di rifiuti nelle nostre cellule.

La conseguenza di questo accumulo è un'alterazione del normale metabolismo cellulare con gravi ripercussioni su vari tessuti, in particolare sull'endotelio vascolare, danni a livello renale, cardiaco e del sistema nervoso centrale. Gli effetti possono anche ripercuotersi sull'apparato visivo e uditivo, talvolta a livello dermatologico coinvolgendo le ghiandole sudoripare e l'apparato gastrointestinale. Ed è proprio su quest'ultimo aspetto che l'alimentazione può agire. Sebbene i sintomi gastrointestinali come il dolore addominale, diarrea, stitichezza, gonfiore, nausea e vomito, non siano pericolosi per la sopravvivenza, risultano tuttavia invalidanti e incidono fortemente sulla qualità della vita dei malati.

Questi sintomi sono dovuti alla scarsa motilità intestinale determinata dall'accumulo dei lipidi a livello del sistema nervoso enterico e della muscolatura liscia che costituisce le pareti. Ne consegue un rallentamento dello svuotamento gastrico e intestinale che provoca la sintomatologia dolorosa, la produzione di gas intestinali e l'insorgenza di disbiosi. La disbiosi, cioè l'alterazione del normale equilibrio della flora batterica intestinale, è associata ad un incremento della produzione di composti pro-infiammatori e della permeabilità epiteliale, portando a un "intestino permeabile" con ripercussioni sul sistema immunitario.

Come in molte malattie infiammatorie intestinali croniche anche nei pazienti affetti dalla malattia di Fabry è stata osservata l'incapacità di digerire alcuni composti derivanti dagli zuccheri: monosaccaridi, polisaccaridi e polioli fermentabili, comunemente inclusi nell'acronimo FODMAP.

Questi carboidrati fermentabili a catena corta non digeriti rimangono all'interno del lume intestinale esercitando un effetto osmotico che attira l'acqua e quando raggiungono l'ileo distale e il colon subiscono la fermentazione in acidi grassi e gas che possono scatenare i sintomi gastrointestinali.

Diversi studi hanno evidenziato come un'alimentazione mirata, a basso contenuto di questi composti FODMAP possa essere utili per alleviare significativamente gli effetti gastorintestinali.

Dove si trovano i FODMAP?

Li troviamo nel latte e derivati, in alcuni cereali in particolare integrali, nei legumi, in molta frutta e verdura.

Gli alimenti che dovrebbero essere evitati sono:

Latte e derivati: latte, yogurt, formaggi freschi, creme. Possono essere sostituiti con alternative senza lattosio o bevande vegetali

Frumento, orzo, segale sostituiti con alternativi prive di glutine come riso, mais, quinoa, grano saraceno.

Frutta secca e semi

Legumi: piselli, fagioli, ceci secchi.

Verdure: aglio, cipolla, funghi, carciofi, asparagi, porri, cavolfiore, topinambur. Le altre verdure sono ammesse

Frutta: mele, pere, albicocche, more, ciliegie, fichi, cachi, mango, pesche, prugne, pompelmo, banane, anguria

Dolcificanti: miele, fruttosio, sciroppo di agave, sciroppo di glucosio-fruttosio, xilitolo, mannitolo e altri dolcificanti

Bevande: succhi di frutta, tisana al finocchio, camomilla, rum, vini da dessert.

È importante anche limitare l'assunzione di caffeina, alcol, grassi e cibi piccanti, carni processata in quanto alimenti che aumentano l'infiammazione intestinale peggiorando i sintomi

La giornata alimentare delle persone affette da questa malattia deve essere regolare, con tre pasti principali (colazione, pranzo e cena) ed eventuali spuntini evitando porzioni troppo grandi.

Dato che gli alimenti FODMAP svolgono comunque un ruolo importante nel riequilibrio della flora intestina, questo tipo di dieta non va seguita in maniera permanente ma consiste in due fasi: la prima che può durare dalle 4 alle 6 settimane prevede l'eliminazione totale di questi zuccheri fermenscibili, in modo da ridurre o eliminare completamente i sintomi gastrointestinali.

Successivamente c'è la graduale reintroduzione dei carboidrati.

Questa fase è fondamentale: viene reintrodotto un cibo alla volta in modo di valutare il grado di tolleranza per ogni singolo alimento FODMAP.

In questo modo la persona ha una valutazione specifica di quali siano gli alimenti tollerati (e quindi che possono essere reintrodotti nella dieta senza effetti) e quali scatenano il sintomo gastrointestinale per limitarli o eliminarli completamente dalla propria alimentazione.

I pericoli della disbiosi: ecco i principali alimenti che sono assolutamente da evitare

CHE COSA SONO I FODMAP E PERCHÈ POSSONO CREARE PROBLEMI



Alzheimer, una bussola contro troppe diagnosi Prime linee guida europee per riconoscere le forme di demenza: una radicale modifica nell'approccio diagnostico



Cosa fare di fronte a un paziente che manifesta i primi segni di deficit cognitivo? Sarà un inizio di Alzheimer? O di altre de-

Le malattie che presentano deficit cognitivi sono decine, l'Alzheimer è la più frequente: avere una traccia per muoversi verso la diagnosi giusta in modo rapido ed economico è fondamentale. Ma seguire un unico percorso diagnostico uguale per tutti può essere inefficace, impreciso e dispendioso. Fare tutti gli esami disponibili a tutti i pazienti è insostenibile dal punto di vista economico per il sistema sanitario, va anche contro la salvaguardia del paziente che così verrebbe esposto a eccesso di radiazioni e ai rischi connessi.

Per orientarsi nel labirinto delle diagnosi arrivano le prime linee guida europee per l'identificazione precoce dei disturbi neurocognitivi, pubblicate su 'The Lancet Neurology' e coordinate da esperti dell'università di Genova - Irccs ospedale Policlinico San Martino, dell'università di Ginevra in Svizzera e dell'Irccs Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia.

Le raccomandazioni rappresentano una svolta nell'approccio diagnostico, focalizzanprattutto centrate sulla presentazione clinica dei sintomi: sul paziente anziché

a una diagnosi, oltre ai test cognitivi oggi esistono molti esami strumentali, dalla TAC, alla risonanza magnetica, all'esame del liquor, il liquido cerebrospinale: per ciascuna metodica esistono linee guida e ambiti di applicazione a seconda delle diverse malattie, ma quando il neurologo ha di fronte per la prima volta il paziente non sa ancora di che patologia soffra, perciò è difficile utilizzare linee guida pensate per individuare l'una o l'altra patologia.

Ecco perché serviva costruire raccoman-

dosi non sulla malattia, bensì sul paziente e i suoi sintomi. Una strategia che potrebbe ridurre anche del 70% gli esami strumentali inutili, permettendo valutazioni tempestive, precise, affidabili e abbattendo al contempo i costi per il Servizio sanitario nazionale.

Lo studio è il frutto del lavoro di 22 esperti internazionali afferenti alle 11 principali società scientifiche europee nel campo della neurologia, psicogeriatria, radiologia e della medicina nucleare. Dopo la valutazione clinica iniziale, l'iter prevede altri 3 passaggi.

PRIMO STEP

"Attraverso l'analisi clinica dei sintomi, test cognitivi, l'esame di alcuni parametri nel sangue (come vitamina B12 e folati), una risonanza magnetica o Tac, elettroencefalogramma".

SECONDO STEP

"Per ciascuno degli 11 profili si procede secondo iter differenti che prevedono, a seconda dei casi, esami come Pet, Spect o esame del liquido cerebrospinale per la valutazione della presenza di marcatori come le proteine tau e beta-amiloide".

TERZO

"Sulla base dei risultati del secondo step, nei casi in cui persista il dubbio diagnostico si individuano ulteriori test come scintigrafia o specifiche tipologie di Pet o esame del liquor".

In futuro, prospettano gli esperti, a queste analisi "sarà verosimilmente possibile associare anche l'utilizzo di biomarcatori rilevabili nel sangue".

Dunque siamo di fronte a una radicale modifica nell'approccio diagnostico: da oggi c'è una nuova guida nel labirinto della diagnosi dei disturbi cognitivi e dell'Alzheimer.

INSIEME

PER IL TUO FUTURO



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



Il Presidente
Trabucchi categorico:
"Le raccomandazioni
servono ma il
primo approccio
resta quello clinico.
No a ubriacature
tecnologiche"

on il prof. Marco Trabucchi, Presidente dell'Associazione italiana di Psi-■ cogeriatria e direttore scientifico del gruppo di ricerca geriatrico di Brescia, già professore a Torvergata e Presidente dell'Associazione geriatrica italiana, parliamo spesso di neurodegenerazioni. Però questa volta volevamo fargli una domanda molto attuale: Presidente ho letto con un po' di difficoltà, in inglese, sulla prestigiosa "Lancet neurology" che è la rivista scientifica di riferimento, che la prevenzione non si basa più su un solo esame, su un solo percorso diagnostico. Bisogna partire dai sintomi dell'Alzheimer che sono tanti, quindi fare più di una visita... E' così? Che ne pensa?

"Intanto grazie per l'invito. Quelle che cita sono dei "consensi", delle "raccomandazioni". L'esatta traduzione è proprio "raccomandazioni", ossia qualcosa di ben diverso da una vera linea guida. Dunque si tratta di un suggerimento che si concretizza con quanto c'è scritto nell'articolo di Lancet: non mi sembra un'idea neanche nuova. Cioè l'idea di non spendere tempo, soldi e fatica organizzativa pensando di superare l'attenzione diretta per il singolo paziente ma preoccupandosi prima dei sintomi. L'abbiamo già fatto. Però

qui c'è una formalizzazione in più. In questo lavoro fatto da Frisoni e compagni c'è una particolare attenzione a "mettere in linea" i vari interventi preventivi e diagnostici. Prima l'esame clinico. Poi altre visite differenziate. Specialistiche se vogliamo. Inoltre conoscendo la classificazione di una serie di malattie ecco interventi specifici, quali l'imaging e anche il i Marker. A dire il vero ancora non i Marker periferici non sono proprio a punto (certamente saranno una strada particolarmente significativa in un futuro molto vicino). Sul Lancet c'era anche un articolo di un valente studioso che è David Kopman, il quale dice sulla diagnosi di demenza che "la sensibilità clinica del medico precede i biomarker, precede la biologia".

E questo lo diciamo da sempre anche se in alcuni momenti l'ubriacatura tecnologica ci fatto dimenticare molte cose... oggi noi sappiamo che il primo approccio è quello clinico. Di seguito sarà poi il medico competente che interviene. Purtroppo medici competenti In Europa incominciano a scarseggiare.."

Per la prevenzione dei passi avanti sono stati fatti sull'Alzheimer oppure si dice ancora che non c'è cura?

"Qualche passo avanti si sta facendo, anche se non è non è chiaro il percorso. Certo bisogna



avere una vita "buona", tranquilla, cioè vivere bene, muoversi, controllarsi le malattie, tra cui il diabete, avere stimolazioni intellettuali continue e puntuali... Tutte queste cose le conosciamo già. Fanno bene anche all'Alzheimer. Poi dopo ci sono anche dei conflitti all'interno del mondo scientifico perché occorre stabilire quali sono le più importanti! Dobbiamo dire con assoluta franchezza che quelle tradizionali, l'attività fisica in particolare, il controllo clinico periodico, tenere il nostro cervello impegnato, evitare l'ipertensione, non utilizzare alcolici o in quantità limitata... sono e restano ricette valide. Anzi sono fondamentali per evitare le malattie cardiovascolari e anche la demenza. E forse su su, questa via con l'uso dei Marker si raffina: arriveremo forse presto a dire, a seconda dell'alterazione, che ad ogni patologia rilevata attraverso il Marker si potrà pensare ad un intervento più specifico, personalizzato al massimo... Ma è ancora presto". C'è all'orizzonte questa possibilità di un

Certo, abbiamo quelli noti, ma mi riferisco a qualcosa di più, la pillola delle pillole, forse addirittura un vaccino?

farmaco per l'Alzheimer...

"Al di là dei farmaci anti Beta-Amiloide, Inibitori della Beta-secretasi, gli altri di cui si parla sono ancora in fase di studio. Io sono convinto che qualche vantaggio lo riserveranno... però non saranno mai risolutivi. Anche perché bisognerà iniziare il trattamento in fasi così precoci che si limita molto la potenziale efficacia di queste molecole. Inoltre questi richiederanno molti controlli e più precisi, una organizzazione complessiva del luogo dove questi farmaci verranno somministrati, il che porrà delle difficoltà organizzative che poi diventano anche economiche. Non tanto e non solo per il farmaco in sé, ma proprio perché non tutti i centri oggi dedicati all'Alzheimer sono in grado di fare una pet al cervello o di avere strumenti

A proposito di centri. Oggi ci sono due

vie: il ricovero in un centro specializzato Alzheimer e la Rsa. Quest'ultima come struttura avendo la maggior parte di anziani malati (anche e soprattutto di Alzheimer) chiede di essere più considerata e più "ospedalizzata" cioè di essere riconosciuta come presidio medico sul territorio. Che ne pensa? Come cambierà domani l'organizzazione dell'assistenza territoriale?

"Certo in questi prossimi anni la sanità sul territorio dovrà potenziarsi, adeguarsi, subirà dei cambiamenti drastici. Ecco recentemente la Regione Lombardia - faccio un esempio che però spiega un certo indirizzo di pensiero - ha aumentato di €53 al giorno il contributo per pazienti con problematiche di tipo alimentare cioè difficoltà di deglutizione, ecc. oppure per quelli che manifestano difficoltà di comportamento in senso più ampio. L'obiettivo è quindi a mio giudizio contribuire specificatamente ad aumentare il versante diciamo medico clinico, aumentando seppure non di tanto la contribuzione mirata al caso clinico e quindi finendo per creare - soprattutto per i malati di Alzheimer - delle strutture con forte competenza, "dedicate" appunto.

Tutto questo percorso non possiamo non augurarcelo ma bisognerà poi vedere come verrà organizzato. Perché come dicevo prima le competenze sull'Alzheimer non sono molto diffuse, soprattutto ancora nel nostro Paese. Va poi detto molto chiaramente che non tutte le migliaia di RSA funzionano bene, hanno strutture moderne e attrezzate, personale all'altezza. Dobbiamo dirlo con onestà perché sennò

creiamo attese enormi: certamente si potranno trasformare in luoghi specializzati, ospedalizzati, mirati per un'assistenza di tipo qualificato con più medici, infermieri ed operatori di alta competenza, oltre che dotati come lo sono già, di grande sensibilità umana. E' una delle strade del futuro quantomeno auspicabile, visto i numeri in preoccupante aumento relativi all'invecchiamento della popolazione".

In attesa di inevitabili cambiamenti drastici per la sanità territoriale piuttosto guardiamo alle maggiori dotazioni delle Rsa del futuro





PODOLOGI, ORGOGLIO E CERTEZZE DI UNA PROFESSIONE

L'anniversario dei 50 anni al Ministero della Salute. La bandiera, la storia e tante emozioni n incontro di riflessione denso di emozioni: 50 anni ripercorsi in un momento unico, insieme.

Sono emerse chiaramente con forza la consapevolezza del ruolo e delle responsabilità dei Podologi, la volontà di emergere di una figura professionale in continua crescita che ha vinto le battaglie importanti ma ha ora, davanti a sé, tante altre sfide.

Con tali obiettivi e certezze ha aperto i lavori del 50° anniversario dalla fondazione AIP, nella prestigiosa sede del Ministero della Salute di via Ribotta, all'Eur, il presidente Valerio Ponti, ricordando la missione dell'Associazione Italiana Podologi.

Particolare e intenso è stato il commento sull'attuale ruolo della professione a livello internazionale del Presidente **Daniel Weisz** della FIP, Federazione Internazionale Podologi, appositamente venuto per l'occasione. Il Presidente FIP ha voluto essere in prima persona presente al 50° AIp ed ha usato nei confronti del movimento associativo la bella metafora di una farfalla che, dopo aver spiegato le sue ali, ha iniziato finalmente a volare alto

superando tutti gli ostacoli, di ieri e di oggi. Di seguito, il past president Mauro Montesi non poteva trovare parole migliori per continuare una sfida fondamentale - quella che egli stesso ha iniziato nel 1974 - e ribadire che la Podologia (il termine Podoiatria è di fatto la stessa cosa) in Italia è una disciplina scientifica e il Podologo è una figura che deve essere considerata parte integrante della riforma del Servizio sanitario sul territorio, in rete e integrata con il sistema sanitario nazionale. Fino a che tale professionalità rimarrà sulla carta e non sarà considerata alla pari di tutte le altre della sanità, il sistema della prevenzione, della diagnostica e quindi delle terapie non saranno allineate ed efficienti. Poi, all'auditorium del ministero, spazio alle

emozioni. Si era addirittura iniziato a sorpresa con la bandiera fatta sfilare in aula, fra gli applausi, in mezzo ad una platea di 250 persone. E i ringraziamenti ai soci, veri protagonisti della festa; poi alle istituzioni presenti, che – primo fra tutti l'assessore all'inclusione sociale e servizi alla Persona della Regione Lazio Massimiliano Maselli – non hanno

fatto mancare complimenti e appoggio per le future battaglie.

Maselli si è dichiarato disponibile, insieme all'Anaste del Presidente Sebastiano Capurso con cui AIP ha appena stretto una interessante convenzione di scambio, a spingere la partecipazione dei Podologi dentro tutte le equipe sanitarie che operano sul territorio, il cui potenziamento e riconoscimento è nelle intenzioni della riforma sanitaria in essere. Per esempio la Regione Lazio sta operando bene con il Progetto Tobia al San Camillo di Roma, che implica la partecipazione allargata dei professionisti nei presidi degli ospedali pubblici per l'accoglienza e la cura dei disabili non autosufficienti: sarebbe quanto mai opportuno che in tale equipe sanitaria di accoglienza fosse sempre presente anche il Podologo. Solo così la "rete" che implica vera integrazione dei servizi, potrà funzionare appieno sul territorio.

Toccante il messaggio dell'ex ministro della Sanità on. Maria Pia Garavaglia, sempre vicino all'Aip, letto dal giornalista Luca Guazzati, direttore di Senzaetà. Partita dall'epoca in cui si confondeva il Podologo con l'estetista e la sua professionalità non era ritenuta indispensabile, pian piano ci si è ricreduti dati alla mano, guardando ai danni ed ai costi sociali delle amputazioni da piede diabetico, delle immobilizzazioni da caduta degli anziani e dalle errate posture che causano problematiche spesso irrisolvibili nella tarda età. Ben venga allor all'attività positiva di lobby che Montesi ha saputo imporre fin dalla fondazione dell'Associazione, per farsi sentire e attirare l'attenzione sulla figura del Podologo e sul suo lavoro - ha concluso la Garavaglia esibendo dati, documenti e risultati che l'AIP ha saputo portare avanti negli anni con l'unico obiettivo del recupero di efficienza dell'intero sistema sanitario.

Poi gli interventi sentiti e precisi della sen. Annamaria Parente già presidente della Commissione Sanità del Senato, che ha ribadito la fondamentale sinergia sul territorio necessaria per far scattare la riforma sanitaria. Della presidente nazionale FNO TSRM e PSTRP Teresa Calandra che ha ricordato che occasioni come questa pongono l'attenzione sull'incidenza sempre maggiore delle professioni sanitarie, rappresentate nella Federazione degli Ordini, all'interno di un contesto territoriale dove la cura della persona è primo presidio ineludibile e necessario. A lei ha fatto eco il presidente dell'ordine di Roma e provincia Andrea Lenza che ha parlato della crisi sistemica del SSN che ora non garantisce appieno l'accesso alle prestazioni sanitarie e necessita di un confronto più aperto con tutte le professioni per migliorare l'intero sistema.



Da sinistra Maurizio Volpini, Mauro Montesi e Valerio Ponti

Poi, l'intervento del presidente Alessandro Beux (SAPIS), che ha sottolineato l'importanza di essere ATS (Associazione Tecnico Scientifica) per il supporto sinergico offerto al tessuto territoriale, una "dimensione del sapere" istituzionalmente riconosciuta, preziosa e diffusa. Inoltre il presidente Antonio Bortone (Conaps) ha ripreso nel suo intervento la significativa metafora della farfalla, paragonando il Conaps al bruco che opera da tempo dietro le quinte e in silenzio interpretando l'obiettivo stesso dell'AIp fin dall'atto costitutivo. E Gianluca Giorgi di Cdanp, la Commissione d'Albo, che ha ribadito la responsabilità AIp, come ATS riconosciuta, di dettare le linee guida operative consci della propria competenza e con una visione aperta verso le nuove tecnologie per diventare più forti e organizzati e non essere più considerati degli "ausiliari" nella sanità e nella me-

Non meno puntuali e importanti all'interno dell'Aip, gli interventi del legale Marco Croci e della commercialista M. Antonietta Codella che hanno sottolineato l'intensa attività in questi ultimi anni dell'Associazione Italiana Podologi.

Sono stati infine il vicepresidente **Maurizio Volpini** e il componente del direttivo Gerardo **Russo** a premiare i soci, in testa a tutti il Presidentissimo **Mauro Montesi** che ha ringraziato la sua famiglia – durante l'intervista finale con **Alessandra Pausani**a - per aver permesso a lui di dedicarsi anima e corpo alla "causa" podologica.

In conclusione, emersa con forza la determinazione associativa di arrivare a nuovi risul-

tati positivi per essere partecipi e presenti come Podologi, nel sistema sanitario integrato e non solo come presidio territoriale, la celebrazione dei 50 anni di storia ha assunto valore di storicità, come sempre quando l'esempio, l'opera e l'attività costituiscono insegnamento e rinnovato impegno per gli anni a venire.



INQUADRA IL QR CODE PER VISUALIZZARE L'EVENTO

Tutti i temi dell'Expo: confronto e riflessione



Presentato l'ampio programma della fiera di Bologna dal 17 al 19 aprile: focus su professioni, personale e politiche sanitarie L'edizione 2024 di Exposanità, a Bologna Fiere dal 17 al 19 aprile in concomitanza con Cosmofarma Exhibition (dal 19 al 21 aprile) ha per titolo "Ci sta a cuore chi cura".

Un claim significativo che racchiude l'impegno per la sanità italiana che da oltre 40 anni caratterizza la manifestazione.

Non solo. In quella frase c'è anche tutto il senso dell'urgenza di tutelare chi nella sanità italiana lavora: i suoi professionisti. Tra le attività dedicate a questo importante traguardo della sanità pubblica italiana, verrà infatti proposto ai cittadini, al mondo delle istituzioni e delle politiche sanitarie, alle aziende, alle associazioni di volontariato in sanità, di raccontare tramite script, o video, perché hanno a cuore il SSN.

I contributi potranno essere inviati al link: https://www.exposanita.it/it/ci-sta-a-cuore-il-servizio-sanitario-nazionale/

Riforme dei servizi sanitari, potenziamento della rete di assistenza, processo di digitalizzazione e innovazione tecnologica, personale sanitario e socio sanitario, ospedale a impatto zero, disabilità e soluzioni per una vita indipendente, riforma dei servizi di pronto soccorso: questa è solo una parte dei temi che Exposanità affronta con la partecipazione delle istituzioni, dei protagonisti della sanità italiana e delle più importanti realtà produttrici che con il loro apporto concorrono all'ammodernamento del SSN.

Alla presentazione avvenuta a Milano, ha preso la parola **Antonio Bruzzone**, Ceo BolognaFiere Group: "Cosmofarma ed Exposanità sono eventi molto importanti per il Gruppo BolognaFiere e grazie al lavoro del team di Francesca Ferilli e di BOS abbiamo la leader-

ship nazionale negli eventi espositivi dedicati al mondo della Sanità a 360 gradi. L'industria di dispositivi medici, prodotti e tecnologie a servizio di Ospedali, Rsa e cure domiciliari è in continuo sviluppo perché dopo la pandemia abbiamo capito bene quanto importante e preziosa sia non solo la prevenzione, ma anche il sostegno alle fragilità, ai grandi anziani, alle persone con disabilità. Voglio quindi ringraziare le oltre 75 associazioni di categoria che rendono l'appuntamento biennale di Exposanità, il punto di riferimento nazionale".

A seguire è intervenuto Andrea Fortuna, Partner PwC Italia, Healthcare Pharmaceuticals & Life Sciences Leader che ha presentato in sintesi i risultati dell'indagine Hopes and Fears Global Workforce in 46 Paesi: "Tra tutti, gli oltre 5.000 professionisti del settore della salute, sembrano accusare più pressione in quanto sono sottoposti a maggiori carichi di lavoro, fenomeno prevalentemente imputabile alla carenza di risorse - spiega Fortuna - Stupisce che i professionisti del settore, in particolare gli italiani, siano meno preparati ad affrontare le innovazioni tecnologiche e gli impatti che queste avranno sul proprio lavoro. Emerge la necessità di nuove skill tecniche, anche se le soft skill sono percepite più rilevanti per il proprio sviluppo professionale".

Ivo A. Nardella, amministratore delegato Bos Srl: "La manifestazione nasce da un rapporto quotidiano che abbiamo con i professionisti del settore socio-sanitario, con i quali cerchiamo di raccontare sulle testate del Gruppo l'evoluzione delle professioni e del comparto. Lo raccontiamo fisicamente in fiera, sui social, nelle nostre pubblicazioni e incontri: è una connessione costante quello che vogliamo fare, mantenere il contatto tra tutte queste figure." "Il titolo scelto 'Ci sta a cuore chi cura', racchiude le più importanti tematiche che la FNOPI affronta, giorno dopo giorno, nel suo lavoro di tutela e valorizzazione del lavoro dei professionisti - in particolare degli infermieri e delle infermiere - nel Ssn", ha detto Barbara Mangiacavalli, presidente della Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI).

Infine Marilena Pavarelli, project manager Exposanità: "Consideriamo da sempre le soluzioni offerte dal mercato, unite alle capacità organizzative, gestionali e cliniche dei professionisti, le leve strategiche per una sanità efficace e sostenibile. Ed è proprio a questi due aspetti che guarderemo con le 400 e più aziende presenti in manifestazione e le oltre 200 iniziative formative in programma. A Bologna sarà possibile toccare con mano innovazioni e tecnologie per l'ospedale, la riabilitazione, l'assistenza agli anziani, la disabilità, l'ortopedia, la sanità digitale. Ma la manifestazione



sarà anche l'occasione per confrontarsi sulle grandi questioni organizzative e gestionali della sanità di domani: le cure territoriali, l'impronta ecologica dei servizi sanitari, la gestione della non-autosufficienza, le potenzialità e i limiti del digitale per la sanità, le politiche per la vita indipendente, la valorizzazione del capitale umano".

Anche quest'anno moltissimi gli appuntamenti in calendario come la grande crisi del capitale umano in sanità, per medici, infermieri e personale sociosanitario. Per l'87% dei medici e dirigenti sanitari la propria vita è insoddisfacente, il 96,5% avverte un eccessivo carico di lavoro e il 72% ha pensato di lasciare il lavoro nel Servizio sanitario nazionale per trasferirsi all'estero. Sono i dati di un sondaggio Anaao-Assomed, realizzato su un campione rappresentativo di medici.

Il 17 aprile, alle ore 10, il convegno inaugurale "Investire sui professionisti per la tenuta del SSN", moderato dal giornalista de Il Sole240re, **Marzio Bartoloni** e con la partecipazione di **Nino Cartabellotta**, Fondazione Gimbe.

Tante le iniziative speciali su cui punta Exposanità anche per l'edizione 2024. Ampio spazio, innanzitutto, alla riabilitazione con un ciclo di incontri per affrontare tematiche su cui lavorare per ricostruire un progetto di vita indipendente. Di estrema attualità è il Focus Pronto Soccorso: il 18 aprile si svolgerà il convegno "Le nuove sfide dell'Ospedale 4.0. Ripensare il Pronto Soccorso" organizzato da CNETO, Centro nazionale per l'edilizia e la tecnica ospedaliera.

UNA EDIZIONE 2024 RICCA DI PROPOSTE, DALL'AI ALLA NUTRIZIONE, ALLE NUOVE "LEVE STRATEGICHE" DELLA SANITÀ DEL FUTURO

A Exposanità 2024 si affronteranno i temi della digitalizzazione e della ridefinizione del setting di cura. Se ne discuterà nel convegno "Intelligenza artificiale in sanità: le applicazioni per la medicina e per l'organizzazione dei servizi" (17 aprile ore 10.30).

Torna anche quest'anno l'iniziativa Sanità Digitale, per offrire nuovi servizi tecnologici e promuovere le apparecchiature più all'avanguardia ed è confermata, l'area destinata alle discipline sportive, in collaborazione con il Comitato Italiano Paralimpico – Comitato Regionale Emilia-Romagna.



Gli esperti relatori Galfione e Armellin sui temi dell'Al applicata all'organizzazione dei servizi e sul potenziale (e rischi) dell'Health data governance al 17 al 19 aprile prossimi la squadra del gruppo Zucchetti, storicamente protagonista nel mondo della sanità attraverso i suoi prodotti e servizi digitali, partecipa al tanto atteso evento biennale Exposanità a Bologna.

L'edizione fieristica dell'Expo 2024 dedicata agli aspetti innovativi della Sanità valorizza il tema delle risorse umane e le competenze come strumento chiave ed imprescindibile per assicurare qualità e tenuta del Servizio Sanitario Nazionale.

Un tema, quello delle risorse umane, particolarmente caro al gruppo Zucchetti, che, attraverso le sue soluzioni per l'HR, dispone dell'offerta più ampia del mercato, con piattaforme e servizi che puntano ad integrare tutti i processi correlati alla gestione delle persone, supportando le organizzazioni anche negli adempimenti normativi connessi, pensiamo alla recente normativa sul whistleblowing. Turni e presenze, selezione, formazione, valutazione, welfare, sono queste alcune delle aree funzionali sulle quali si sviluppano le soluzioni del gruppo.

È nota a tutti la carenza di personale – non solo medico - sul territorio e in particolare nelle realtà che si occupano dell'assistenza ai più fragili.

Pensiamo ad esempio alle RSA – di cui su queste pagine di Senzaetà si è parlato molte volte - che faticano a trovare infermieri, operatori sociosanitari, assistenti ed altre figure chiave.

La valorizzazione del patrimonio umano è da sempre al centro del lavoro del gruppo Zucchetti che si impegna in maniera costante e specifica nel mettere a disposizione software per la raccolta e la condivisione dei dati, favorendo la collaborazione e l'organizzazione del personale ed efficientando al contempo il lavoro e lo scambio delle informazioni.



Paolo Galfione, amministratore
Zucchetti **Healthcare**

Sono molti i vantaggi che derivano dall'implementazione di strumenti digitali nelle organizzazioni che operano in sanità. Grazie, ad esempio, alle applicazioni nell'ambito della preparazione della terapia, il personale può essere supportato nelle fasi più onerose, che tolgono tempo e risorse, come nel caso della preparazione della terapia.

Attraverso le integrazioni della cartella elettronica con specifici hardware, come l'armadio robotizzato, e agli strumenti per l'identificazione di operatore e paziente, viene snellita la fase di preparazione e viene potenziato il controllo nelle fasi di preparazione e somministrazione della terapia, con una conseguente riduzione del rischio.

Inoltre, guardando al futuro, l'integrazione di applicazioni dell'intelligenza artificiale nei software per la gestione della cartella clinica potrebbero offrirci ulteriori interessanti potenzialità. Pensiamo ad esempio ad attività molto onerose, come compilazione dei vari diari che potrebbe essere agevolata da una sorta di assistente virtuale che supporta il compilatore in queste fasi, suggerendo argomenti pertinenti.

Nel caso del PAI invece pensiamo a tutte le difficoltà connesse alla stesura da parte dell'équipe che potrebbe essere assistita nella progettazione da logaritmi che analizzano le varie schede del paziente, per proporre ai compilatori degli esempi di attività e di progetto.

Di questi ed altri temi che saranno affrontati a Bologna nell'ambito di questa edizione dell'Expo Sanità, nel convegno in programma il 17 aprile prossimo, abbiamo scoperto che la partecipazione di Zucchetti è diretta. Infatti si evince già dal titolo "Intelligenza artificiale in sanità: le applicazioni per la medicina e per l'organizzazione dei servizi" che



Giampaolo Armellin, Responsabile di Zucchetti Healthcare Lab

l'intervento di **Paolo Galfione**, amministratore di Zucchetti Healthcare e direttore della Business Unit Healthcare di Zucchetti, darà un forte contributo al tema. L'esperienza "sul campo" di Galfione ne fa un opinion leader di livello nazionale a riguardo e potrà certamente fornire con puntualità e conoscenza il punto della situazione su tali applicazioni e sulla digitalizzazione in corso dell'intero sistema sanitario. Su questo, torneremo anche noi di Senzaetà con uno specifico articolo successivo.

Ad Exposanità 2024 si discuterà anche di attenzione al dato e alla sua centralità. Un argomento molto sentito, basti pensare al fascicolo sanitario elettronico. Anche qui, Senzaetà ha "scoperto" l'influenza e il diretto coinvolgimento del Gruppo Zucchetti.

L'interoperabilità dei sistemi dovrebbe essere uno dei pilastri su cui fondare la sanità digitale, insieme alle piattaforme per la telemedicina che dovrebbero consentire di raggiungere il cittadino nel suo luogo di elezione, il domicilio.

Al tema della governance dei dati e degli ecosistemi digitali Exposanità dedica un importante momento congressuale inserito all'interno della ricca agenda di eventi programmati, attraverso il workshop dedicato: "Health data governance: potenzialità e rischi" in programma lo stesso giorno, il 17 aprile, al quale interverrà stavolta l'altro esperto del Gruppo: Giampaolo Armellin, Responsabile di Zucchetti Healthcare Lab, il motore della ricerca e dell'innovazione di Zucchetti Healthcare, la società del gruppo focalizzata nello sviluppo di soluzioni software per la sanità. La pandemia ci ha insegnato come la raccolta e l'analisi dei dati sia alla base del monitoraggio e quindi della governance al servizio del decision making nelle politiche sanitarie.

Pensiamo ora, sempre nell'ambito del management sanitario, agli indicatori di performance e di qualità, e a quanto importante sia una raccolta sistematica ed in tempo reale dei dati che sono a servizio di questi indicatori, una raccolta possibile solamente attraverso sistemi informatici integrati. Questi dati ed informazioni possono poi essere messi al servizio dei decisori, al fine di delineare andamenti e tendenze e per configurare scenari e politiche sanitarie.

Concludendo, potremmo dire che con la chiusura dell'emergenza pandemica alcune questioni sono state chiuse, ma altre sfide sono state messe in pista: il potenziamento delle reti sul territorio, la configurazione di una nuova relazione con il cittadino attraverso nuovi canali come la telemedicina, sono queste alcune delle nuove strade che il SSN sta intraprendendo per il futuro.

Interessanti
workshop
che fanno il
punto sulla
digitalizzazione
in essere per il
sistema sanitario:
ma sempre al
centro resta la
persona



Cervello e altri misteri

Le Professioni Sanitarie di Milano raccontano il sistema nervoso tra sinapsi, salute mentale e 'cortocircuiti' del linguaggio

l cervello è uno degli organi più complessi e misteriosi; esistono però Professioni Sanitarie in grado di indagarlo con esami e tecniche avanzate, per rivelarci le proprietà sorprendenti e i possibili deficit della "scatola nera" del nostro organismo.

In occasione della Settimana Mondiale del Cervello dell'11-17 marzo e della Giornata del Sonno del 15 marzo, l'Ordine TSRM e PSTRP di Milano ha organizzato un evento per illustrare i diversi metodi di esame delle funzionalità nervose, con dimostrazioni pratiche strumentali e interventi di divulgazione. "Il nostro Ordine comprende diverse Professioni Sanitarie specializzate nella valutazione e nel trattamento dell'aspetto neuro-cognitivo, afferenti all'area sanitaria tecnica, della riabilitazione e della prevenzione" commenta Diego Catania, Presidente dell'Ordine. "C'è chi lavora a stretto contatto con la tecnologia e chi è presente nei contesti di fragilità sociale, chi opera nell'ambito della tutela della salute e chi presta assistenza nei percorsi di riabilitazione fisica e psichica. Ciascuna delle nostre Professioni offre competenze insostituibili per lo studio del cervello in tutte le sue sfaccettature" commenta Diego Catania, Presidente dell'Ordine.

Hanno aperto la discussione i Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE), con un approfondimento sulla capacità del nostro sistema nervoso di rimodellarsi sulla base dell'esperienza.

"La plasticità cerebrale è una delle risorse



più affascinanti del nostro cervello" spiega la Presidente della Commissione d'Albo TNPEE, Alessandra Nale.

"Ci insegna che la nostra mente è una costellazione di stimoli e connessioni. Questo vale a maggior ragione per i bambini, in cui questa proprietà si fa parte integrante del processo di neurosviluppo. Lo strumento più semplice ed efficace per alimentare la plasticità cerebrale è il gioco, attività centrale dei primi anni di vita". I Tecnici Sanitari di Radiologia Medica (TSRM) hanno illustrato la diagnostica per immagini nello studio del funzionamento cerebrale: "Un campo in rapida evoluzione, che offre nuove prospettive nella comprensione dei

decadimenti cognitivi e della malattia mentale" afferma Carmela Galdieri, Presidente della Commissione d'Albo TSRM. Poi i Tecnici di Neurofisiopatologia hanno dato dimostrazione pratica del funzionamento dell'elettroencefalogramma.

"Le malattie neurologiche colpiscono gran parte della popolazione: rappresentano la principale causa di disabilità e la seconda di morte" sostiene Maurizio Vergari, Presidente della Commissione d'Albo TNFP.

In conclusione i Logopedisti: "Siamo abituati a pensare che fenomeni come balbuzie o lentezza nell'apprendimento siano da associare a un'eccessiva emotività, svogliatezza e pigrizia" nota Alessia Zanini, Presidente della Commissione d'Albo Logopedisti.

"Tale falso mito porta a esortare le persone che balbettano o hanno un Disturbo Specifico di Apprendimento con frasi controproducenti come 'parla più lentamente, sei svogliato, ansioso". Questo tipo di disturbo, tuttavia, ha origini molto più complesse".

"Eventi come questo sono occasioni positive di scambio e confronto - conclude il Presidente Catania -.

Ci aiutano ad allargare la visuale del cittadino alla presenza, nel nostro Servizio Sanitario Nazionale, di Professionisti laureati e abilitati che possono offrire un contributo incisivo e specifico nel rispettivo ambito di competenza: neurosviluppo, problemi del sonno, decadimento cognitivo, disturbi mentali o del linguaggio... Ciascuna delle nostre Professioni ha competenze ben precise e un'esperienza, maturata nello studio e nella pratica clinica, che consente di rispondere con cognizione di causa alle domande di salute".



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





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.







A colloquio con il nostro esperto **Cesare Ivaldi**

nata in prima fase nel New Jersey (New York) nel 1985, da un ingegnere italiano che riparava i sonar marini della NATO, ed è stata subito denominata in USA "SONOTRON" poiché funziona con emissione di onde Sonore e Radiofrequenze. La terapia Sorazon è stata sperimentata in centri universitari statunitensi per 5 anni, inizialmente sul ratto, poi sul ginocchio dei cavalli da corsa che zoppicavano e poi sull'essere umano in varie patologie con risultati sempre soddisfacenti.

Questa tipologia avanzata di strumentazione è super controllata e sicura: prima è stata autorizzata all'uso dalla FDI americana (organo che testa la funzionalità delle apparecchiature elettromedicali). Poi ha incominciato ad essere utilizzata anche in Italia nel 1992, con nuova tecnologia a tripla azione, onde soniche pressorie, radiofrequenze ed OZONO, ed ha preso quindi il nome di SORAZON.

E' stato svolto un lungo ed efficace lavoro clinico scientifico, da luglio 1992 a dicembre del 2020, dedicato alla ricerca degli effetti terapeutici avuti su diversi pazienti dopo il trattamento effettuato con "APPARECCHIATURA SORAZON": nello specifico Terapia intensiva Mirata – Infiltrante – Profonda – Antinfiam-

Ecco tutte le prove e la documentazione dell'efficacia, testata su un campione di pazienti in Italia

SORAZON, la terapia intensiva contro il dolore artrosico



matoria – Non invasiva – non a contatto, a tripla azione, ad onde soniche pressorie, a radiofrequenza con campo elettromagnetico ionizzante, ad energia ossigenatoria di Ozono. Questo trattamento terapeutico di eccellenza è mirato a ridurre l'infiammazione ed il dolore su tutto l'apparato muscolo scheletrico, colonna vertebrale ed in particolare sulle articolazioni con patologie degenerative da artrosi, artrite, traumi e tendiniti con ciclo di applicazioni una volta a settimana per sei/otto settimane consecutive.

Sono stati sottoposti a terapia (come da schede follow-up in possesso):

n. 12796 pazienti uomini

L'origine e la prima emissione di onde sonore, radiofrequenze e ozono sperimentata e certificata negli Usa

n. 16544 pazienti donne **Sono state trattate:**

- articolazioni non soggette a carico Spalla – Gomito – Polso - Mano
- articolazioni soggette a carico
 Anca Ginocchio Piede Caviglia
- colonna vertebrale

C. cervicale – C. dorsale – C. lombo-sacrale Si considera quindi che avendo trattato un'enorme quantità di pazienti come da follow-up in possesso degli studiosi della Sonotron, si può senza dubbio affermare che la terapia Sorazon sia in assoluto di grande efficacia: essa rappresenta inoltre un mezzo ausiliario e complementare per il recupero del paziente malato pre e post operatorio, infortunato ed artrosico ed è applicabile a tutti i soggetti non essendo dolorosa, e non presentando alcuna tipologia di controindicazione.

Si è constatato che al controllo dei pazienti trattati, a distanza di uno - tre - sei mesi da parte dei medici prescrittori specialisti, si sono rilevati dei risultati clinici positivi basati sui seguenti parametri di valutazione:

MOVIMENTO (Flessione - Estensione)
DOLORE
RISULTATO

Totale Nessuno **83% OTTIMO** Parziale Moderato **13% BUONO** Minimo Dolente **4% SCARSO**



AZIONE TERAPEUTICA

Riduzione della flogosi (infiammazione) per inibizione delle prostaglandine, sostanze fondamentali nello sviluppo di un processo infiammatorio.

Ossidazione (inattivazione) dei metaboliti algogeni delle parti nervose.

Miglioramento della microcircolazione sanguigna locale che con un miglior apporto di ossigeno agisce con una più rapida eliminazione delle sostanze tossiche e rigenerazione delle strutture anatomiche lese.

Riduzione ed eliminazione dei cataboliti nel liquido sinoviale (fosfatasi acida) e rallentamento del processo degenerativo della cartilagine articolare.



CONTRO IL DOLORE ARTROSICO

TERAPIA INTENSIVA

antinfiammatoria Mirata > Infiltrante > Profonda non invasiva, non dolorosa A TRIPLA AZIONE



INDICAZIONI TERAPEUTICHE

- > ARTROSI
- > INFIAMMAZIONI ARTICOLARI
- > TRAUMI

TEMPORO MANDIBOLARE

- artrite - artrosi - dolore di masticazione

COLONNA CERVICALE

- artrite - artrosi - cervicalgia - discopatie vertigini - nausea - traumi contrattivi, contusivi

COLONNA DORSALE

- artrite - artrosi - discopatie - dolori crolli vertebrali - traumi contrattivi, contusivi

COLONNA LOMBARE SACRALE

- artrite - artrosi - discopatia - radicolite sciatalgia - sacroileite - lombalgia - colpo della strega - traumi contrattivi, contusivi - dolore trauma coccige

SPALLA

- artrite - artrosi - periartrite scapolo omerale - cuffia rotatori - tendinopatia calcifica sovraspinato - CLBO - acromion claveare borsite sad - calcificazioni - brachialgia - lussazione - lesione muscolo tendinea traumi contrattivi, contusivi

- artrite - artrosi - epicondilite (gomito tennista) - traumi contrattivi, contusivi

- artrite artrosi rizartrosi tendinite
- traumi contrattivi, contusivi, distorsivi

- artrite - artrosi - tunnel carpale - dito a scatto - metacarpalgia - traumi contrattivi, contusivi

- artrite - coxartrosi - coxalgia - pubalgia lussazione - necrosi testa femore, ovalizzata

COSCIA/GAMBA

- traumi contrattivi, contusivi - ematomi

GINOCCHIO

- artrite - gonartrosi - meniscopatie degenerative - lesioni legamenti - sinoviti traumi distorsivi, contusivi - cisti di baker

CAVIGLIA

- artrite - artrosi - traumi distorsivi, contusivi - lesioni - calcificazioni tendine d'achille

- artrite - artrosi - talloniti - tarsalgie - speroni calcaneari - metatarsalgie - alluce valgo

- sesamoidi - neuroma di Morton - tendinite

- fascite plantare - trauma contusivo

PATOLOGIE VARIE

- artrite reumatoide - artralgia - tendinite tenosinovite - calcificazioni - borsiti - sinoviti periostite - ritardi di consolidazione ossea

MARCHIO CE - Terapia non invasiva

Per informazioni:



SONOTRON ITALIA Srls

Via S.N.A. Sud, 44/7 61032 **FANO** (PU) Tel. e Fax 0721.808759 Cell. +39 333.9129395 info@sonotronitalia.com Specialista Terapeutico +39 337.641384 **Commerciale**

+39 324.9082505

www.sorazon.it www.sonotronitalia.com



Nuovo Punto Salute Inrca a Osimo

Inaugurato all'interno della Lega del Filo d'Oro, permetterà alla popolazione visite, analisi e referti veloci grazie alle nuove tecnologie na sanità più vicina ai cittadini e più capillare sul territorio grazie alle nuove tecnologie. Nasce così il Punto Salute Inrca di Osimo, nella sede della Lega del Filo d'Oro, terzo nelle Marche dopo quelli positivamente avviati ad Acquasanta Terme e ad Appignano. Nei giorni scorsi l'inaugurazione, alla presenza del vicepresidente e assessore alla Sanità della Regione Marche Filippo Saltamartini; del presidente del Consiglio regionale Dino Latini; della direttrice generale dell'Inrca Maria Capalbo; del sindaco di Osimo Simone Pugnaloni; del rettore dell'Univpm Gian Luca Gregori; di Rossano Bartoli presidente della Lega del Filo d'Oro.

"Il Punto Salute rappresenta un approccio reale ed innovativo sul territorio di riferimento, con semplificazione degli accessi alle prestazioni sanitarie, permettendo lo sviluppo, l'implementazione e la disseminazione di nuovi modelli assistenziali, per una migliore prevenzione e gestione delle problematiche di saluten degli anziani" - ha spiegato la dg Capalbo.

Il Punto Salute osimano sarà aperto dal lune-

dì al venerdì, dalle 8 alle 14. Per accedere ai servizi occorrerà la prescrizione del medico di famiglia e la prenotazione del Cup.

Grazie all'assistenza di personale infermieristico altamente specializzato si potranno effettuare esami strumentali come elettrocardiogramma, spirometria, holter, saturazione e pressione arteriosa, osservazione dermatologica in epiluminescenza, far pervenire i risultati ai medici e ricevere i risultati attraverso la telerefertazione.

"Il Punto salute permetterà una più efficace copertura territoriale per gli assistiti – ha affermato il rettore UnivPm Gian Luca Gregori – per implementare i servizi di assistenza verso una sanità di prossimità. L'obiettivo è prevenire eventi acuti e migliorare la qualità della vita dei pazienti, rispondendo, in questo modo, ai bisogni quotidiani di una società sempre più anziana".

Saltamartini ha evidenziato il tema della sostenibilità del welfare e le criticità che attanagliano la sanità italiana a causa delle politiche di riduzione dei trasferimenti nazionali alle Regioni operati dai precedenti governi, "per la prima volta l'anno scorso (con il governo Meloni, ndr) c'è stata una inversione di tendenza con un aumento delle risorse" - ha detto. Poi ha sottolineato la "carenza dei medici di medicina generale causata dalla mancata programmazione" in tema di formazione e dal "numero chiuso nelle facoltà di Medicina". "Scontiamo le scelte fatte 10 anni fa, fra cui l'insufficiente finanziamento delle borse di specializzazione per i medici" e "le retribuzioni più basse per medici e infermieri rispetto ad altri Paesi europei, che spingono molti giovani a scegliere di andare a lavorare all'estero". "Come Regione ci stiamo impegnando al massimo e stiamo affrontando questi problemi su diversi fronti" - ha detto, ricordando da un lato l'incremento del numero di borse di specializzazione per i medici, innalzate a 155, e dall'altro l'apertura dei Punti Salute, "un modello innovativo, primo su scala nazionale, con cui vogliamo evitare l'assalto ai pronto soccorso da parte dei codici bianchi e verdi". Saltamartini ha ricordato, infine, che le Marche sono "tra le prime cinque regioni benchmark" nel rispetto all'erogazione dei Lea.



Malattie non trasmissibili. C'è JA PreventNCD

Si è svolto ad Oslo il meeting di apertura dell'azione congiunta "JA PreventNCD". L'obiettivo a livello europeo è quello di ridurre l'impatto delle Non-Communicable Diseases (Malattie Croniche non Trasmissibili - NCD), affrontando i fattori di rischio sia a livello individuale che sociale. Coordinato dalla Direzione Norvegese della Sanità, la Joint Action PreventNCD della durata quadriennale, mira alla diffusione di un approccio olistico in grado di affrontare il crescente impatto delle malattie non trasmissibili come cancro, diabete di tipo 2, malattie cardiovascolari e respiratorie. Patologie che rappresentano un'importante sfida per la salute pubblica, con una spesa sanitaria di ben 115 miliardi di euro.

Si stima che ad oggi oltre il 75% delle persone è esposto al rischio di malattie non trasmissibili. Tra i fattori di rischio una dieta non equilibrata, il fumo, il consumo di alcool e l'inattività fisica.

JA PreventNCD ha le carte in regola per essere un'iniziativa storica: 25 Paesi europei partecipanti, 99 partner di progetto tra cui la Regione Marche e l'INRCA, 10 partner associati, un budget di 95,5 milioni di euro, con un contributo dell'UE di 76,5 milioni di euro.

La Direttrice Generale INRCA Maria Capalbo sottolinea che: "Tale joint action rappresenta per il nostro Istituto e la Regione l'ambizioso obiettivo di ridurre l'onere di tali malattie attraverso un approccio internazionale volto alla prevenzione dei fattori di rischio e all'attivazione di politiche atte a contrastare le disparità di approccio alle cure.

Lo scopo è quello di attivare programmi di prevenzione e promozione della salute per diagnosi sempre più precoci e terapie personalizzate atte a migliorare la qualità della vita dei nostri utenti, prevalentemente anziani".

Fabiola Olivieri, Direttrice Scientifica ff INRCA evidenzia l'importanza scientifica del progetto spiegando che "esso permetterà di valutare come le interazioni tra genetica, epigenetica e fattori ambientali incidano sull'insorgenza di cancro o patologie non trasmissibili. Inoltre il focus sarà sulla prevenzione dell'osteoporosi e delle fratture da fragilità come previsto dal "Percorso Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PPDTA) per Osteoporosi e Fratture da Fragilità-Integrazione Prevenzione-Territorio-Ospedale".

Anche il Punto Salute Inrca di Osimo rientra nel Progetto Smart Village che vede la collaborazione con il Dipartimento di Ingegneria Industriale e Scienze Matematiche dell'Università Politecnica delle Marche per attivare modelli sperimentali e innovativi di assistenza socio sanitaria dedicata alle persone anziane.

La piattaforma messa a disposizione dall'Università Politecnica delle Marche guida l'operatore, medico e sociale, nell'analisi delle caratteristiche della persona dal punto di vista clinico, cognitivo e sociale, identificando il set di device e servizi più idoneo in base alle necessità dell'utente anziano.

La piattaforma consente agli operatori sanitari un monitoraggio costante delle condizioni della persona per prevenire stati di vulnerabilità come, ad esempio, l'aumento di rischio di cadute e fratture, di emarginazione sociale, favorendo così le azioni di prevenzione.





scoltare la voce degli esperti della salute nel post pandemia, sta generando numerosi rischi. Tra questi, crescono sfiducia, aggressività, parole di odio nei confronti di medici e scienziati che dovrebbero fornirci certezze su come leggere e comprendere al meglio le terapie giuste o darci indicazioni preziose su come gestire le varie azioni di cura e di prevenzione.

"Meglio questa terapia o un'altra?". "Mi fido di questo vaccino?", "Meglio monodose o con richiamo?", "I dati di questo farmaco sono più affidabili di quell'altro?".

Torniamo un attimo indietro di qualche anno, però. Queste riportate sopra sono solo alcune delle domande prodotte dalla nostra mente nell'anno della pandemia.

Il problema è che molto spesso la risposta a questi quesiti è (stata) raggiunta in maniera autonoma, consultando la rete, senza confronto, studio, competenze. E quindi senza porsi un'ulteriore domanda: "Ma di cosa sto parlando?".

A meno che la scienza non costituisca l'oggetto dei propri studi o la propria professione, e dunque ricopra insieme il ruolo di medico, ricercatore o scienziato, per lo più non sappiamo rispondere a questi quesiti. Non abbiamo le giuste competenze per parlare e comprendere scientificamente virus, varianti, malattie e le corrette pratiche cura.

Allora perché ci fidiamo sempre più del nostro istinto e sempre meno degli esperti?

La crisi del "sapere esperto" va letta alla luce dell'evoluzione della nostra società. Nel passato, infatti, c'era la tendenza a credere nel sapere istituzionale, la fiducia era intrinseca al ruolo dell'esperto... oggi, nell'era di internet, sempre più va guadagnata.

L'apparizione mediatica di esperti di salute come virologi, epidemiologi, immunologi è stata accolta con grande aspettativa durante la pandemia di Covid-19. Ma, poche settimane dopo, sono giunti i primi smarrimenti manifestati da una opinione pubblica sempre più frammentata e confusa a causa delle diverse posizioni da loro assunte. E questo nonostante fosse logico che una malattia sconosciuta generasse dibattito e ipotesi, finanche divergenti.

Non dimentichiamo: la scienza procede per tentativi, esprimendo dubbi. Essere "esperto di" significa utilizzare il dubbio e l'errore come punti di ripartenza per cercare continuamente nuove conferme di fronte all'incertezza.

Questo ha portato le persone anche ad affidarsi a scorciatoie pericolose accedendo a quel mare magnum di informazioni – la rete - a cui spesso non si è in grado di accreditare un effettivo valore scientifico. Il risultato è che, in assenza di risposte certe, il singolo tende a fidarsi delle informazioni che giovano al suo bisogno di auto-convincimento.

Negli ultimi tempi, inoltre, a giocare a discapito della fiducia nel sapere esperto è suben-

trata l'attrazione esercitata dai mass media sugli scienziati. Un tentativo "patologico" di "vetrinizzarsi" e costruire a tutti i costi percorsi di micro-celebrità. La sovraesposizione li ha indotti a 'recitare un ruolo' nel giro di poche settimane: quello che aveva già previsto tutto, il rassicurante, lo scettico, il simpatico, quello per cui è sempre tutto sbagliato. Così la scienza medica è diventata intrattenimento e gli esperti si sono trasformati in personaggi succubi delle logiche mediali al punto da semplificare il loro registro linguistico in modo eccessivo, raccontare i dati di una ricerca in 60 secondi, parlare di salute, ma anche di politica, cronaca rosa e campagne elettorali.

Il tempo e lo spazio dei media si è letteralmente "mangiato" il campo scientifico: pazienza, accuratezza, precisione sono stati sostituti da brevità, semplificazione e arroganza. Ma gli scienziati non possono diventare tuttologi o essere percepiti come i "nuovi tronisti" di un talk-show!

Quello che però dovremmo temere oggi non deve essere tanto la vanità degli esperti presenti negli schermi, quanto piuttosto la costante messa in dubbio della divulgazione scientifica. Saper raccontare la scienza fornisce il valore che merita al lavoro dei ricercatori e favorisce la loro buona reputazione.

La credibilità e la ricerca sono strumenti chiave per affrontare le future emergenze in una società sempre più stanca e polarizzata.

FORUMN.A. MILANO FOCUS LOMBARDIA



15 MAGGIO 2024

GGIO MILANO Quark Hotel





SCOPRI IL PROGRAMMA

www.nonautosufficienza.it







SCANSIONA IL QRCODE





Dopo Casa Verdi, a Milano, l'eredità del filantropo assegnata anche all'ospedale pediatrico di Firenze



l trust istituito dalla Fiduciaria Marche per la donazione di una somma in beneficenza lasciata dal filantropo argentino Giampiero Mastromei, baritono di fama internazionale, continua a fare ciò per cui è stato realizzato e costruito, aiutando questa volta l'ospedale pediatrico Meyer di Firenze che ospita bimbi malati.

Avevamo parlato lo scorso anno della Casa di Riposo per musicisti "Giuseppe Verdi" e della cerimonia di assegnazione della prima somma, lasciata dal grande artista mecenate per tale obiettivo: potenziare i servizi e la struttura dedicata ai musicisti anziani.

Questa Rsa fu voluta da Verdi in persona che all'epoca dedicò a tale causa la sua stessa dimora, nel cuore di Milano, dove oggi c'è il Mausoleo e riposano le sue spoglie.

Ma la donazione predisposta da Giampiero Mastromei continua, non si ferma: il trust della Fiduciaria Marche prevede infatti, secondo la volontà dello stesso filantropo argentino, un'altra tranche dell'eredità destinata a scopi benefici di tale natura. Questa volta si tratta dell'ospedale fiorentino Meyer ed invece che le persone anziane, sole e fragili, i beneficiari indiretti della somma saranno i bambini ricoverati. Infatti il trust prevede che l'assegno donato all'ospedale di Firenze sia destinato a potenziare le diverse apparecchiature diagnostiche, a migliorare i servizi della struttura in generale e alla ricerca scientifica.

"E' certo che tali donazioni possono giovare

molto al potenziamento dei servizi sociosanitari di assistenza e riabilitazione sul territorio per l'intera comunità - afferma il Presidente della Fiduciaria Marche Valerio Vico - Testamenti filantropici, lasciti benemeriti, successioni familiari, societarie o aziendali con cifre e capitali anche ingenti, in tal senso e con questi obiettivi sono frequenti. Ma senza la formula giusta, giuridicamente e fiscalmente corretta, spesso la pratica successoria o l'applicazione testamentaria, le volontà finali stesse del filantropo, incontrano problemi di vario tipo, specialmente se si tratta di capitali detenuti in banche estere. La Fiduciaria Marche si occupa di questo con un'esperienza cinquantennale ed opera di concerto con molte banche estere secondo un rapporto di reciproca fiducia e competenza assicurando la piena riuscita di queste transazioni economiche e finanziarie, ad ogni livello. Sia rispettando la piena riservatezza talvolta desiderata dal cliente, sia nella perfetta legalità e trasparenza".

L'operazione per Casa Verdi è andata a buon fine con piena soddisfazione di tutti. E la festa milanese, in onore e ricordo del M° Mastromei, fu lo scorso anno un incontro emozionante e uno spettacolo artistico di rilievo che rimarrà ancora per molto nella storia di questa Rsa milanese.

Ma ora è l'ospedale Meyer che si appresta a vivere un momento altrettanto intenso e importante, con l'entrata in vigore e l'applicazione della seconda parte del medesimo trust, istruito dalla Fiduciaria Marche.

Ma c'è di più: il Meyer si occupa come Irccs riconosciuta dal Ministero della Salute, di ricerca scientifica sulle patologie pediatriche e tali cifre donate alla struttura potranno giovare molto anche nell'ideazione e nell'istruzione di ulteriori borse di studio per ricercatori universitari dello stesso ospedale che infatti opera a stretto contatto con l'ateneo fiorentino e la facoltà di Medicina.

Cos'è il TRUST

Serve a meglio proteggere e trasferire agli eredi i patrimoni dei clienti secondo la loro volontà. Il trust è uno strumento che permette di tenere separate dalla sfera patrimoniale determinate attività patrimoniali, finanziarie e altro. La Fiduciaria Marche svolge quindi la funzione di trustee ovvero di amministratore/gestore di tale istituto. L'istituzione di un trust è consigliabile per importanti capitali e per quote societarie garantendone la protezione. Nel diritto italiano l'Istituto del Trust può trovare ampia applicazione per le più varie finalità (gestioni fiduciarie, passaggi generazionali di beni ed aziende famigliari, destinazioni di beni a finalità caritatevoli, protezione patrimoniale, ecc.). I vantaggi sono evidenti soprattutto con riferimento alla flessibilità dell'istituto rispetto ai tradizionali e noti strumenti del diritto italiano nonché ai possibili vantaggi economici. La Fiduciaria Marche è dotata di specialisti qualificati in grado di studiare e realizzare i più sofisticati meccanismi di Trust fornendo supporto agli studi professionali interessati a ricorrere a tale strumento giuridico per i propri clienti.

II Meyer si presenta

Gli studi clinici sui minori (neonati, bambini e adolescenti da 0 a 17 anni) sono importanti per approfondire la causa delle patologie, migliorare le diagnosi e trovare farmaci sempre più efficaci e sicuri. L' Istituto di ricovero

e cura a carattere scientifico (IRCCS) per la pediatria Meyer di Firenze, nel campo della ricerca pediatrica rappresenta un'eccellenza italiana

Il Meyer fa parte del Servizio sanitario nazionale e in particolare del Sistema sanitario della Regione Toscana. E' integrata con l'Università degli Studi di Firenze con la quale svolge, in maniera unitaria, funzioni di assistenza, didattica e ricerca. Si caratterizza per le attività di diagnosi, cura e riabilitazione rivolte ai piccoli pazienti sino al raggiungimento della loro maggiore età nel rispetto, comunque, del principio della continuità assistenziale.

Il Meyer è ospedale pediatrico ad alta specializzazione e centro di riferimento nazionale per l'elevata complessità pediatrica. Dispone di 250 posti letto multi-specialistici ed è dotato di tutte le specialità mediche e chirurgiche di area pediatrica. Le moderne tecnologie si associano all'attività di ricerca e alle nuove terapie per il raggiungimento di alti livelli assistenziali in un contesto di umanizzazione e di servizi di accoglienza per le famiglie e i piccoli pazienti.

La Fiduciaria
Marche tutela con
questa formula le
volontà e la corretta
applicazione del
lascito del
filantropo artista
argentino



Fiduciaria Marche fa 50: premiata al Gran Gala

Nella suggestiva cornice del Gran Gala al teatro La Fenice di Osimo, la Fiduciaria Marche in occasione dei 50 anni dalla fondazione, ha ricevuto il premio destinato a quelle istituzioni che portano il nome della regione a livelli nazionali ed internazionali. Ecco la motivazione:

"La Fiduciaria Marche è un soggetto istituzionale che da oltre 50 anni aarantisce e tutela capitali, beni ed opere d'arte di una clientela marchigiana, nazionale ed internazionale che segue negli affari economici e finanziari, passaggi generazionali, pianificazioni patrimoniali, ricoprendo il ruolo di trustee in trust collocati in tutta Italia, operando anche come sostituto d'imposta per attività detenute all'estero. L'indipendenza della Fiduciaria Marche le permette di operare in tutte le principali piazze finanziarie italiane ed estere con la massima riservatezza e legalità rendendola un'eccellenza nel settore economico-finanziario per la sua affidabilità e la reputazione rag-



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

Villa Pini, la chirurgia della spalla guarda avanti



Stefano Albanelli, ortopedico Villa dei Pini-Gruppo KOS di Civitanova Marche

ue interventi chirurgici "in diretta", per mostrare come si interviene alla spalla per riparare lesioni ai tendini e poi applicare speciali patch (che grossolanamente possono essere equiparati a dei "cerotti") interni che rendano più forte il tendine riparato.

A Villa dei Pini di Civitanova Marche del Gruppo KOS lo scorso 9 marzo i migliori specialisti della chirurgia della spalla sono stati protagonisti di un evento di caratura nazionale: dal campus bio-medico di Roma al Galeazzi di Milano, dal Rizzoli di Bologna alla Bocconi, hanno mostrato in diretta il trattamento chirurgico della spalla con un occhio rivolto alle tecniche più all'avanguardia. D'altronde, la spalla è l'articolazione più complessa e Villa dei Pini di Civitanova Marche è diventata negli anni un punto di riferimento negli interventi chirurgici in artroscopia.

Pertanto le tecniche più aggiornate, unite a competenze consolidate negli anni ed alle nuove tecnologie, possono rappresentare la strada per fornire le risposte più efficaci.

"Il nostro centro è ormai noto per offrire le soluzioni più all'avanguardia per la cura dei nostri pazienti – dice il dott. Pierluigi Giansante, responsabile dell'ortopedia di Villa Pini assieme a Nicola Gentili – ci facciamo carico della cura a 360 gradi: visite approfondite, interventi di alto livello e riabilitazione personalizzata garantiscono al paziente il percorso più rapido ed efficace per la guarigione. Sempre di più la nostra clinica è sotto i riflettori anche in campo scientifico, grazie alla presenza di professionisti affermati, all'ottima organizzazione ed alle esperienze acquisite".

"Il limite nella guarigione delle lesioni nella cuffia della spalla rimane la parte biologica,

che è soggettiva in ogni singolo paziente dice il dott. Stefano Albanelli, responsabile scientifico dell'evento e chirurgo di Villa dei Pini che, durante l'evento di sabato, ha eseguito un intervento in diretta per mostrare la tecnica chirurgica di riparazione della cuffia dei rotatori con il patch - Il cerotto, ovvero un patch di collagene bioinduttivo, viene posizionato in artroscopia a livello del tendine riparato per poter migliorare la guarigione biologica ed aumentare lo spessore del tendine riparato, diminuendo così il rischio di recidiva della lesione e migliorando la qualità della riparazione tendinea. Le lesioni della cuffia dei rotatori sono una patologia molto frequente e di facile riscontro clinico sia per l'importante sintomatologia dolorosa che la contraddistingue con dolore anche notturno che per la limitazione funzionale, che riquarda sia le normali mansioni della vita quotidiana e ancor più la pratica dell'attività sportiva. Negli ultimi 20 anni il miglioramento delle conoscenze, della tecnologia e delle tecniche ha permesso di eseguire con molta più facilità e sicuramente con un miglior recupero clinico la riparazione delle lesioni della cuffia dei rotatori eseguita in artroscopia, quindi con una tecnica mini-invasiva con solo 3 buchini da cui poter eseguire tutte le procedure chirurgiche di riparazione delle lesioni".

L'evento del 9 marzo, realizzato con il patrocinio della Società italiana di chirurgia della spalla e del gomito, ha rappresentato un importante evento di settore, dopo quelli organizzati sempre da Villa Pini negli ultimi anni e dedicati alla chirurgia artroscopica mininvasiva con tempi di recupero rapidi, e quello dedicato alle "protesi su misura" per il ginocchio.





Villa Rosa, è qui la neuromodulazione cerebrale



La nutrita platea durante il convegno

prevista nel mese di aprile l'apertura di un innovativo ambulatorio dedicato alla stimolazione magnetica transcranica (TMS) presso Villa Rosa, struttura modenese del Gruppo KOS, diretta dalla dott.ssa Camilla Fabbri, con un'importante esperienza nel trattamento dei disturbi dell'umore e delle dipendenze patologiche.

Il nuovo centro si focalizzerà sull'applicazione avanzata della TMS come strategia terapeutica non invasiva, utile in modo particolare per la terapia delle depressioni resistenti e delle dipendenze. Per accedere all'ambulatorio è necessaria una prima visita presso il centro ambulatoriale di Villa Rosa nel corso della quale lo specialista, dopo un attento e approfondito consulto, valuterà l'indicazione al trattamento.

Il nuovo servizio è stato presentato ufficialmente durante il convegno dal titolo "TMS: la sfida della neuromodulazione cerebrale", tenutosi il 7 marzo 2024 all'Hotel RMH Modena Des Arts a Baggiovara e che ha visto la partecipazione di alcuni tra i maggiori esperti italiani ed europei del settore.

Il convegno ha rappresentato un'opportunità per approfondire la neuromodulazione cerebrale e la sua applicazione clinica, integrata con l'approccio psicofarmacologico e con la psicoterapia.

Importanti i relatori, italiani e internazionali, tra cui il professor Bernardo Maria Dell'Osso dell'Università degli Studi di Milano e il dottor Alberto Benussi dell'Ospedale Universitario di Trieste, che hanno illustrato le ultime ricerche e le loro esperienze cliniche nel campo della TMS.

Il programma ha previsto interventi del dottor Adolfo Bandettini di Poggio, responsabile della rete dedicata alla salute mentale del Gruppo Kos e del professor Ian Anderson dell'Università di Manchester, che hanno approfondito i modelli di trattamento non farmacologico nella salute mentale e l'applicazione della TMS al trattamento della depressione maggiore.

"La Stimolazione Magnetica Transcranica – ha detto Luca Pedretti, responsabile dell'ambulatorio TMS - è un trattamento di neuromodulazione non invasiva, sicuro ed efficace, è una tecnologia innovativa e scientificamente provata. A Villa Rosa la neuromodulazione offre un'opzione terapeutica di successo per



La direttrice di Villa Rosa, Camilla Fabbri

trattare depressione e dipendenze patologiche e si integra al trattamento psicofarmacologico e alla psicoterapia".

La Stimolazione Magnetica Transcranica (TMS)

È una tecnica terapeutica non invasiva e indolore che utilizza l'applicazione di impulsi magnetici focalizzati su specifiche regioni del cervello, stimolando o inibendo le cellule nervose. Si è dimostrata efficace e ben tollerata in diverse patologie neurologiche e psichiatriche, tra cui la depressione resistente, i disturbi ossessivo-compulsivi, le dipendenze e i disturbi del movimento legati a patologie neurodegenerative come la malattia di Parkinson.

Durante una sessione di TMS, il paziente siede comodamente mentre una bobina magnetica applicata alla fronte o al cranio, come una sorta di casco leggero, emette brevi impulsi magnetici, raggiungendo le aree cerebrali target. La stimolazione favorisce la modulazione dell'attività neuronale e contribuisce al miglioramento del controllo dei sintomi.

IL GRUPPO KOS

KOS è un primario gruppo sanitario italiano che opera nell'assistenza socio-sanitaria, nella psichiatria, nella riabilitazione, nella diagnostica e nella medicina per acuti.

Il Gruppo gestisce circa 170 strutture con oltre 13.000 posti letto e opera in Italia e in Germania con 13.300 dipendenti e collaboratori.

KÓS, in particolare, è presente in 11 regioni italiane dove gestisce 121 strutture: 60 residenze sanitarie assistenziali (RSA), 20 centri psichiatrici, 15 centri di riabilitazione, 28 centri ambulatoriali e 2 ospedali.





IL RUOLO DEL SOCIALE E IL PESO DETERMINANTE NELLO SVILUPPO DEL TERRITORIO: PARLA IL PROF. TEMPERINI DELL'UNIVPM Nel complesso tema dello sviluppo del territorio svolge un ruolo di primo piano il settore sociale, quel Terzo settore di cui si parla poco a livello economico ma che costituisce un importante caposaldo dello sviluppo territoriale. Ne parliamo con il prof. Valerio Temperini dell'Università Politecnica delle Marche, associato presso il Dipartimento di Management, dove insegna Marketing, Marketing dei Servizi, Green Marketing. È anche direttore del CRISMAT.

Prof. Temperini, anzitutto partiamo dal Crismat. Di che cosa si occupa?

"Il Crismat è un centro di ricerca e di servizi relativo al terzo settore. Un centro di ricerca interdipartimentale che prevede la partecipazione dei Dipartimenti di Management, di Scienze Sociali e di Agraria dell'Università Politecnica delle Marche. E' stato costituito 3 anni fa e si supporta con finanziamenti di due fondazioni bancarie e con progetti che partecipano a bandi di finanziamento pubblico.

La nostra attività di ricerca concerne l'evoluzione del Terzo settore, interessato recentemente da una normativa che ne ha molto cambiato il ruolo, enfatizzando il contributo che può svolgere ai fini dello sviluppo territoriale. Mi riferisco anche ai cambiamenti nell'impostazione della gestione, all'approccio manageriale sempre più necessario nelle organizzazioni che vi operano e che dovrebbero essere sempre più orientate a una logica di 'mercato' per favorirne la "sostenibilità economica". Ci si è resi conto che non si può continuare passivamente ad attendere i contributi pubblici, né contare sulle semplici donazioni. Oggi le organizzazioni non profit così non riescono più 'a stare in piedi', a parte delle grandissime realtà. Quindi soprattutto nelle piccole organizzazioni di servizio del terzo settore c'è bisogno di adottare una prospettiva differente, di avere più propositività rispetto a quelle che sono le esigenze e quindi possono essere anche delle opportunità sul territorio. La sfida è riuscire



Prof. Valerio Temperini

ad equilibrare obiettivi sociali ed economici.". Mi sta dicendo che il Terzo settore costituisce un'economia in pieno sviluppo con importanti opportunità...

"Assolutamente si. Se pensiamo al Terzo settore pensiamo a tantissimi occupati, migliaia e migliaia di persone in tutta Italia e poi c'è il fenomeno delle imprese sociali. Ci sono delle organizzazioni, molto più che volontario, trasversali e ibride che stanno sul mercato, offrono prodotti e servizi professionali e competitivi! Ovviamente non hanno una spiccata logica del profitto ma conoscono il valore della sostenibilità economica. La loro opera poi viene riutilizzata per generare ulteriore valore sociale nelle comunità e sono quindi il modello più sano delle imprese sociali. Un modello che si sta diffondendo e sta crescendo".

Ad Ascoli Piceno lei ha partecipato come relatore con l'Università Politecnica delle Marche a un incontro interessante che parlava di questo ma aveva dentro la parola territorio che noi spesso associamo a resilienza. Ma i fondi che vengono dall'Europa con il PNRR serviranno davvero per lo sviluppo del territorio... e che cosa c'entra il terzo settore?

"Partiamo dal fatto che i territori e le comunità esprimono delle esigenze di natura economica e di sviluppo. Quindi ci sono esigenze interconnesse agli effetti delle varie crisi che hanno interessato i nostri territori e specialmente la regione Marche. Qui, il terzo settore svolge un ruolo molto importante perché può intervenire anche laddove ad esempio il Pubblico non arriva. O dove il privato non ha interesse ad intervenire. Avere un terzo settore evoluto, innovativo, che funziona, ovviamente diventa anche una questione di attrattività del territorio!

Quindi un terzo settore che consente di avere anche dei servizi basilari ma non solo, professionali e diffusi, consente appunto di caratterizzare il territorio come più attrattivo. Un territorio dove vorrei lavorare, vivere, curar-

CRISMAT, ATTIVITÀ E SCOPI

Il CRISMAT promuove una attività di ricerca multidisciplinare su temi collegati alle imprese non profit, ponendo una certa attenzione sugli aspetti economici

In particolare, si individuano le seguenti finalità principali:

- realizzare iniziative di ricerca e formazione per promuovere la cultura delle imprese non profit; svolgere attività di ricerca sulle imprese non profit;
- ricerca, formazione e diffusione di strumenti gestionali nelle imprese non
- promuovere la partecipazione a bandi di ricerca nazionali ed europei;
- attivazione e sviluppo di network e rapporti di collaborazione con enti affini
- promozione e partecipazione ad iniziative ed eventi scientifici o divulgativi, quali convegni, corsi di perfezionamento, pubblicazioni, ecc.

Costituiscono il Crismat:

Dipartimento di Scienze Economiche e Sociali (DISES) Dipartimento di Scienze Agrarie, Alimentari ed Ambientali (D3A) dell'Università Politecnica delle Marche.

mi. Il tema che abbiamo affrontato nel workshop organizzato in collaborazione con la fondazione Carisap di Ascoli Piceno riguardava proprio le relazioni fra i tre soggetti. Da una parte l'operatore pubblico, dall'altra le imprese for profit e infine le organizzazioni non profit. Tre realtà diverse ma legate con approcci e logiche differenti ma che possono convergere, nella natura dello sviluppo economico territoriale. Quindi la nostra ricerca ha evidenziato come appunto i tre soggetti possono lavorare insieme, mettere insieme esperienze, integrare competenze e risorse, ognuno mettendo a disposizione conoscenze e quei "Plus" che esprime, per poter incidere in maniera più efficace e efficiente su quelle che sono le esigenze di crescita dei territori e delle comunità".

C'è anche il fatto che il terzo settore e l'impresa sociale attirano molto i giovani

"Sì. Questa è la vera sfida. Però è una sfida che riguarda un po' tutti i tre attori, sia il Pubblico, il for profit e anche il terzo settore. Abbiamo visto ad esempio analizzando un po' quelle che sono le varie organizzazioni che molte sono gestite proprio dai più giovani. Così possono essere attivi, sentirsi parte di una comunità, dare un contributo allo sviluppo del territorio,

Far funzionare bene il terzo settore significa dare nuove motivazioni alle nuove generazio-

Dare qualcosa ai più giovani per poter rimanere nella loro terra, sentirsi parte integrante del territorio, parte attiva ed essere sempre più attaccati e coesi rispetto alla comunità".

Le imprese sociali attirano i giovani, sono orientate a una logica di mercato per sviluppare valore sociale, con attenzione alla sostenibilità economica.



5ª puntata



Il fallimento è un rischio che vale la pena di correre. Se impariamo a vedere il fallimento sotto una nuova luce positiva, possiamo essere meno timorosi di uscire finalmente dalla nostra zona di comfort.

artiamo con il farci questa domanda secca ...

E se vivessimo il fallimento come un'opportunità di crescita?

Proponendo una domanda simile, molte persone potrebbero rimanere spiazzate. C'è un presupposto però da considerare e sul quale riflettere. Il fallimento è una parte inevitabile della vita. Se ci riflettiamo un po', ci accorgiamo che prima o poi tutti quanti falliscono in qualche cosa. Che si tratti di un esame, di un progetto, di un rapporto o di un'impresa, il fallimento è un'esperienza che può essere dolorosa e frustrante, ma nessuno ne risulta immune in partenza. Se andiamo a vedere la storia di tanti personaggi di successo, scopriamo con stupore che la loro vita è stata contornata da numerosi insuccessi e fallimenti.

Allora, tanto vale presupporre che il fallimento possa anche essere visto come un'opportunità di crescita. Se impariamo a vedere il fallimento sotto questa nuova prospettiva,

ciò potrebbe assumere una luce positiva, perché no, potremmo addirittura trasformare il fallimento in un trampolino di lancio per il successo. D'altronde l'esperienza seppur negativa ci insegna sempre qualcosa di importante, che possiamo usare nel futuro a nostro vantaggio.

L'atteggiamento mentale

La prima cosa da fare per affrontare il fallimento in modo positivo è cambiare il nostro atteggiamento mentale, cioè come noi ci poniamo di fronte all'ipotesi di un fallimento. Se partiamo con il presupposto che il fallimento sarà una catastrofe, allora stiamo pur sicuri che lo sarà. Ma se pensiamo che il fallimento possa essere un'opportunità per imparare e per crescere, allora di certo le cose potrebbero prendere una piega sorprendentemente diversa.

Se un bambino viene lasciato da solo in una stanza piena di giocattoli e gli viene detto che con il trenino elettrico potrebbe prendere la scossa o con il meccano potrebbe tagliarsi e prendere il tetano, allora quella stanza diventerà per lui un vero inferno. Ma se lo stesso bambino viene lasciato libero di godersi appieno tutto ciò che gli può accadere, senza alcuna paura preventiva, allora si divertirà un mondo con tutti quei giocattoli a disposizione.

La vita è simile a quella stanza piena di giocattoli. È piena di opportunità, ma anche di rischi. Se ci concentriamo solo sui rischi, allora la vita ci sembrerà un inferno. Ma se invece ci concentriamo sulle opportunità, allora la vita ci sembrerà un paradiso. Che bella differenza tra queste due prospettive! Non credete?

Apprendere dal fallimento

Il fallimento può essere una scuola, cioè un'opportunità di apprendimento molto preziosa. Quando falliamo, abbiamo la possibilità di comprendere cosa abbiamo fatto di sbagliato e di imparare da questi errori. Diventiamo più saggi.

Se invece di disperarci, diventiamo abili nell'imparare dal fallimento, allora saremo in grado di migliorare tutte le nostre performance e aumentare così le nostre future chance di successo.

Ad esempio, se una persona fallisce un esame, prendendo un brutto voto, non si deve assolutamente abbattere, perché può imparare da questo errore e prepararsi meglio per il prossimo esame. Se un'azienda fallisce su un progetto, ogni dipendente può imparare da questi errori e contribuire così a migliorare la sua personale strategia di azione nei progetti futuri.

Il fallimento come rischio naturale

Il fallimento è un rischio naturale che fa parte dell'agire. Chi non sbaglia? Solo colui che non agisce. Quando agiamo, ci esponiamo inevitabilmente alla possibilità di fallire. Questo è un rischio che dobbiamo essere disposti a correre se vogliamo raggiungere i nostri obiettivi.

Se siamo troppo terrorizzati dal fallimento, allora saremo paralizzati nell'azione. Non agiremo mai, saremo bloccati e non agendo mai non saremo certamente in grado di raggiungere i nostri obiettivi ed anche i nostri sogni.

Il fallimento è un rischio che vale la pena di correre. Se impariamo a vedere il fallimento sotto una nuova luce positiva, possiamo essere meno timorosi di uscire finalmente dalla nostra zona di comfort.

Come superare la paura del fallimento



La paura del fallimento è una delle principali barriere che ci impedisce di crescere, di evolvere e di raggiungere i nostri obiettivi. Questo porta ad esempio in un'azienda ad alimentare la famosa "resistenza al cambiamento", perché il cambiamento stesso viene visto come un rischio da non correre.

Per superare la paura del fallimento, dobbiamo prima di tutto capire che fallire non è assolutamente un dramma. Tutti, prima o poi, falliremo.

Ecco alcuni consigli pratici che mi sento di dare per superare la paura del fallimento:

- Focalizzatevi sugli obiettivi e non sui risultati. Quando vi concentrate sugli obiettivi, anche intermedi, sarete più motivati ad agire. Quando vi concentrate invece solo sui risultati, sarete più propensi a sentirvi frustrati nel momento in cui vi renderete conto di non poterli raggiungere.
- Imparate a gestire l'ansia e le pressioni esterne. L'ansia è una normale conseguenza della paura del fallimento. Tuttavia, se l'ansia diventa eccessiva, può bloccarvi in partenza. Imparate a gestire l'ansia in modo sano, ad esempio praticando tecniche di rilassamento o di meditazione. Anche la pressione a dover agire in fretta può portare a dei blocchi. Se un'attività vi spaventa, cercate di frazionarla in attività più piccole. Tutto ciò vi servirà per diminuire la pressione.
- Chiedete aiuto, non date retta al vostro Ego. Se avete difficoltà a superare la paura del fallimento, non esitate a chiedere aiuto ad un amico, ad un familiare o a un professionista. In ambito aziendale, non esitate a

chiedere aiuto ad un collega, questo perché è sempre meglio trasmutare la competizione in cooperazione.

Ricordatevi sempre che il fallimento è una parte inevitabile della vostra vita e che la salute quantica parte sempre dall'atteggiamento mentale che noi poniamo sulle cose. Se approcciamo il fallimento in modo diverso ed impariamo a viverlo sotto una nuova prospettiva, potremo utilizzarlo per una nostra sicura crescita personale, il che è veramente tanta roba, credetemi.





a compiuto 10 anni il progetto per persone con problematiche psichiche "Una vela per tutti" di Ancona Yacht Club.

L'occasione dei festeggiamenti è stato uno spettacolo dal titolo "Storie e Musica d'aMare" al teatro Sperimentale di Ancona.

Un momento di riflessione con tanti ospiti, musica, parole, danza ed emozioni. E come sempre la città risponde a tali iniziative: erano presenti 380 persone.

L'evento ha avuto il patrocinio del Comune di Ancona, presenti il vicesindaco Giovanni Zinni e l'assessore comunale alle Politiche sociali Manuela Caucci, il Consiglio della Regione Marche con il consigliere Carlo Ciccioli, il dott. Massimo Mazzieri direttore sociosanitario della AST Ancona, il presidente Ennio Molinelli di Ancona Yacht Club, il presidente Leonardo Zuccaro di Marina Dorica, per il Rotary club Ancona Conero Andrea Zampini e il presidente di Sulvic Gianni Sulpizi.

Protagonisti sul palco, insieme agli organizzatori del corso "Una vela per tutti" **Riccardo Refe e Gessica Grelloni**, ospiti illustri come il prof. **Antonio Luccarini** che ha parlato de "Il mare che cura e da curare". Hanno

Successo e applausi per "Storie e Musica d'Amare" allo Sperimentale: spettacolo, danza e riflessione

partecipato al salotto del giornalista Luca Guazzati, direttore di Senzaetà network italiano della sanità, il dott. **Massimo Mari** del Dipartimento Salute Mentale Ast Ancona e **Roberto Grelloni** presidente di Anpis, Associazione nazionale Polisportive per l'Integrazione Sociale.

In effetti imparare a "governare" una vela in autonomia, far parte di un equipaggio, è un grande impegno formativo dal valore terapeutico e inclusivo.

Tanto più prezioso per chi ha problemi di salute mentale. Così è stato anche ricordato il grande studioso Franco Basaglia, a cento anni dalla nascita, artefice della chiusura dei manicomi. Questo è l'intento di "Una vela per tutti", progetto di formazione, con una madrina d'eccezione: la campionessa di vela Claudia Rossi che ha spiegato come è nata l'idea. Poi è stata la volta di suo padre, Alberto Rossi, anche lui pluricampione velista, che ha detto di avere con il mare un rapporto molto particolare ed intenso.

La vela ed il mare insegnano a fare squadra, a stare insieme, a comunicare, ad aiutarsi a vicenda, a concentrarsi su un obiettivo. E proprio il mare è stato il filo conduttore della serata, dalle performances di danza di Vis Ballet con **Debora Barontini** ed **Eleonora Brasili** che hanno incantato la platea, alle canzoni indimenticabili di Lucio Dalla, eseguite dal duo **Carlo Simonari** e **Tommy Baldini**, "interpretate" dalle suggestive parole dell'attore **Fabrizio Bartolucci**.

Alla fine tutti sul palco con la classe di allievi e le loro colorate magliette: ancora una volta il messaggio educativo ha colto nel segno, attraverso il rispetto delle regole, l'allenamento e la disciplina, la manualità e l'impegno di una scuola di vela, che accomuna, diverte e insegna a stare insieme.



Villalba

da 60 anni ci prendiamo

CUTA 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

Economia e neuroscienze, ricordo del prof. Raggetti

Il "Processo decisionale di medici e sanitari" in calce al Master in gestione e programmazione dei Servizi sanitari dell'Istao di Ancona

Il convegno dell'ISTAO per celebrare la memoria del prof. Gianmario Raggetti, recentemente scomparso, ha voluto ricordare una materia specifica, complessa e delicata cui il docente anconitano aveva dedicato gran parte del suo impegno universitario e del suo staff di ricerca.

Il titolo: "Complessità nel processo decisionale del medico e dell'operatore sanitario" spiega già la responsabilità di approfondire come quando e perché chi opera nella sanità può e deve prendere decisioni concernenti la salute e spesso la vita del paziente.

Tale materia, come ha spiegato il Presidente dell'ISTAO di Ancona, prof. Mario Baldassarri è tema centrale e forte del "Master in gestione e programmazione dei servizi sanitari 2023-2024" che vede un grande e rinnovato interesse fra i neolaureati non solo marchigiani.

Così, dopo che amici e colleghi del prof. Gianmario, a partire dal rettore dell'Università politecnica delle Marche Gian Luca Gregori ai Presidi di Medicina Silvestrini e di Economia Staffolani, hanno ricordato l'uomo e il cattedratico, il tenace ricercatore e propositore di idee innovative per corsi di studio che oggi più che mai approfondiscono, interpretano e mettono in pratica il delicato momento di transizione della Sanità, è stato annunciato che Elena e Enrico Mairov e gli amici della sanità israeliana hanno piantato sulle colline di Gerusalemme un albero della vita in ricordo del giusto Gianma-



rio Raggetti. Illuminanti le relazioni poi della prof. Simona Luzzi sulla visione neurale insita nel processo decisionale individuale dove le evidenze non necessariamente diventano pratica o di seguito, "i fattori individuali che modulano il processo decisionale dell'Operatore sanitario" illustrati dalla prof. Maria Gabriella Ceravolo che ha approfondito la teoria delle complessità con validi esempi, uno per tutti la misurazione del valore percepito dal paziente per la qualità delle cure, spesso diverso dall'erogazione delle stesse.

Infine, il prof. Mauro Zampolini ha spiegato perché Intelligenza artificiale può oggi dare una mano nell'elaborazione veloce delle decisioni in sanità.

Purchè le informazioni di cui si nutre siano esatte, aggiornate e complete. Senza dubbio

- per Zampolini - il ricorso all'AI serve, se integrata e combinata con quella umana del medico, a diminuire il carico ed il costo amministrativo di una macchina burocratica che funziona male, poco oliata ed organizzata, specie se guardiamo alla mancata uniformità dei dati, delle cartelle cliniche, della loro disponibilità e dell'interdisciplinarietà delle decisioni mediche. Una visita medica "registrata" da Intelligenza artificiale potrebbe elaborare in tempi molto ristretti milioni di esperienze e informazioni, casistica e sintomi, statistiche, dati, orari, criticità e persino impressioni confrontando il tutto in pochi secondi. Ogni medico potrebbe trarne vantaggi e ridurre rischi di errori al minimo. Ma se il buon senso, l'etica e la prudenza del medico ancora non devono andare del tutto in pensione, senz'altro il fattore tempo consiglia di fare subito dei passi avanti verso l'innovazione. Anche guardando, come ha sottolineato Alberto Deales del policlinico Umberto I di Roma, al budget sempre più risicato (con l'effetto tunnel) delle aziende ospedaliere, alle carenze di personale medico e non, alla necessità di formazione dei TEAM sanitari che non possono non tener conto oltre che delle competenze, dell'ambiente di lavoro, dell'interazione, dell'organizzazione e delle tecnologie.

Tutte "lezioni", più che pillole di saggezza, che, come ha concluso il presidente Baldassarri, il lungimirante prof. Gianmario Raggetti aveva previsto da anni.







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 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 Rodriquez, 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





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.

