

RASSEGNA STAMPA

01 Luglio 2024

A CURA DELL'ADDETTO STAMPA CRT SICILIA

MARIELLA QUINCI



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

Ambulatorio per malattie sessualmente trasmissibili e infertilità, ecco i servizi offerti

Il ginecologo Michele Gulizzi illustra ad Insanitas i servizi offerti dall'Asp di Palermo nella struttura all'interno dell'ospedale Ingrassia

1 Luglio 2024 - di [Redazione](#)



PALERMO. Come reso noto nei giorni scorsi, l'Asp di Palermo ha attivato all'interno dell'ospedale Ingrassia **un nuovo ambulatorio** dedicato alla diagnosi e cura delle malattie sessualmente trasmesse che potrebbero portare all'infertilità. La struttura è stata realizzata all'interno dell'UOSD di Fisiopatologia della Riproduzione (afferente al Dipartimento Salute della Famiglia) guidata dal ginecologo Michele Gulizzi ed opera in sinergia con il Dipartimento interaziendale di diagnostica di laboratorio diretto dalla dottoressa Teresa Barone. Ecco l'intervista video di Insanitas a Gulizzi, il quale a margine del convegno "Processi e modelli in medicina della riproduzione" che **si è tenuto a Palermo** illustra nel dettaglio i servizi offerti dall'ambulatorio.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

Tumori, delegazione AIL in udienza al Quirinale da Mattarella

I rappresentanti di AIL hanno evidenziato l'importanza di fare rete a livello nazionale e internazionale, il valore della collaborazione e della solidarietà

1 Luglio 2024 - di [Redazione](#)



ROMA (ITALPRESS) – Una delegazione **AIL** è stata ricevuta in udienza, presso la Sala Sebastiano Ricci del Palazzo del Quirinale, dal Presidente della Repubblica **Sergio Mattarella**. L'incontro è avvenuto in occasione della Giornata Nazionale per la lotta contro leucemie, linfomi e mieloma e per celebrare i 55 anni di attività dell'Associazione, con l'impegno rinnovato a sostenere la ricerca scientifica e affiancare i pazienti con tumore del sangue e i loro familiari. Il Capo dello Stato ha accolto il Presidente Nazionale AIL **Giuseppe Toro**, il Presidente del Comitato Scientifico AIL **William Arcese**, il Presidente del Collegio dei Probiviri AIL **Alessandro Pajno** e una delegazione dei Consiglieri di Amministrazione dell'Associazione, in rappresentanza delle 83 Sezioni provinciali AIL. Nel corso del colloquio sono state ripercorse le principali tappe della **lunga storia di AIL**, i suoi valori fondanti, le attività e i molteplici servizi offerti ai malati ematologici; il costante sostegno alla **Ricerca Scientifica** quale strumento primario per la cura dei tumori del sangue, e i cui rilevanti progressi hanno contribuito in maniera determinante al miglioramento della sopravvivenza e della qualità di vita dei pazienti. E' stato sottolineato il prezioso lavoro portato avanti dai volontari, **più di 17.000 donne e uomini** che ogni giorno donano gratuitamente il loro tempo e le loro competenze nei reparti ematologici, nelle Case alloggio AIL, e

nell'assistenza domiciliare e psicologica offerta ad adulti e bambini fragili, e in molti altri **servizi** dedicati alla cura e al miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari. I rappresentanti di AIL hanno evidenziato **l'importanza di fare rete** a livello nazionale e internazionale, il valore della collaborazione, dello scambio e della solidarietà, valori cardine per la comunità scientifica e l'Associazione. «AIL da 55 anni è impegnata quotidianamente nel migliorare la qualità della vita dei pazienti ematologici e delle loro famiglie, sostenendo la Ricerca Scientifica, l'assistenza sociosanitaria, e promuovendo la conoscenza dei tumori del sangue. Siamo cresciuti molto dal 1969, diventando un punto di riferimento per i pazienti italiani e i loro caregiver, e per l'Ematologia italiana – dice **Giuseppe Toro**, Presidente Nazionale AIL – Siamo riconoscenti al Capo dello Stato, Sergio Mattarella, che anche quest'anno ha voluto riceverci e ha ascoltato con interesse i nostri risultati, i nostri bisogni. Siamo **orgogliosi** della strada fatta fin qui, strada tracciata dall'indimenticato Professor Franco Mandelli, e continuiamo a prefissarci traguardi ambiziosi affinché nessun paziente ematologico si senta mai solo nel lungo percorso della malattia: questo è il nostro obiettivo e per farlo dobbiamo sensibilizzare costantemente la cittadinanza e le **Istituzioni** perchè ci supportino negli sforzi». Nel corso dell'incontro è stato ribadito il costante impegno nel sostenere la ricerca scientifica per la cura dei tumori del sangue attraverso **l'innovazione**. L'alleanza tra AIL, i Centri di ematologia e le Società Scientifiche, che si traduce in una costante cooperazione a favore dei malati è alla base dei progressi compiuti dalla ricerca che negli ultimi anni ha contribuito a migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti, ai quali sempre di più in futuro potrà essere garantito l'accesso a terapie innovative e altamente efficaci. L'Associazione Italiana contro leucemie, linfomi e mieloma ha ribadito il suo sostegno a **GIMEMA** – Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto. GIMEMA è un **network** composto da una rete di laboratori cui aderiscono circa 150 centri clinici, che offre diagnosi precise e accesso equo a farmaci innovativi a tutti i pazienti indipendentemente dal luogo di residenza e di cura e finanzia borse di studio a giovani medici e ricercatori per la ricerca clinica indipendente. Realizzare un futuro senza **tumori del sangue** è l'aspirazione di AIL, la cui missione si traduce in tre parole: ricerca, cura e sensibilizzazione. In Italia circa mezzo milione di persone convive con un tumore del sangue e ogni anno vengono diagnosticati più di 30mila nuovi casi di **leucemie, linfomi e mieloma**. In un anno AIL, con le sue 83 sezioni provinciali, ha finanziato 146 progetti di ricerca scientifica, 5.186 viaggi solidali, 62.898 notti offerte nelle Case alloggio AIL a 2.395 pazienti e caregiver, servizi di cura domiciliare per 29.302 accessi per adulti e 3.699 accessi pediatrici. «La delegazione al termine dell'incontro ha espresso al Presidente Mattarella i più profondi ringraziamenti per la Sua costante vicinanza e attenzione alla missione di AIL», conclude la nota.

TOLTI 1,2 MLD Meno ospedali e case di comunità

Coi tagli di Meloni addio alla nuova sanità territoriale

» **Nataascia Ronchetti**

Per il governo non è uno scippo alla sanità, per le Regioni sì. A pochi mesi di distanza dal taglio di 1,2 miliardi al piano nazionale complementare (Pnc) – soldi destinati agli interventi di riqualificazione degli ospedali in chiave antisismica e spostati sul fondo per l'edilizia sanitaria previsto dalla legge 67 del 1988 – nulla si è mosso. Il governo non ha fatto retromarcia e le Regioni – che avevano chiesto almeno un impegno formale per la reintegrazione dei fondi – valutano il ricorso alla Corte Costituzionale. «Ricorso non escluso perché si tratta di un taglio: punto», dice l'assessore regionale alla Salute dell'Emilia-Romagna Raffaele Donini, che è anche il coordinatore della commissione Sanità della Conferenza delle Regioni. «Ora - prosegue Donini -, siamo costretti a impegnare, con i cantieri già aperti, una quota delle risorse che avrebbero dovuto essere destinate agli investimenti sull'edilizia sanitaria».

LA QUESTIONE si intreccia alla realizzazione delle case e degli ospedali di comunità previsti dal decreto ministeriale 77 del 2022 che riforma la medicina territoriale. Con la rimodulazione del Pnrr (che complessivamente destina alla sanità

15,63 miliardi) una parte delle strutture, 586 per l'esattezza, è stata dirottata sul fondo per l'edilizia sanitaria: non solo case di comunità (414 su un totale di 1.350) e ospedali (96 su 400) ma anche le centrali operative territoriali (76 su complessive 600), che servono alla organizzazione e al raccordo dei servizi sanitari. Su quel fondo, gestito dal Tesoro, sono fermi 10 miliardi. Solo in teoria, però. Perché, come sottolineato dalla Corte dei Conti, «il loro utilizzo effettivo è subordinato alla indicazione in bilancio di importi spendibili compatibilmente con gli obiettivi di finanza pubblica». Vale a dire che «pur previste a legislazione vigente, tali risorse non sono già scontate nel tendenziale e quindi richiederanno apposita copertura». Insomma, i soldi devono essere effettivamente stanziati. Eppure è qui che devono attingere le Regioni non solo per gli interventi antisismici ma anche per completare la riforma prevista dal decreto 77. Peccato che anche in quest'ultimo caso sia tutto fermo. Nessuna Regione, rileva il ministero della Salute, è riuscita ad avviare le procedure per incamerare le risorse necessarie a procedere con i lavori. L'ultimo monitoraggio di Agenas, l'agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, conferma che il traguardo è ancora molto lontano.

FATTE SALVE la Lombardia, l'Emilia-Romagna, il Piemonte e il Veneto (quest'ultimo solo per gli ospedali di comunità) la maggioranza delle Regioni è ancora o al punto di partenza o molto indietro. La Lombardia ha già



attive oltre 90 case di comunità su un totale di 199, ha realizzato 36 centrali operative territoriali su 101 previste e 17 ospedali di comunità sui 66 che deve assicurare. L'Emilia-Romagna, che era già dotata di case di comunità prima dell'approvazione della riforma, ne ha 43 su 85 e dispone di 5 centrali operative territoriali su 45, mentre per quanto riguarda gli ospedali di comunità ne ha 5 su 27. In Piemonte sono 38 le case di comunità su 82 previste, la Toscana

ne ha 6 su 77. La maggior parte delle Regioni non ne ha attivata nemmeno una, né ha dato il via all'attività delle centrali ope-

ratrice. Per quanto attiene gli ospedali di comunità spicca il Veneto (ne ha già 38). L'Emilia-Romagna ne ha 5 (a fronte di 27), 6 la Puglia (ne dovrebbe avere 38), 17 la Lombardia, che ha l'obiettivo di 66 ospedali. Un ritardo evidente (ci sono Regioni, come Abruzzo, Basilicata, Calabria, che sono praticamente a zero). Da cui consegue anche la decisione di caricare sul fondo per l'edilizia sanitaria una parte delle strutture previste dal Pnrr (troppo ravvicinata la scadenza del 2026 per portare a compimento la riforma). Fondo che per questo capitolo è ancora intonso.



TUTTI FERMI
IN MOLTE
REGIONI
ZERO NUOVE
STRUTTURE



SANITÀ IL MINISTRO SCHILLACI

«Il fascicolo elettronico riduce le disparità»

● Il fascicolo sanitario elettronico è «un esempio di come la tecnologia e la telemedicina possono aiutarci a migliorare le prestazioni sanitarie» e rendere «più equo il nostro sistema sanitario». Lo ha detto il ministro della Salute Orazio Schillaci. «In caso di ricovero, il fascicolo elettronico consente di accedere in modo immediato alla storia clinica del paziente. Così si evita di ripetere esami già fatti di recente, si accorciano di molto i tempi di diagnosi e si possono ricevere le cure più adeguate ovunque ci si trovi. Un obiettivo del Pnrr che contribuisce a rendere più equo il nostro sistema sanitario - spiega - Pensiamo a chi vive in aree disagiate dal punto di

vista geografico, zone impervie o piccoli paesi: grazie al fascicolo sanitario elettronico e alla telemedicina potranno richiedere consulti a professionisti magari molto lontani, ricevere esami o accedere ai propri dati senza risentire delle distanze. In questo senso il Fse contribuisce a ridurre le disuguaglianze. Chi sceglie di opporsi è libero di farlo, ma i vantaggi di avere tutti i dati a disposizione sono evidenti».

Anche qui però si registra un forte divario tra Regioni del nord e del sud. «È un divario che purtroppo sconta anche in altri campi, penso con rammarico agli screening oncologici gratuiti. Un problema culturale, do-

vuto al fatto che magari non si conosce questo strumento. Va fatto il possibile per diffonderlo, a cominciare dai medici di medicina generale, che possono spiegarne i tanti vantaggi ai pazienti» afferma il ministro. E sul decreto taglia-liste d'attesa sottolinea: «Intanto si tratta di un riconoscimento non solo a me, ma al lavoro del governo e di chi come Giorgia Meloni ha voluto dare un segnale forte su un problema annoso, in particolare al Sud».



Soldi e salute In ospedale ci pensa la polizza

Montagnani a pagina 17

SICUREZZA SANITARIA

Così in ospedale ci pensa la polizza

Costi e coperture comprese delle proposte dei big. Attenzione a scoperti e franchigie

Ennio Montagnani

■ Le lunghe liste di attesa per le visite e le prestazioni sanitarie preoccupano sempre più le famiglie italiane: in una indagine dell'Ivass, il 77% degli italiani indica come prima fonte di ansia i problemi di assistenza sanitaria. Non a caso cresce il numero delle famiglie che sottoscrive polizze sanitarie private. Scopriamo insieme come funzionano.

ADESIONE, COPERTURE E COSTI

I costi variano in funzione delle coperture e delle persone assicurate. Per esempio, l'opzione base di Zurich Salute di Zurich per una famiglia di due adulti di 40 e 35 anni e due figli di 5 e 7 costa 1.546 euro all'anno. Include interventi chirurgici, esami e ricoveri fino a 6 milioni di euro senza anticipo di spesa ed esami di routine gratuiti ogni due anni e una visita odontoiatrica all'anno. Immagina Adesso Salute&Benessere di Generali include protezione, prevenzione e assistenza per tutta la famiglia a partire da 15 euro al mese: check up, second opinion, accesso a network di eccellenza. Il premio di Capitale Salute di Mediolanum Assicurazioni è calcolato in base all'età e resta invariato negli anni, mentre nella versione variabile per età è ricalcolato ogni anno fino al 75esimo anno. Include, di ba-

se, gli interventi chirurgici/parto e il ricovero notturno a seguito di malattia o infortunio presso uno dei centri clinici convenzionati di Aon senza anticipo di somme. Il pacchetto base di UniSalute 360 di UnipolSai c'è un check up annuale, visite specialistiche e accertamenti diagnostici, prestazioni di alta diagnostica con un massimale di 2mila euro all'anno.

SCOPERTI E FRANCHIGIE

Nessuna franchigia o scoperto per le garanzie opzionali Cure Oncologiche e Indennità sostitutiva per ricovero in regime Ssn con Mediolanum Capitale Salute e nemmeno in strutture e medici convenzionati: fuori convenzione c'è uno scoperto del 25% con sottolimiti definiti per singola copertura. Nel caso di Zurich Salute è presente un 20% di scoperto se si utilizzano strutture non convenzionate. Con Allianz Ultra Salute nessun esborso per le spese mediche sostenute nelle strutture convenzionate.

CURE ODONTOIATRICHE

Mediolanum Capitale Salute riconosce un indennizzo per cure odontoiatriche con un massimale annuo ad assicurato di 2.500 euro. UniSalute 360, oltre alla prevenzione (visita specialistica e seduta di igiene orale annuale), copre gli interventi chirurgici



il Giornale

odontoiatrici, entro un massimale di 1.500 euro l'anno e le prestazioni odontoiatriche a seguito di infortunio, inclusi quelli per circolazione stradale. Adesso Salute&Benessere offre condizioni agevolate su tutto il network di oltre 7.000 centri odontoiatrici di Welion e, con la soluzione Salute più ampia, è sempre compresa la tutela per cure dentarie ricostruttive a seguito di infortunio.

PRESTAZIONI AGGIUNTIVE

Mediolanum Capitale Salute offre un servizio di assistenza medica, in viaggio, a domicilio in Italia. C'è la prevenzione cardio-oncologica per chi

ha almeno 45 anni e sottoscrive entrambe le Garanzie Opzionali. UniSalute 360 non prevede questionario sanitario da compilare e offre consulenza, sia telefonica che online, per la prenotazione della prestazione e sconti. Zurich Salute prevede un'assistenza quotidiana e immediata in caso di infortunio o malattia mentre in Allianz Ultra Salute c'è la copertura delle spese di alta diagnostica anche in assenza di ricovero.

LE PAROLE DA SAPERE

PRECAUZIONI Una buona assicurazione sanitaria può essere un modo per ovviare al problema delle liste d'attesa in ospedale.



Franchigia

L'ammontare, prestabilito in fase di stipula del contratto, che rimane sempre a carico dell'assicurato in caso di sinistro. L'applicazione di questa clausola comporta una deduzione dall'importo del danno che la compagnia di assicurazioni si impegna a sostenere per l'accaduto.



Garanzia base

L'insieme di eventi, previsti nel pacchetto base iniziale della polizza, che comportano il pagamento di un premio.



Garanzie opzionali

L'insieme di eventi che richiedono un pagamento di un premio aggiuntivo.



Massimale

È il risarcimento massimo rimborsabile dalla compagnia assicurativa in caso di sinistro.



Premio assicurativo

È l'importo da pagare per la copertura assicurativa desiderata ed è fissato nel contratto: viene calcolato individualmente e può variare.



Questionario sanitario

Ha lo scopo di rendere noto alla compagnia assicurativa lo stato di salute pregresso e presente del cliente, l'esistenza di patologie, le operazioni cui si è sottoposto, la presenza di malformazioni, traumi o infortuni subiti in passato.



Scoperto

È una clausola che consente alla compagnia assicurativa di limitare il risarcimento in caso di sinistro. È espresso in percentuale sull'ammontare del danno, quindi non può essere calcolato preventivamente.

WITHUB



Il rapporto Uniamo
«Malattie rare,
una vita in salita
con pochi aiuti»

Guasco a pag. 16



Solitudine e abbandono La vita negata di chi soffre per una malattia rara

► La federazione Uniamo presenta il suo decimo rapporto: «Le famiglie faticano ad avere l'appoggio di educatori a scuola e di terapisti, mancano competenze sanitarie omogenee»

IL FOCUS

MILANO Martina ha 22 anni e convive con la sindrome di Ehlers Danlos. «Faccio parte di tutti quei guerrieri invisibili, con una patologia rara, genetica e subdola», racconta. I suoi dolori cronici, a 11 anni, erano un mistero per i medici. «Mi sono sentita dire che ogni problema derivasse dall'ansia della scuola, o che fossero i miei genitori a farmi stare male, dandomi retta. Invece non sono ansiosa, sono realmente malata. E quando me lo hanno detto per la prima volta, in questo modo, è stato davvero difficile». Come lei in Italia sono due milioni i pazienti affetti da malattie rare. «Sperano in un farmaco, confidano in nuove cure, la maggior parte di loro chiede solo terapie per vivere meglio», racconta Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo, la federazione per le malattie rare che riunisce 200 associazioni.

ISOLAMENTO

Da venticinque anni dà voce a

chi deve affrontare una delle peggiori diagnosi, quella di una patologia che disarmava anche i medici. «La prima reazione è un atteggiamento di rabbia, frustrazione, senso di isolamento. Per fortuna l'accesso alle informazioni si è ampliato, tuttavia non c'è ancora un'assistenza completa. È uno slalom tra dottori, servizio sanitario e assistenti sociali», spiega Scopinaro. Che conosce bene le difficoltà: è mamma di tre figli, uno ha la sindrome di Williams. Mercoledì Uniamo presenterà il suo decimo Rapporto MonitoRare, una ricognizione sulle condizioni di chi lotta contro le malattie rare, definite tali a livello europeo quando hanno una prevalenza inferiore a cinque casi su 10 mila persone. In Italia un paziente su cinque ha meno di 18 anni, le patologie rare sono tra 6.000 e 8.000, solo per il 5% esiste una cura. «I problemi cominciano con la diagnosi - sottolinea la presidente - Con lo screening neonatale le risposte pos-

sono essere rapide, in età più adulta sono necessari oltre quattro anni. Tempo prezioso nel

quale il paziente potrebbe essere indirizzato ai centri specializzati». Spesso lontani da casa, costringendo le famiglie a viaggi costosi ed estenuanti. «Non per tutte le malattie rare c'è un centro in ogni Regione - spiega Scopinaro - Il 20% delle persone, soprattutto bambini, è obbligato a spostarsi». E a trascorrere lunghi periodi in ospedale. Come Federica, la mamma di Nicolò, un piccolo di dieci mesi e tantissime battaglie già affrontate. «Il



nostro viaggio è iniziato a maggio, al momento della sua nascita che ci ha subito messo a dura prova. Mio figlio è affetto da idrocefalo, dandy walker e una patologia ultra rara che colpisce una persona su un milione, un deficit di plasminogeno - è la sua storia - Quando lo nomino rabbrivisco ancora e mi sento così piccola e impotente. Il mio bimbo è stato ricoverato per otto mesi, ha affrontato 17 interventi chirurgici per idrocefalo che non riuscivano a causa della sua patologia contro cui combattiamo». Sapere che esiste una cura a cui non si riesce ad accedere, dice, è devastante. «Il farmaco che servirebbe al mio bambino è approvato solo in America, grazie a Uniamo che si è battuta insieme a noi siamo riusciti ad averne accesso per un periodo limitato. Ora che non è più disponibile siamo tornati a fare le infusioni di plasma a giorni alterni. La nostra vita è condotta per la maggior parte del tempo in un letto di ospedale o a fare riabilitazione. Spesso ho voglia solo di piangere, mi sento impotente, ho mille domande. Prego che prima o poi questo farmaco possa essere approvato anche in Europa e quindi in Italia».

LAVORO

A rendere tutto più complicato c'è la zona grigia del sociale. «Le famiglie faticano ad avere l'appoggio di educatori a scuola, di terapisti, una competenza sanitaria omogenea», sottolinea la presidente della federazione. E trovare una professione compatibile con le proprie condizioni è un'impresa. «Ci sono iniziative egregie che danno lavoro a ragazzi non integrati, con compiti creati su misura per loro. Tuttavia si tratta di sforzi singoli che non diventano sistema: un giovane con disabilità deve avere la possibilità di inserirsi appieno nella realtà occupazionale». Anche perché, riflette Scopinaro, a lungo termine è arduo sostenere economicamente queste strutture. «Bene che esistano, sia chiaro, se no ci sarebbe da sbattere la testa contro il muro. Ma ripeto, sono attività a sé stanti, c'è ancora tanto lavoro da fare. Noi come federazione ci battiamo per cambiare la legge 68 del '99, nata con l'intento di valorizzare le capacità lavorative delle persone con disabilità. Abbiamo audizioni con i ministeri, diamo indicazioni ai governi. Se il cambiamento non

comincia da qui, non si va da nessuna parte». Quest'anno il "Barometro di MonitoRare" è dedicato proprio al lavoro, con un'indagine alla quale hanno risposto 401 persone con malattie rare: l'85,6% è alla ricerca della prima o di una nuova occupazione, la metà di loro invia curriculum da almeno un anno, il 23,6% da oltre due anni. Ostacolo principale: il pregiudizio delle aziende nei loro confronti. A preoccupare è l'idea di una minore capacità produttiva, il possibile numero di assenze, l'inserimento nell'attività. L'impatto economico di questi preconcetti, si evince nel confronto con i dati dell'Istituto superiore di sanità, è drammatico: il 27,2% delle famiglie con un malato arriva a fatica a fine mese - cifra che sale al 35,4% tra coloro che hanno gravi limitazioni - contro il 6,7% della popolazione italiana.

Claudia Guasco

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL 27,2% DEI NUCLEI CON UN MALATO ARRIVA CON DIFFICOLTÀ A FINE MESE CONTRO IL 6,7% DELLA POPOLAZIONE NAZIONALE



Le malattie rare

I CASI



5,9%

Nel mondo le malattie rare riscontrate sono fino al 5,9% del totale



Le persone con malattie rare in Italia sono circa **due milioni**

● ● ● ● ● **una su cinque** ha meno di 18 anni

I casi di malattie rare riscontrate sono tra **6.000 e 8.000**

LA DEFINIZIONE



A livello europeo una patologia è definita rara se ha una prevalenza inferiore ai **5 casi su ogni 10 mila** persone

LE CURE



5%

Soltanto per il 5% delle patologie rare esiste una **terapia**

LE DIAGNOSI



4 anni

è il tempo medio per le **diagnosi**

IL DISAGIO



48,2%

Soltanto il 48,2% delle persone con malattie rare ha un'**occupazione**



Withun

In Italia un paziente su cinque ha meno di 18 anni, le patologie rare sono tra 6.000 e 8.000, solo per il 5% esiste una cura. Nella foto un medico nei laboratori di ricerca dell'Ospedale Bambino Gesù.

NON IN TUTTE LE REGIONI CI SONO CENTRI DI CURA: IL 20% DELLE PERSONE DEVE SPOSTARSI. UNO SU 5 HA MENO DI 18 ANNI





Intervista **Carola Sapone**

«Lotto per ottenere una casa tutta per me ma con 340 euro di pensione resta un sogno»

MILANO Il desiderio di Carola Sapone, 38 anni, è all'apparenza semplice. «Mi piacerebbe essere indipendente, ma sembra quasi chiedere qualcosa che a noi pazienti non spetti e invece fa parte dei nostri diritti», dice. Ha ricevuto la prima diagnosi a 25 anni: Malattia di Behçet e Fibromialgia. Vive a Catania e abita con i genitori, i 340 euro di pensione al mese sono briciole per chi come lei è costretto ad affrontare le tante trasferte mediche.

Che sono tutte a suo carico?

«Sì, perché in parallelo a una realtà ufficiale c'è quella ufficioso. La normativa prevede che le Regioni paghino gli spostamenti per le cure, tuttavia ci sono requisiti precisi: il primo punto di appoggio per il paziente è il centro di riferimento per malattie rare della propria Regione, peccato che vengano nominati tali anche se non lo sono. Io faccio sempre una ricognizione nell'ultimo decreto assessoriale aggiornato a fine 2023 e mi è accaduto di recarmi in un centro di riferimento che era solo una stanzetta. Mi è stato detto: "Non siamo specializzati in malattie rare, possiamo solo fare delle analisi. Cosa si aspetta da noi?". Ecco, magari maggiori cure e specializzazione. Con l'assessorato della Salute mi sto battendo affinché vengano cancellati dall'elenco i centri inesistenti. Non solo. Nonostante per legge con l'esenzione per malattia rara abbia diritto all'inserimento anche dei farma-

ci di fascia C nel piano terapeutico, i medici si rifiutano e dopo undici anni di battaglie non mi viene ancora riconosciuto l'accompagnamento al 100%».

Ha un lavoro?

«Fino a qualche anno fa sì, anche se è sempre stato molto difficile trovare un posto, noi pazienti con malattie rare siamo emarginati. Solo una volta sono stata assunta nell'ambito delle categorie protette, ma entrata in azienda non c'era alcuna differenza tra me e le altre ragazze. La pausa pranzo era di un quarto d'ora, ho spiegato che avrei avuto bisogno di dieci minuti in più e mi è stato negato. Eppure io vorrei tanto lavorare, purtroppo spesso le condizioni sono insormontabili».

La sensibilità non pare migliorata con gli anni.

«La mia salvezza sono le associazioni, Uniamo e Aismac della quale faccio parte del consiglio direttivo da un mese. È un piccolo traguardo per me molto importante, contribuisco a nuovi progetti, concentrarsi su nuove sfide aiuta tutti. Il problema è il tessuto sociale: c'è la giornata delle malattie rare, il mese di sensibilizzazione per le varie patologie. Ma cambia qualcosa per noi malati? No, purtroppo restano solo belle parole. Le aziende che si impegnano concretamente, con l'inserimento effettivo nel mondo del lavoro, sono ancora eccezioni».

Cosa desidera per la sua vita?

«Innanzitutto l'indipendenza, i

pochi soldi di pensione che prendo in tre giorni sono finiti, tra terapie e trasferte. Vorrei avere una casa mia, mi piacerebbe vivere da sola, ma in questo caso avrei bisogno di aiuto per fare la spesa e qualcuno che mi accompagni. Un'assistenza che non sono in grado di pagare. Mi piacerebbe scegliere la città dove abitare, non essere costretta a spostarmi a Roma e Napoli per le visite, prendere aerei. Per il mio corpo è straziante. Purtroppo sono desideri utopistici e io sono realista. So che guarire è impossibile, ciò che spero è che ci siano persone che vogliano prendersene cura per migliorare la mia qualità della vita».

C.Gu.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**«DIFFICILE TROVARE UN LAVORO, LA SENSIBILITÀ SOCIALE NON È MIGLIORATA, NOI PAZIENTI SIAMO ANCORA EMARGINATI»
«SO CHE GUARIRE È IMPOSSIBILE, SPERO CI SIAMO PERSONE CHE POSSANO RENDERE LA MIA VITA PIÙ FACILE»**



Carola Sapone, 38 anni



Viviana Betti, neuroscienziata della Sapienza: «Il nostro studio è al servizio della riabilitazione per incidenti o gravi patologie»

«Creiamo mani bioniche per superare le protesi»

Viviana Betti, 42 anni, neuroscienziata, professore associato presso il Dipartimento di Psicologia, Sapienza Università di Roma. E' anche Direttore del laboratorio di Neuroscienze e Tecnologie Applicate presso l'IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma. TOP TALENTS, vincitrice del progetto Starting Grant Hand made, finanziato dall'European Research Council.

Per le persone che hanno subito l'amputazione di una mano, può essere molto complesso accettare una protesi. Uno studio che ha coinvolto importanti centri di ricerca, Fondazione Santa Lucia IRCCS di Roma, La Sapienza e Tor Vergata, ha utilizzato la realtà virtuale su soggetti sani, scoprendo che una mano non antropomorfa, è più accettata e funzionale. Ne abbiamo parlato con Viviana Betti del Dipartimento di Psicologia di La Sapienza e direttrice del laboratorio di ricerca presso IRCCS Fondazione Santa Lucia.

Come nasce il progetto?

«Nasce da un'idea ambiziosa che ha ottenuto il finanziamento nel 2018 dall'European Research Council per la ricerca di eccellenza. In quegli anni avevo realizzato che la mano, essendo il mezzo principale con cui interagiamo con il mondo, fosse per il cervello uno stimolo continuo e quindi, presumibilmente, capace di forgiare il modo in cui le aree cerebrali comunicano. Da qui l'acronimo del progetto Handmade, ovvero fatto a mano. Da questa idea è scaturito uno degli obiettivi, ovvero comprendere se manipolazioni estreme del corpo, che alterano il modo di interagire con il mondo circostante,

possano cambiare il modo in cui funziona il cervello e definire il comportamento dell'uomo».

Quali sono le principali problematiche delle persone amputate con protesi?

«La ricerca nasce da un dato significativo: circa il 45% delle persone con amputazione dell'arto superiore rifiuta la protesi, cioè non la sente come appartenente al suo corpo. Anche in presenza di un'amputazione, il cervello può mantenere una rappresentazione della mano e questo può influire sulla possibilità delle persone di incorporare, ovvero sentire propria, la protesi artificiale».

Che tipo di esperimento è stato fatto con la realtà virtuale?

«Partecipanti sani indossavano un caschetto di realtà virtuale ed erano immersi in uno scenario che prevedeva la presenza di piccole sfere colorate da scoppiare; un compito relativamente semplice e controllato, che ci ha permesso di quantificare la loro destrezza nell'uso della mano virtuale, che riproduce le sembianze reali di un arto, e di una protesi bionica simile ad una pinza».

E con quali risultati?

«Abbiamo dimostrato come i partecipanti siano più precisi e più bravi a svolgere il compito con la protesi a forma di pinza, poi abbiamo misurato il livello di incorporazione: la persona riceveva una stimolazione tattile su un dito della mano reale e, contemporaneamente, osservava uno stimolo visivo che compariva su un dito virtuale, che poteva essere corrispondente o meno al dito reale. Quando la posizione dello stimolo tattile e di quello visivo coincideva, i partecipanti erano più veloci nell'identificare il dito sul quale avevano sentito la vibrazione. In caso contrario, c'era un aumento dei tempi di ri-

sposta dovuto alla discrepanza di localizzazione tra i due stimoli».

Come si spiega che la mano bio-

nica sia vissuta meglio dal paziente?

«Per spiegare il maggiore livello di incorporazione dell'arto bionico potremmo ricorrere alla teoria della "valle perturbante", secondo cui quando i robot umanoidi raggiungono un grado elevato di somiglianza con l'essere umano, il cervello riconosce l'umanoide come estraneo, complicando il processo di riconoscimento. Al contrario, la pinza mantiene la funzionalità dell'arto superiore, anche se a livello estetico rompe il canone dell'antropomorfismo».

Cosa accade al cervello?

«Ci aspettiamo che il cervello trovi più semplice utilizzare la pinza bionica rispetto alla mano virtuale. Nel caso della mano, infatti, il cervello si trova a confrontarsi con un oggetto che produce una stimolazione molto complessa, mentre la pinza bionica può riprodurre i movimenti della mano in modo più semplice. La maggiore semplicità si traduce in una minore necessità di elaborazione da parte del cervello e, quindi, in facilità d'uso. Usando questo paradigma, abbiamo raccolto dati di risonanza magnetica funzionale, prima e dopo l'uso, in questo modo, potremmo sapere in maniera più precisa co-



Il Messaggero

me il cervello incorpora il nuovo effettore e se mostra una riorganizzazione delle proprie connessioni».

Applicazioni future?

«A lungo termine, ci aspettiamo di progettare protesi non antropomorfe, ripensando il modello attuale. Siamo consapevoli che questo processo porterà con sé anche la necessità di lavorare sul paziente in ambito psicologico.

Fornendo soluzioni protesiche innovative che vadano oltre il concetto di sostituzione di un arto mancante».

Paolo Traversi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«USANDO LA REALTÀ VIRTUALE SU SOGGETTI SANI, HO SCOPERTO CHE UN ARTO NON DI FORMA UMANA È ACCETTATO E PIÙ FUNZIONALE»



Sopra, la neuroscienziata Viviana Betti, 42 anni. Accanto, simulazione con la realtà virtuale di una protesi non di forma umana



Senza cura Ogni giorno 10 bambini gazawi perdono gli arti

FABIOSCUTO

C'è poco che i medici di Gaza possano fare per alleviare il dolore che, Suhaib Khuzaiq, un bambino di tre anni, sente ancora a causa di una ferita da scheggia che gli ha causato l'amputazione della gamba sopra il ginocchio destro lo scorso dicembre. Avrebbe bisogno di antidolorifici e di una protesi, magari di una sedia a rotelle. Ma all'ospedale Al-Ahli di Gaza City, dove Suhaib riceve le cure, non posso fare niente per lui, antidolorifici e protesi sono disponibili solo fuori dalla Striscia.

La guerra e il blocco imposto da Israele hanno causato una carenza di medicinali e distrutto gran parte delle capacità mediche di Gaza. Di conseguenza, le amputazioni sono diventate un modo fondamentale per gestire lesioni che in altre circo-

stanze avrebbero potuto essere trattate diversamente, facendo sì che il loro numero sia aumentato ulteriormente.

Citando i dati dell'Unicef, il capo dell'agenzia Onu per i rifugiati palestinesi ha dichiarato che a Gaza "ogni giorno 10 bambini perdono in media una gamba o due", ciò significa che "circa 3.000 bambini" hanno perso gambe o braccia dall'inizio della guerra. Gli adulti hanno un'altra terribile contabilità.

Fonti mediche affermano che le amputazioni sono spesso l'unica opzione disponibile, ma sono spesso eseguite in condizioni inadeguate. "Ci sono momenti in cui l'anestesia non è disponibile, ma per salvare la vita si ricorre all'amputazione, e questo provoca forti dolori ai feriti", ha raccontato all'Afp il dottor Maher, chirurgo dell'ospedale Al-Ahli. "Ogni giorno si verificano attacchi che comportano l'amputazione delle gambe o delle braccia di bambini, adulti e donne". Le evacuazioni mediche sarebbero ne-

cessarie ma sono rare da Gaza già in tempo di pace, ora con la guerra sono impossibili, senza corridoi umanitari per trasportare i feriti in Paesi terzi dove possano essere curati. Non esiste poi alcun trattamento contro il cancro a Gaza, né chemioterapia né radiazioni. Il settore sanitario è completamente crollato nella Striscia, 25.000 casi richiedono l'uscita dalla Striscia per essere curati, ma finora solo in 4.000 hanno potuto lasciare l'inferno.

