

AMICI PER LA PELLE

Dicembre 2019
Uscita n. 57

Giornalino di informazione
sulle neurofibromatosi realizzato da A.N.F.
- Associazione per la Neurofibromatosi -
O.d.V - Sede Nazionale unica
Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in abbonamento Postale
D.L. 353/2003
(conv. in Legge 27/02/2004, n. 46)
art. 1, comma 2, DCB Parma
Conto Corrente Postale 11220431

Amici per la pelle

Direttore Responsabile:

Dott.ssa Elisa Pellacani

In redazione:

C. Melegari, E. Platani, S. Vasé

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del 6/12/96
Editore: Associazione Neuro Fibromatosi -
onlus - Via Giuseppe Righi, 1VA
43122 Parma -
Tel. e Fax 0521 771457

Internet: www.neurofibromatosi.org
anf@neurofibromatosi.org

Stampa: Nero Colore - Correggio

I dati personali dei destinatari di "Amici per la pelle" saranno trattati con criteri di riservatezza assoluta e non saranno in alcun caso ceduti a terzi, né diffusi.

Chi lo desidera potrà ottenerne la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo ad:

A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi -
O.d.V - Sede Nazionale unica

Via Giuseppe Righi, 1VA - 43122 Parma, titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia di protezione dei dati personali.

Carissimi

Nel corso dell'anno ci sono state diverse variazioni nelle Associazioni con la riforma del Terzo Settore e GDPR (legge sulla privacy) che hanno indicato: regole, obblighi, a tutte le Associazioni, quindi a tutti i Soci che ne fanno parte, dal Presidente all'ultimo Socio iscritto.

A.N.F.- Associazione per la Neurofibromatosi O.d.V. questo è il nome che ci identifica, nessun altro.

Indico le nuove regole dettate sia dallo Statuto che dal regolamento interno ANF che saranno in essere dal **1 gennaio 2020**.

Tutto quello che si fa per o a nome di ANF (delegato ed autorizzato dal presidente responsabile legale assoluto) *deve essere richiesto in sede ANF in forma scritta, all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org, dal Socio.* Tale richiesta deve essere, approvata e rendicontata.

Tutto deve essere riconducibile, verificabile e rintracciabile in sede, la quale non risponde amministrativamente, fiscalmente, penalmente e legalmente di ciò che non viene inviato e di cui non è a conoscenza o autorizzato, in forma scritta.

ISCRIZIONI NUOVI SOCI: L'ammissione a Socio, deliberata dal Consiglio direttivo, è subordinata alla presentazione di apposita domanda scritta da parte dell'interessato in cui si esplicita l'impegno ad attenersi al presente statuto e ad osservare gli eventuali regolamenti e le delibere adottate dagli organi

dell'Associazione.

Il Consiglio direttivo cura l'annotazione dei nuovi aderenti nel libro dei soci dopo che gli stessi avranno versato la *quota associativa annuale, con contestuale rilascio della tessera associativa.*

L'eventuale reiezione della domanda deve essere sempre motivata e comunicata in forma scritta (**art. 5**)

DIRITTI E DOVERI DEI SOCI

I soci hanno diritto a:

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- godere, se maggiorenne, dell'elettorato attivo e passivo; nel caso di persone giuridiche o Enti il diritto ad accedere alle cariche associative è riconosciuto in capo ai loro legali rappresentanti o mandatari;
- prendere visione di tutti gli atti deliberativi e di tutta la documentazione relativa alla gestione dell'Associazione, con possibilità di ottenerne copia, nel rispetto delle normativa vigente in materia di privacy, ed in particolare con riferimento al trattamento dei dati sensibili. (**art. 6**)

OBBLIGHI DEI SOCI:

- osservare lo statuto, i regolamenti interni e le deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- astenersi da qualsiasi comportamento che si ponga in contrasto con gli scopi e le regole dell'Associazione
- versare la quota associativa di cui al precedente articolo;

Continua a pag. 2



segue da pag. 1

- contribuire, nei limiti delle proprie possibilità, al raggiungimento degli scopi statutari. **(art. 6)**

ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE:

l'Assemblea dei Soci; - il Consiglio Direttivo; - il Presidente; - il Collegio dei Revisori dei Conti - il Comitato dei Consulenti Scientifici **(art. 7)**

ASSEMBLEA:

Nelle assemblee hanno diritto al voto gli associati maggiorenni in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso ed iscritti da almeno tre mesi nel libro soci. Ogni associato potrà farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato con delega scritta. Ogni associato non può ricevere più di 3 deleghe.

L'Assemblea viene convocata dal Presidente del Consiglio direttivo almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio. Le convocazioni devono essere effettuate mediante avviso scritto in forma cartacea e/o informatica da recapitarsi almeno 15 giorni prima della data della riunione.

L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà dei soci. In seconda convocazione, che non può aver luogo nello stesso giorno fissato per la prima, l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati, trascorsi almeno 30 minuti dall'orario di convocazione. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono prese a maggioranza di voti. **(art.8)**

ASSEMBLEA DEI SOCI:

si tiene, solitamente, dopo un Convegno. La partecipazione è riservata ai soli Soci iscritti ed in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO:

è formato da un numero di membri non inferiore a 3 e non superiore a 11 eletti dall'Assemblea dei soci. I membri del Consiglio direttivo rimangono in carica per 3 anni e sono rieleggibili. Possono fare parte del Consiglio esclusivamente gli associati. I **verbali** di ogni adunanza del Consiglio direttivo, redatti in forma scritta a cura del Segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha



presieduto l'adunanza, vengono conservati agli atti. **(art. 9)**

PRESIDENTE:

Al Presidente è attribuita la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio **(art. 10)**

IL COMITATO DEI CONSULENTI SCIENTIFICI

è eletto dall'Assemblea. E' preposto allo studio ed alla realizzazione di tutte le iniziative di carattere tecnico e scientifico volte a migliorare e sviluppare le attività che sono lo scopo istituzionale precipuo dell'Associazione. Dura in carica 2 anni ed i suoi membri sono rieleggibili. Il Comitato dei consulenti scientifici elegge nel suo seno il Presidente, il Vice presidente, il Segretario. Il Presidente può partecipare alle riunioni del Comitato Direttivo senza diritto di voto. **(art. 12)**

PRIVACY: è stato inviato il modulo da compilare e inviare in sede ANF. Ricordo a chi non lo avesse compilato e consegnato, che può richiederlo in sede. Non verrà inviata corrispondenza (lettere e Giornalino) senza l'autorizzazione da parte del Socio, dei dati anagrafici, fiscali, sensibili. Nessun documento legato alla privacy sarà accolto da ANF se non dal socio stesso **(rintracciabilità)**

FOTOGRAFIE: al fine del rispetto alla legge sulla privacy, ogni fotografia ove siano presenti persone, dovrà avere la liberatoria, firmata in originale ed inviata dalla persona, o dai genitori in caso di minore. Nel caso in cui non si autorizzi la pubblicazione di foto/video contenenti l'immagine, è necessario farlo presente all'inizio di ogni evento a cui si partecipa. ANF è responsabile solo delle foto ufficiali che pubblica sul Giornalino\sito ANF. Nessun'altra fotografia pubblicata, e non autorizzata in forma scritta, ad esempio sui social, sarà da imputare ad ANF.

Le fotografie vanno inviate tramite formato jpg, in modo da essere tracciabili, ufficiali e dimostrabili. **Non si restituisce il materiale inviato.**

VERSAMENTI/RINNOVI:

la quota associativa dura un anno -12 mesi - dal momento del versamento. Se non rinnovata, si perde lo status di Socio e di dati vengono eliminati da registro e database. Nessuna corrispondenza sarà più inviata. L'iscrizione è nominativa e non può essere ceduta.

CAUSALE: va sempre indicata nel versamento. Viene considerato quanto indicato per identificare la motivazione del versamento (nuovo socio- rinnovo quota - gadget (indicando quantità e genere) - donazioni liberali - proventi da banchetti e/o eventi, ecc...

EVENTI\BANCHETTI: ANF delega solitamente i Soci iscritti ed in regola con la quota associativa (assicurazione ed identità). Esiste già un modulo ANF (approvato da Ass. Soci) per richiedere e comunicare - almeno 15 giorni prima- ciò che si intende fare. Nello stesso modulo si firma che, nel limite dei 15 giorni dopo evento\banchetto devono pervenire in sede: articolo (formato word), foto (formato jpg- se ci sono minori con liberatoria dei genitori), giacenza, versamento e restituire i gadget (libri e gadget) rimanenti (in caso non si facciamo più eventi) in sede tramite SDA.

GIACENZE: entro il 20 dicembre vanno comunicate in sede le giacenze materiale esistenti presso i CD e RR. in modo da avere contezza di quanto materiale ANF ha in inventario. Ognuno risponde per quello che ha. Ricordiamo che il materiale è di proprietà ANF. Si ricorda che il materiale inviato è proprietà di ANF

GIORNALINO: è un mezzo di comunicazione di ANF. Tutti i Soci possono collaborare con articoli e rubriche. Articoli e foto servono ad integrarlo.

CONVEGNI, PARTECIPAZIONI: se non diversamente indicato, i Convegni organizzati da ANF sono gratuiti per tutti, salvo **l'obbligatorietà dell'iscrizione**, entro i termini indicati e fino ad esaurimento dei posti disponibili, confermata dalla sede. Senza iscrizione non è garantita l'entrata. Non è richiesta l'iscrizione ad ANF.

COMUNICAZIONI: vanno inviate in sede, archivio dell'Associazione, in forma scritta all' indirizzo anf@neurofibromatosi.org o in allegato tramite formato pdf. *Non si considera il materiale se non leggibile, o in qualche modo non nitido, che verrà opportunamente distrutto.*

La Segreteria non risponde di ciò che non perviene in tale forma o in terza persona.

MODULI: la Segreteria invia ai Soci i moduli per Privacy, iscrizioni, ecc... che vanno compilati e rinviati tramite mail (formato pdf) o fax dal diretto interessato in sede.

LOGO: è fatto divieto a chiunque, utilizzare il logo ANF, - identificativo dell'associazione, non della neurofibromatosi - regolarmente registrato. Ogni utilizzo, non autorizzato dal Presidente, sarà punibile per legge.

5X1000: il codice fiscale non cambia mai. 92039830341

C\K POSTALE: il numero che identifica per i versamenti in Posta è 11220431

C/C BANCARIO:
IT2710538712700000000459738
entrambi intestati ad: "ANF - Associazione per la Neurofibromatosi -OdV"

ORARI E GIORNI DI APERTURA SEDE: lunedì, martedì, giovedì, venerdì dalle 8:00 alle 12:00. Mercoledì dalle 14:00 alle 18:00.

RIFERIMENTI SEDE:
A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi -OdV-
Via Giuseppe Righi, 1VA
43122 Parma
Tel. e fax 0521/771457
e-mail: anf@neurofibromatosi.org
pec: anf@pec.neurofibromatosi.it
sito: www.neurofibromatosi.org

Riferimenti Consiglieri e Responsabili regionali: sono a disposizione richiedendoli in sede o reperibili sul sito ANF

Si preferisce l'utilizzo delle richieste, documentazione, in formato pdf, al fine di preservare l'originale del documento.

NF E DSA: AL CENTRO LA PERSONA

Presso la Biblioteca Antonelliana di Senigallia si è svolto, venerdì 13 settembre, l'incontro informativo "NF e DSA: al centro la persona", organizzato dalla nostra sede Regionale con il patrocinio del Comune.

Dopo un breve saluto da parte del Responsabile regionale Maurizio Morganti, la parola è passata all'Assessore alla cultura Simonetta Bucari.

È poi intervenuta la nostra Angiolina, che ha portato la sua testimonianza di mamma, raccontando la storia molto toccante di suo figlio Andrea: la triste scoperta della NF1 fin dalla nascita, le visite continue, con le conseguenti assenze a scuola e la difficoltà nel far capire agli insegnanti che la NF1 e i DSA sono cose distinte. Ogni persona ha diritto a un trattamento equo: in questi casi c'è bisogno di un sostegno maggiore da parte degli insegnanti, che faciliti il recupero.

Quindi, è stata la volta del Dott. Onger, che si è occupato da sempre di alunni con DSA, come insegnante di sostegno e formatore, e che ha curato il libro "Macchie colorate e parole che ballano. Persone con NF1 e DSA sfidano il mondo intorno a loro." Presentando il volume, il Dott. Onger ha rimarcato che i genitori con problemi di DSA spesso incontrano insegnanti non preparati a questo problema, che tuttavia non si impegnano, come è giusto che sia, per non lasciare indietro l'alunno con difficoltà.

Il problema è a monte, durante il percorso di studi per diventare insegnante:



ti: ci deve essere, nel programma, una base di preparazione per affrontare, un giorno, alunni con DSA: starà poi a ogni singolo approfondire gli studi sull'argomento.

Si è poi passati al dibattito. Una bella testimonianza come mamma l'ha portata la Loredana: anche lei ha avuto dei problemi a causa di alcuni insegnanti di sua figlia ed è stata costretta a farle cambiare scuola, poi tutto si è risolto. Un insegnante nella prima scuola diceva a sua figlia: «È inutile che alzi la mano, tanto la tua risposta è sempre sbagliata...».

Anche la testimonianza di un insegnante, presente tra il pubblico, è stata chiara: «Constatando la complessità del problema dei DSA, ho voluto integrare la mia formazione frequentando un master, perché ho capito che per fare l'insegnante bisogna essere preparati». Non finirò mai di ringraziare Angiolina: senza il suo aiuto non sarei riuscito ad organizzare l'evento. Ringrazio anche il Dott. Onger, persona molto affabile, oltre che preparatissima.

Ringrazio per essere venuti gli amici Anna Maria Bernucci, Stefano Savioli, Manola Andreoni, Loredana Iacob, il nostro Presidente Corrado e mia moglie Nadia. Grazie anche al grafico Stefano, di StreXartS, per aver realizzato la locandina.

Maurizio Morganti

Biblioteca Antonelliana
piazza Manni, 1 - Senigallia (AN)
Venerdì 13 Settembre 2019
dalle ore 16.00

**NF E DSA:
AL CENTRO
LA PERSONA**

Presentazione del libro

SALUTI delle AUTORITÀ:
Dott.ssa Simonetta Bucari
Assessore con delega alla Cultura e ai beni culturali, istruzione e politiche dell'educazione
Comune di Senigallia

RELATORE:
Dott. Giancarlo Onger
già docente di sostegno, formatore, curatore del libro

Signora Angiolina Sabatti
Consigliere nazionale ANF e mamma

Maurizio Morganti
Responsabile Regionale ANF

Agli interessati verrà fornito il materiale di partecipazione all'evento ANF Associo Neurofibromatosi

EDITO DA ANF ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI IN COLLABORAZIONE CON C.N.I.S.E. E A.I.D. ISTITUTO S. ORSOLA MALPIGHI (BO)

ANF

SALUTO DI ANF AL MEETING NFPU

NFPATIENTS UNITED

Carissimi, ANF Associazione per la Neurofibromatosi è lieta di darvi il benvenuto a Parma.

È un onore poter ospitare in questa città i lavori dell'Assemblea Generale di NFPU.

Saranno sicuramente due giorni molto importanti e allo stesso tempo molto proficui per la crescita di NFPU in Europa.

Credo fermamente che la lotta alla Neurofibromatosi possa ottenere risultati sempre più importanti se le singole associazioni lavorano insieme.

Una strategia comune, coordinata, porta ai risultati attesi in minor tempo e con un dispendio di energie minore.

NFPU deve essere espressione delle singole associazioni NF, le quali a loro volta sono a contatto con i pazienti sul territorio, ne conoscono le problematiche, i bisogni e le speranze.

Serve quindi mettere in campo strategie che aiutino l'interscambio tra le associazioni ed NFPU, che tengano conto delle limitazioni che la lingua impone. Serve produrre documenti per una valutazione serena e soppesata per decisioni importanti.

Ringrazio Class per tutto quello che ha fatto e farà, ringrazio tutti voi per essere presenti qui oggi e vi auguro un buon lavoro.

Corrado Melegari



CONVEGNO NF - PAVIA

Presso l'IRCCS Fondazione Mondino dell'Università di Pavia il giorno 25 ottobre 2019 si è tenuto il Convegno sul tema **"presa in carico dei pazienti affetti da Neurofibromatosi"**.

Dopo i saluti e gli auguri di buon lavoro del Dott. Giuseppe Genduso, Direttore Sanitario della Fondazione, il Prof. Marco Poloni ha introdotto l'argomento, illustrando le caratteristiche delle diverse forme di Neurofibromatosi: NF1, Sindrome di Legius, NF2 e Schwannomatosi; ha ricordato come queste siano venute differenziandosi, anche in tempi recenti, sulla scorta dei progressi della genetica. Il Prof. Gianluca Tadini ha brillantemente descritto le alterazioni tipiche cutanee, sottolineando quelle meno note ma che danno un contributo alla classificazione delle diverse forme; la Dott.ssa Simona Orcesi ha ben

descritto le note peculiari delle forme infantili, chiarendo l'importanza dell'età di comparsa dei segni tipici.

La Prof. Farina ha illustrato l'apporto e il contributo degli esami per immagini e il ruolo sempre maggiore che questi potranno avere in un prossimo futuro. Il contributo del Dott. Magrassi sui casi che vengono all'osservazione del neurochirurgo ha completato la prima sessione.

Nella seconda parte il Dott. Marco Tressoldi ha discusso l'aiuto che la chirurgia plastica può riservare per i pazienti con i problemi estetici più fastidiosi e, a seguire, il Dott. Tavella ha descritto le situazioni in cui deve intervenire lo specialista Ortopedico, quali la scoliosi e la pseudoartrosi della tibia. Il Prof. Alessandro Bianchi ha esposto, invece, le linee di intervento dell'Oculista nelle

diverse fasi della malattia; da ultimo, il Sig. Vincenzo Orlando, rappresentante ANF della Lombardia, ha contribuito a ricordare gli scopi dell'Associazione e gli ambiti in cui può essere concretamente d'aiuto ai pazienti per affrontare con maggior consapevolezza i vari problemi che si incontrano nelle diverse fasi della vita.

Nel complesso questo corso, oltre che molto utile per far conoscere la presenza di uno sportello sanitario dedicato alle Neurofibromatosi nell'area della Città di Pavia, ha contribuito a richiamare l'attenzione dei partecipanti sui vari aspetti di una malattia rara, ma non infrequente, focalizzando l'attenzione dei partecipanti sugli interventi più necessari e utili per una qualità di vita migliore in questi pazienti.

CONGRATULAZIONI PRESIDENTE!!

Il 25 ottobre il nostro presidente Corrado Melegari diventa Paziente Esperto! Accademia dei Pazienti Eupati Italia consegnerà il diploma a 42 partecipanti, #pazienti e #caregiver, che hanno concluso con successo il corso **"Patient Engagement nella Ricerca e Sviluppo dei Farmaci Innovativi."**

I Pazienti Esperti hanno acquisito le conoscenze necessarie per portare avanti la voce dei pazienti e dare il proprio autorevole contributo, nei tavoli di lavoro istituzionali, sui seguenti temi:

- Ciclo di vita di un farmaco
- Ricerca preclinica e clinica
- Farmacovigilanza
- HTA - Health Technology Assessment
- Affari Regolatori.



HAPPY GARDEN FESTIVAL - VERBANIA



bella giornata piena di eventi con: musica dal vivo spettacolo di magia, esibizioni di scuole di ballo e truccabimbi nella splendida cornice del parco di Villa Giulia.

Allegria e solidarietà che ci ha portato a raggiungere una cifra di € 1.002,50 .

Sicuramente contavamo anche in qualcosa di più e speriamo di poter ripetere l'esperienza l'anno prossimo magari spostando la festa in un periodo più estivo.

Ringraziamo il Comune di Verbania che ha consentito l'uso a titolo gratuito del parco di Villa Giulia ed i volontari che si sono alternati in questa giornata.

Stefano Garzonio

BANCHETTO ANF - BRESSANONE

Sabato 17 agosto a Bressanone si è tenuto un banchetto informativo sulla Nf "COS'È ANF" e per una raccolta fondi. Per questa occasione è venuto a dare una mano il nostro amico Stefano Sa- violi.

Devo ringraziare innanzitutto Thomas e Brigitte della Macelleria Città per il sostegno, Angela e Andrea e mia moglie Ingrid, che si sono impegnati molto du- rante tutta la mattinata, distribuendo i



THOMAS E BRIGITTE



INGRID E STAFANO



STEFANO & STEFANO

volantini ANF ai passanti i quali hanno risposto molto bene.

In molti hanno chiesto informazioni sulla nostra patologia e come la viviamo.

Molto apprezzati sono stati gli orsetti Fibro & Mina, tutti quelli che li hanno presi non hanno voluto metterlo nel sacchetto, lo hanno tenuto in braccio, o delle signore lo hanno messo nella

borsa in modo che sbucasse fuori. Alla fine siamo rimasti tutti molto soddisfatti per la bella mattinata passata per aver fatto qualcosa di utile. Fibro & Mina continuano a fare bella figura fra lo speck della Macelleria Città.

Brocco Stefano

Responsabile Regionale ANF Trentino Alto Adige /Triveneto

INCONTRO NF ALTO ADIGE E GERMANIA

Domenica 23 giugno si è tenuto un incontro conviviale fra i caffelatte del Alto Adige e Germania Dopo l'incontro e le presentazioni abbiamo fatto un giro in centro città aspettando l'orario per andare al ristorante dove avevo prenotato il pranzo.

Io mi sono portato qualche orsetto dato che li avevano richiesti, li avevano visti tra le foto del Convegno che si era

tenuto qui a Bressanone.

Inoltre per la Responsabile del gruppo della Germania ho portato la nostra spilla ANF e un braccialetto, che lei ha gradito molto.

Durante il pranzo ci siamo scambiati informazioni su come vengono seguiti i pazienti qui in Italia e in Germania

Finito il pranzo siamo usciti a fare la classica foto di gruppo e ci siamo dati

appuntamento per giugno 2020 ,con la loro richiesta di poter conoscere altri caffelatte di altre regioni.

Brocco Stefano

Responsabile Regionale ANF Trentino Alto Adige /Triveneto





INCONTRI CAFFELATTE



PEPO CON DOLORES E I PICCOLI MARIAVITTORIA E ACHILLE



PEPO CON SIMONA



PEPO CON MAMMA MARTA, PAPÀ DAVID E GIULIA, ALESSIA E TOMMASO



PEPO CON FELICIA



PEPO CON ILEANA E LA PICCOLA EMANUELA



PEPO CON MANUELA



PEPO CON FABIO

BISKO, TEA E OSO

Sono arrivati nella grande famiglia di ANF e sono bellissimi, sono morbidi, coccolosi e grandi (circa 30 cm) teneri con due occhioni che sembrano dire.. coccolami e tienimi con te!
Un perfetto regalo solidale per ogni ricorrenza!

La Neurofibromatosi è una malattia genetica rara caratterizzata dalla formazione di tumori sul decorso dei nervi più tante altre complicanze. Come tutte le altre malattie genetiche le associazioni si organizzano a raccogliere fondi per portare avanti la ricerca.
ANF propone per quest'anno questi peluche, l'offerta minima è di 10 € l'uno. -se inviati considerate in più il contributo alle spese di spedizione.

Potete ordinarli:

- da alcuni dei **Responsabili Regionali ANF** che si sono resi disponibili nella loro provincia (trovate gli indirizzi sul sito ANF) che poi li distribuiranno nella propria città senza spese di spedizione.
- direttamente in **sede ANF** all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org o via fax 0521.771457 dove, a fronte dell'ordine dove indicare: tipologia, numero, indirizzo di spedizione e copia del bollettino o bonifico, a cui andranno aggiunte le spese di spedizione, saranno inviati direttamente all'indirizzo da voi indicato.

Volendo e per accorciare i tempi, il cartaceo arriva in sede dopo 15/20 giorni, si può inviare all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org copia del versamento, con l'indirizzo a cui inviare gli orsetti e la quantità.

La sede spedisce al venerdì con posta

ECCOCI!!
ANCHE NOI SIAMO ENTRATI
A FAR PARTE DELLA GRANDE
FAMIGLIA DI ANF!!

BISKO **TEA** **OSO**

PROPOSTI CON OFFERTA MINIMA DI **10,00 €** CADAUNO, PIÙ CONTRIBUTO POSTALE SE INVIATI

ordinaria.
Se si desidera la spedizione prioritaria

con il corriere, le spese di spedizione saranno maggiorate.



ADELIA FRIGE'
ANF CONSIGLIERE



ANGIOLINA SABATTI
ANF CONSIGLIERE



MAURIZIO MORGANIT
ANF MARCHE



CINZIA SARA MARISA



ANNAMARIA BERNUCCI E STEFANO SAVIOLI ANF EMILIA ROMAGNA



SARA VILLA ANF LAZIO



CINZIA CAPONNETTO ANF REVISORE DEI CONTI.JPG



MICHELA CORRADINI ANF TOSCANA



GIUSEPPE BARBARO ANF SICILIA



ANTONELLO CORBETTA ANF CONSIGLIERE.JPG



SARA VASE' ANF SEGRETERIA NAZIONALE



LIA DI FELICE ANF PUGLIA



MATTIA E LA SUA COLLEZIONE

AMORE E SOLIDARIETA

Asti 16 giugno 2019

Questa che mi accingo a scrivere è proprio una bella esperienza di vita che mi insegna, una volta ancora se mai ce ne fosse

bisogno, che è più bello donare che ricevere e se lo si fa insieme alla famiglia ed agli amici più cari è un'esperienza che rimane per sempre nei nostri cuori. Era già successo 10 anni fa gli zii di Laura, mia moglie, "Silvana e Giuseppe" festeggiavano 50 anni di matrimonio nozze d'oro

e decidevano di festeggiarli insieme a parenti ed amici ed hanno voluto che tutti gli invitati anziché far loro un regalo donassero un contributo alla nostra associazione. GRANDIIII.

Sono passati 10 anni "Silvana e Giuseppe" il 12 aprile 2019 arrivano ai 60 anni di matrimonio NOZZE DI DIAMANTE e decidono ancora una volta di pensare agli altri a allora vaaai si festeggia tutti insieme e decidono ancora una volta di pensare alla

loro cara nipote Giorgia e di non voler alcun regalo ma che parenti ed amici invitati ai festeggiamenti anziché fare loro un regalo contribuiscano con una donazione alla nostra ANF.



GRANDISSIMIIII.

Ci siamo trovati tutti ad Asti il 16 giugno 2019, giornata stupenda ci siamo recati in un bellissimo ristorante dove abbiamo pranzato e brindato divinamente ed in allegria augurando ai due "sposini" di festeggiare ancora ed anco-



ra il loro matrimonio.

Carissimi Silvana e Giuseppe come ringraziarVi?

Lo so per Voi è già stato bello aver condiviso con i Vostri cari le nozze di Diamante ma permettetemi di dirVi con tutto il cuore

che Vi voglio bene non solo per quello che avete sempre fatto per aiutare gli altri ma perchè avete nei Vostri cuori la Vostra nipote Giorgia.

Un ringraziamento particolare anche a Nadia la Vostra adorata figlia che è stata l'organizzatrice e la regista di tutto questo.

Auguri e grazie a Voi e a tutti i Vostri parenti ed amici da parte dell' ANF.

Antonello.



PARLIAMO DI NOI!

Buongiorno, il mio nome è Barbara e ho deciso di parlarvi di me e del mio rapporto con la NF.

Tra me e lei è sempre stata una convivenza difficile, a partire dalla diagnosi tardiva arrivata dopo quella di sclerosi multipla. In cuor mio lo sapevo ma non volevo vederlo scritto nero su bianco.

Ho sempre vissuto con difficoltà la mia situazione, il mio aspetto fisico e tutto ciò che la malattia porta con se, le difficoltà nell'apprendimento, l'impaccio motorio e tutte quelle situazioni che credo ben tutti conosciate. Per tutte queste ragioni ho sempre fatto i controlli necessari ma nulla più.

La svolta è arrivata due anni fa, avendo io una preparazione tecnico sanitaria mi sono risolta a partecipare al convegno di Parma, giusto per capire qualcosa in più di questa malattia.

Sarei andata sola e non conoscevo nessuno, questa volta da paziente e non da addetta ai lavori. Ansia!

Già dalle fasi preliminari della cosa ho trovato grande disponibilità da parte di tutte le persone del gruppo FB per aiutarmi nella prenotazione dell'hotel e

nel darmi spiegazioni, qualcuno addirittura, pur non conoscendomi, mi ha telefonato per incoraggiarmi (ti ricordi Lia Di Felice?).

Quella prima volta a Parma è stata indimenticabile, a cominciare dall'arrivo in albergo, sola e un po' imbarazzata, quando i "Bistefani", (al secolo Stefano Brocco e Stefano Savioli) saputo del mio arrivo sono saliti a prendermi in camera per presentarmi al gruppo... e lì la sorpresa, un gruppo di persone allegre e socievoli, provenienti da tutta Italia e arrivate lì non tanto e non solo per il convegno, ma per il piacere di incontrarsi e di stare insieme.

Mi sono sentita veramente a mio agio, e non mi capita spesso, in questo clima da gita scolastica abbiamo passeggiato per la città, ci siamo conosciuti a soprattutto abbiamo riso e ci siamo divertiti con buona pace della malattia. Il giorno dopo il Convegno; solitamente i convegni a carattere medico sono dedicati ai soli addetti ai lavori e quindi poco comprensibili a noi poveri pazienti, in questo caso invece gli argomenti erano sì di altissimo valore scientifico

ma trattati in modo da essere fruibili a tutti, i relatori sempre disponibili a chiarimenti.

E poi, dopo averne tanto sentito parlare, ho visto e ascoltato il dott. Caleffi, ascoltarlo è un incanto che si rinnova ogni volta.

Al momento di partire avrei voluto abbracciare tutti, è stato scoprire un mondo, realizzare che dietro a questa malattia che tanto mi ha fatto soffrire si trova una realtà di amicizia, conforto e solidarietà che prima ignoravo e ora so che esiste e posso farci affidamento, sempre.

Il messaggio che voglio lanciare è di non essere timidi, non vergognarsi, partecipare a questi eventi non è solo un modo di fare il punto sulla nostra malattia ma anche e soprattutto un modo per stare insieme, per stringere amicizie con persone che ci possono veramente capire e sostenere.

Aspettando di rivedervi a Parma, vi abbraccio tutti!

Barbara Barberis

IL TEATRO PER ANF

Per informazioni: 329 1781727

Intero:..... €. 20,00
Ridotto:..... €. 15,00
Ridotto Ragazzi:... €. 6,00

MANIFESTAZIONE CULTURALE PATROCINATA
E A PARZIALE FAVORE di

A.N.F.
Associazione
Neuro Fibromatosi - Onlus

Via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma
Tel. e Fax 0521.771457
C.F. 92039830341 - C.C.P.: 11220431
E-mail: anf@neurofibromatosi.org
Sito Internet: www.neurofibromatosi.org
Conto Corrente Bancario n. 459738
ABI 05387 - CAB 12700
Banca Popolare dell'Emilia Romagna, sede di Parma.

Mercoledì, 11 dicembre 2019, alle ore 21.00

presso il Teatro "CRYSTAL"

Via Galaverna, 36 - 43044 Collecchio (PARMA) - Tel. 0521.805335

la Compagnia Teatrale "OTROTANGO"

presenta

"ClassicalTango"

di **Silvia Pazzaglia**

Interpreti: **Leonardo Bianconi, Leonardo Ventura e i ballerini di Tango.**

Regia di **Silvia Pazzaglia**

"Alla scoperta del tango insieme agli attori Leonardo Bianconi e Leonardo Ventura. Brevi sketch che raccontano il mondo tanguero dentro e fuori.

Dalle leggendarie milonghe di buenos Aires fino alle più quotidiane (e vicine) milonghe bolognesi. Sketch che parlano di tango di amicizia e amore con l'ineguagliabile guida del poeta Argentino Jorge Luis Borges."

VISITE GRADITE IN SEDE ANF

Sono venuti a trovarci in sede ANF: **ANNAMARIA ANGIOLINA STEFANO**



NOTIZIE UTILI

ADROTERAPIA, SPERANZA EFFICACE PER I MALATI PIÙ «DIFFICILI»

Un trattamento innovativo per curare i tumori non operabili e resistenti alla radioterapia tradizionale: 2500 i pazienti italiani curati ad oggi. È una forma avanzata ed evoluta di radioterapia disponibile solo in sei centri in tutto il mondo, fra cui uno in Italia. Ed è rimborsata dal Servizio Sanitario Nazionale, per quei pazienti che soffrono di ben specifici tipi di cancro, che non si potrebbero trattare in altro modo. Ecco cosa serve sapere.

di Vera Martinella 14/11/2019

Cos'è l'adroterapia

L'adroterapia è una modalità di radioterapia che prevede l'utilizzo di fasci di particelle, protoni e ioni carbonio (particelle atomiche, dette «adroni» più pesanti e dotate di maggiore energia degli elettroni e quindi più precise ed efficaci), che colpiscono in modo mirato e preciso le cellule tumorali, preservando i tessuti sani. «L'adroterapia non è una terapia sperimentale, ma una forma avanzata di radioterapia sviluppata per trattare i tumori non operabili e resistenti ai tradizionali trattamenti radioterapici» spiega Lisa Licitra, direttore scientifico del Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica (CNAO) di Pavia, l'unico centro italiano e tra i sei nel mondo con Giappone, Austria, Germania e Cina, in grado di effettuare l'adroterapia sia con protoni che con ioni carbonio.

Quando serve

L'adroterapia non è sostitutiva della radioterapia, con cui oggi è trattata circa la metà dei malati oncologici, ma è necessaria nei casi in cui la radioterapia si rivela inefficace. Ciò accade ad esempio con i tumori «radio-resistenti» e nei casi in cui i tessuti tumorali sono vicini ad organi vitali e delicati come occhi, nervi, cervello o intestino, che devono essere preservati dagli effetti collaterali della radioterapia.

Come funziona: colpisce il tumore preservando i tessuti sani

L'adroterapia permette di somministrare dosi più intense di radiazioni aumentando le possibilità di successo del trattamento in pazienti con determinate caratteristiche. «È in grado di colpire solo il tumore preservando i tessuti sani e permette di somministrare dosi più intense di radiazioni aumentando le possibilità di successo del trattamento - chiarisce Licitra, che è esperta di tumori del distretto testa-collo e dirige la Struttura complessa di oncologia medica 3 all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano -. Questo perché mentre la radioterapia convenzionale utilizza raggi X o elettroni, l'adroterapia prevede principalmente l'uso di protoni o ioni carbonio: particelle atomiche, dette "adroni" più pesanti e dotate di maggiore energia degli elettroni e quindi più precise ed efficaci. Gli ioni carbonio sono le particelle più potenti utilizzate in adroterapia per colpire la massa tumorale: hanno una potenza 12 x 2000 volte superiore ai raggi X utilizzati nella radioterapia tradizionale e sono in grado di provocare

un danno al DNA delle cellule tumorali tre volte maggiore rispetto alla radioterapia tradizionale. Inoltre, grazie alle loro caratteristiche fisiche, gli ioni rilasciano la loro energia solo in prossimità della massa tumorale, riducendo molto gli effetti sui tessuti sani circostanti».

Dove si trova

Il CNAO, Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica, è uno dei sei centri al mondo (l'unico in Italia) in grado di effettuare l'adroterapia con protoni e ioni carbonio. È una fondazione privata senza scopo di lucro istituita dal Ministero della Salute nel 2001 con sede a Pavia. Entrato in attività nel settembre del 2011 ha consentito a oggi il trattamento di oltre 2500 pazienti oncologici.

Contro quali tipi di tumore viene utilizzata

«Il decreto sui nuovi LEA approvato a marzo 2017 prevede trattamenti di adroterapia (protoni e ioni carbonio) per dieci patologie tumorali - spiega Licitra, che è anche professore associato di Dipartimento di oncologia ed emato-oncologia dell'Università degli Studi di Milano -: cordomi e condrosarcomi della base del cranio e del rachide; tumori del tronco encefalico e del midollo spinale; sarcomi del distretto cervico-cefalico, paraspinali, retroperitoneali e pelvici; sarcomi delle estremità resistenti alla radioterapia tradizionale (osteosarcoma, condrosarcoma); meningiomi intracranici in sedi critiche (stretta adiacenza alle vie ottiche e al tronco encefalico); tumori orbitari e periorbitari (ad esempio seni paranasali), incluso il melanoma oculare; carcinoma adenoideo-cistico delle ghiandole salivari; tumori solidi pediatrici; tumori in pazienti

affetti da sindromi genetiche e malattie del collagene associate ad un'umentata radiosensibilità; recidive che richiedono il ritrattamento in un'area già precedentemente sottoposta a radioterapia».

Come inviare un caso clinico al CNAO

Per verificare l'indicazione al trattamento di adroterapia è necessaria una valutazione medica preliminare. Al paziente viene richiesto di inviare la propria documentazione clinica, trattata in ottemperanza alla legge sulla Privacy. La richiesta può essere effettuata telefonicamente al numero 0382.078963 da lunedì a venerdì, dalle 9 alle 16, o seguendo il percorso indicato nella sezione «Come accedere ai trattamenti» del sito istituzionale www.cnao.it. Questo iter evita al paziente il disagio di affrontare un viaggio, qualora non ci fossero le indicazioni a trattare il caso con adroterapia al CNAO.

https://www.corriere.it/salute/sportello_cancro/cards/adroterapia-speranza-efficace-malati-piu-difficili/cos-l-adroterapia_last.shtml

CNAO

Il Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica è l'unico centro in Italia che combatte i tumori più difficili mediante l'impiego di protoni e di ioni carbonio. In tutto il mondo le strutture che erogano l'adroterapia con protoni e ioni carbonio sono solo 5. Una, CNAO, si trova a Pavia.

CNAO è anche un Centro di Ricerca e Sviluppo le cui attività spaziano dalla ricerca clinica alla ricerca radiobiologica, a quella traslazionale con l'obiettivo di fornire un continuo miglioramento nella capacità di cura

<https://fondazionecnao.it/it/>

PATOLOGIE TUMORALI INSERITE NEI LEA

 CONDROSARCOMI E CORDOMI DELLA BASE DEL CRANIO E DEL RACHIDE	 TUMORI DEL TRONCO ENCEFALICO E DEL MIDOLLO SPINALE	 SARCOMI DEI TESSUTI MOLLI	 SARCOMI OSSEI INCLUSI OSTEOSARCOMI E CONDROSARCOMI	 MENINGIOMI INTRACRANICI IN SEDI CRITICHE
 TUMORI ORBITARI E PERIORBITARI INCLUSO IL MELANOMA OCULARE	 CARCINOMI ADENOIDEO-CISTICI DELLE GHIANDOLE SALIVARI	 TUMORI SOLIDI PEDIATRICI	 TUMORI IN PAZIENTI AFFETTI DA SINDROMI GENETICHE	 RITRATTAMENTI DI TUMORI IN SEDI GIÀ IRRADIATE

ALTRE PATOLOGIE OGGETTO DI PROTOCOLLI CLINICI

 TUMORI AL PANCREAS (Trattamento pre-operatorio e trattamento per tumori localmente avanzati inoperabili) NON C'È INDICAZIONE PER I CASI METASTATICI	 TUMORI ALLA PROSTATA AD ALTO RISCHIO	 REIRRADIAZIONI DI RECIDIVE DI TUMORI DEL RETTO	 TUMORI DEI SENI PARANASALI	 NEOPLASIE DELL'ENCEFALO (inclusi i ritrattamenti con ioni carbonio delle recidive in pazienti già irradiati)
--	---	--	---	---

VENTICINQUE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI CONTRO LA SOSTITUIBILITÀ AUTOMATICA DEI FARMACI BIOLOGICI

28 OTT - Gentile Direttore, venticinque Associazioni di pazienti unite per il diritto all'appropriatezza della cura si oppongono fermamente e con voce univoca alla proposta di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) sulla "sostituibilità automatica" dei farmaci biologici, allo switch non terapeutico e al multi-switch, in una logica di corsa al risparmio sull'acquisto dei farmaci.

Le 25 associazioni non hanno nulla in contrario circa l'utilizzo dei farmaci biosimilari, laddove il medico li abbia prescritti in maniera appropriata, tenendo conto delle condizioni del singolo paziente, della personalizzazione della cura, dell'efficacia del farmaco. Nulla hanno contro lo switch, se deciso dal medico e se opportunamente comunicato al paziente. Nulla hanno contro la prescrizione del biosimilare al paziente naïve.

"Non possiamo accettare che logiche di risparmio - sostengono le 25 associazioni - si abbattano sull'accesso alle cure di pazienti cronici, notoriamente in condizioni di gravità, visto che hanno avuto accesso a un farmaco biologico, al quale si accede solo quando tutte le altre opzioni terapeutiche sono fallite. Chiediamo quindi ad AIFA di ritirare la sua proposta e, al Ministero della Salute, nel caso dovesse prenderla in esame, di non tenerne conto".

I pazienti e le loro associazioni chiedono, inoltre, al Ministro Speranza di rispettare il diritto alla libertà prescrittiva dei farmaci necessari alla cura del suo paziente che il medico, secondo scienza e coscienza, nel rispetto del suo ruolo di garante della salute dei propri pazienti, è tenuto ad adempiere, nel rispetto del giuramento di Ippocrate e dell'articolo 32 della Costituzione Italiana.

Quanto affermato dalle 25 tra Associazioni e Federazioni di pazienti è avvalorato dalla recentissima sentenza della Corte d'Appello di Lecce n.1753/2019 che conferma la priorità della buona pratica medica e dalle dichiarazioni rilasciate dal viceministro alla Salute Sen. Pierpaolo Sileri in occasione del recente Congresso Nazionale AIOM e riportate da [Quotidianosanità.it](http://quotidianosanità.it) lo scorso 25 ottobre: "Il paziente che inizia la terapia deve iniziare con un biosimilare perché l'efficacia e la sicurezza sono le stesse e il risparmio è maggiore. Se invece il paziente è già in trattamento con il farmaco biologico originario il passaggio al biosimilare deve essere valutato dal medico".

1. **AS.MA.RA.ONLUS SCLERODERMIA ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè", Presidente Maria Pia Sozio**
2. **Associazione Gemme Dormienti Onlus, Presidente Mariavita Ciccarone**
3. **Associazione Italiana GIST ONLUS, Presidente Barbara Tamagni**
4. **Associazione Italiana Malati di Cancro parenti e amici - AIMaC, Vice Presidente Elisabetta Iannelli**
5. **Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS - A.I.P.A.S. ONLUS, Presidente Enrico Brunello**
6. **Associazione italiana pazienti Cushing ONLUS, Presidente Anna Rita Grimaldi**
7. **Associazione Italiana Spondiloartriti Onlus - AISpA, Presidente Dott. Giuseppe Oranges**
8. **Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica - A.I. Vi.P.S. Onlus, Presidente Luca Botta**
9. **Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche - ALAMA, Presidente Sandra Frateiacci**
10. **Associazione Malati di Ipertensione Polmonare Onlus - AMIP, Presidente Lau-**

ra Gagliardini

11. **Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino - A.M.I.C.I. LAZIO, Presidente Stefania Canarecci**
12. **Associazione Nazionale Dermatite Atopica - ANDeA, Presidente Mario Picozza**
13. **Associazione Nazionale Genitori Eczema Atopico e Allergia Alimentare - ANGEA, Presidente Luigi Visintin**
14. **Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR, Presidente Antonella Celano**
15. **Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus - ANPTT Onlus, Presidente Massimo Chiaromonte**
16. **Associazione Neuro Fibromatosi ODV, Presidente Corrado Melegari**
17. **Associazione NOI ALLERGICI ODV, Presidente Stefano Torresi**
18. **Associazione Salute Donna Onlus, Presidente Anna Maria Mancuso**
19. **Europa Donna Italia, Presidente Rossana D'Antona**
20. **Federasma e Allergie Onlus - Federazione Italiana Pazienti, Presidente Luisa Altomare**
21. **Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia - FAVO, Presidente Francesco De Lorenzo**
22. **FederDiabete Lazio, Presidente Lina Delle Monache**
23. **Gruppo LES Italiano - ODV, Presidente Augusta Canzona**
24. **LEGA per la NEUROFIBROMATOSI 2 Onlus, Presidente Stefania Mostaccioli**
25. **Un Respiro di Speranza ONLUS, Presidente Rosa Ioren Napoli**

http://www.quotidianosanità.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=78208&fbclid=IwAR12gc2vzsBhawqSA4ulp689LAMjGqMCera2zFLZIW HquMXROSg6LRt7i_U

CATANIA, TUMORE GIGANTE RIMOSSO DALLA TESTA DI UNA BIMBA CON INTERVENTO UNICO AL MONDO

L'eccezionale operazione è stata effettuata all'ospedale Garibaldi. La piccola, 8 anni, era in pericolo di vita

CATANIA - Una tecnica innovativa, applicata all'ospedale Garibaldi di Catania, ha permesso di salvare una bimba di 8 anni consentendo di rimuovere un tumore intracranico gigante con la preservazione di tutte le strutture vitali. L'intervento, obbligatorio perché l'ulteriore crescita avrebbe causato altri deficit neurologici sino al decesso della piccola, è stato pubblicato sulla rivista internazionale World Neurosurgery della Elsevier. In particolare, viene spiegato, i neuroradiologi hanno provveduto alla «embolizzazione selettiva intravascolare delle arterie del tumore» utilizzando particolari particelle del diametro di 300-500 micron. Il giorno dopo i neurochirurghi, facilitati dall'assenza di sanguinamento, hanno rimosso il tumore.

La bambina ha poi avuto un progressivo miglioramento. «Il difficile intervento ese-

guito, peraltro il primo di questo genere al mondo, serve a rimarcare come l'alta specialità dell'Arnas Garibaldi si confermi ancora una volta affidabile e vincente», ha detto il dg Fabrizio De Nicola. La piccola era stata sottoposta a una risonanza magnetica che ha evidenziato significativa estensione del tumore e in particolare i suoi rapporti con varie strutture vitali encefaliche, come il tronco encefalico, l'arteria carotide intracranica, l'arteria basilare, l'arteria cerebrale posteriore e l'arteria cerebrale media. Inoltre lo studio angiografico del tumore ha messo in luce la sua ricchissima vascolarizzazione. Vista l'evidente pericolosità del quadro clinico è stata rapidamente pianificata una strategia di intervento, «mai eseguita per questo tumore in età pediatrica», riferisce l'Arnas Garibaldi.

Il trattamento ha coinvolto un'equipe multidisciplinare composta da neuroradiologi interventisti (Gianluca Galvano ed Alfio Cannella della Radiologia del Garibaldi



centro diretta da Antonio Scavone), e da neurochirurghi (Giovanni Nicoletti, Massimo Furnari e Carmelo Riolo della Neurochirurgia dell'Arnas Garibaldi diretta dallo stesso Giovanni Nicoletti).

<https://www.lasicilia.it/news/salute/255450/catania-tumore-gigante-rimosso-dalla-testa-di-una-bimba-con-intervento-unico-al-mondo.html?fbclid=IwAR0kzbgEaztY9t-NnoboLm-6bOEI4jFyuccSePvoMUaq3Fw1OMJy6cXPWw#.XsX7m0sgLJ8.facebook>

MALATTIE RARE E LAVORO: L'INAIL AUMENTA L'ASSEGNO DI INCOLLOCABILITÀ

su OMaR i requisiti e le indicazioni per ottenere il contributo mensile

Abbiamo già visto come, da un lato, ai soggetti in età lavorativa ai quali sia riconosciuta una inabilità totale (100%) e permanente (invalidi totali) viene erogata dall'INPS la pensione di inabilità e come invece, dall'altro, in caso di malati rari con percentuale di invalidità compresa tra il 46 e il 99% e capacità lavorativa residua, questi abbiano la possibilità di essere inseriti in speciali liste di collocamento lavorativo. Ma cosa accade quando, anche a fronte dell'inserimento tra le cosiddette categorie protette, un malato raro non riesce a essere collocato? È a questo punto che interviene un diverso ammortizzatore sociale, denominato "assegno d'incollocabilità".

Per avere accesso alla prestazione economica l'invalido deve avere:

- età non superiore ai 65 anni;
- grado di inabilità non inferiore al 34%, ri-

conosciuto dall'INAIL secondo le tabelle allegate al Testo Unico (D.P.R. 1124/1965) per infortuni sul lavoro verificatisi o malattie professionali denunciate fino al 31 dicembre 2006;

- grado di menomazione dell'integrità psicofisica/danno biologico superiore al 20%, riconosciuto secondo le tabelle di cui al D.M. 12 luglio 2000 per gli infortuni verificatisi e per le malattie professionali denunciate a decorrere dal 1° gennaio 2007.

Per avere diritto all'assegno, il lavoratore deve fare domanda alla sede INAIL d'appartenenza. La domanda deve comprendere, oltre ai dati anagrafici, la descrizione dell'invalidità (lavorativa ed extralavorativa, se esistente) e la fotocopia del documento di identità. In caso di invalidità extralavorativa, dovrà essere presentata la relativa certificazione.

L'importo dell'assegno viene pagato mensilmente insieme alla rendita ed è rivalu-

tato annualmente, con apposito decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, sulla base della variazione effettiva dei prezzi al consumo.

Proprio alla luce del Decreto n. 48 del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 15 maggio 2019 e della Determinazione del Presidente dell'INAIL n. 121 del 10 aprile 2019, l'Istituto stesso ha previsto un aumento dell'importo mensile dell'Assegno di incollocabilità, che passa dai 259,21 euro del 2018 ai 262,06 euro a decorrere dal 1 luglio 2019.

Autore: Alessandra Babetto, 14 Novembre 2019

https://www.osservatoriomalattierare.it/invalidita-civile-esenzioni-e-diritti/15406-malattie-rare-e-lavoro-l-inail-aumenta-l-assegno-di-incollocabilita?fbclid=IwAR2Vk9qHJ9iwxwWFwPa608-cUm_l8r-I3-hp003dlxfearmyWeKItW_RzA

DISABILITÀ, TUTTO CIÒ CHE C'È DA SAPERE SUI SERVIZI, CONTRIBUTI, FISCO, LAVORO



On line una guida per orientarsi nella pubblica amministrazione in Emilia-Romagna voluta da Regione, Agenzia delle Entrate, Inps, Inail

Bologna - Far conoscere alle persone disabili e ai loro famigliari i servizi e le opportunità che i diversi settori della Pubblica amministrazione mettono a loro a disposi-

zione, sia in ambito nazionale sia regionale, per facilitare una vita autonoma ed indipendente.

È quanto si prefigge la guida "Interventi a favore delle persone con disabilità" presentata oggi a Bologna presso la Direzione regionale dell'Agenzia delle Entrate Emilia-Romagna in conferenza stampa con Sergio Venturi, assessore alle Politiche per la salute della Regione Emilia-Romagna, Rossella Orlandi, direttore regionale dell'Agenzia delle Entrate, Michele Salomone, direttore regionale dell'Inps e il direttore regionale dell'Inail, Fabiola Ficola.

La pubblicazione, frutto della collaborazione tra Regione Emilia-Romagna, Agenzia delle Entrate, Inps, Inail, oltre a fornire un quadro completo sui servizi, le agevolazioni fiscali, i contributi, le prestazioni economiche e le opportunità offerte alle persone disabili e alle loro famiglie, informa in modo semplice e completo anche sui benefici contributivi riconosciuti alle aziende che

assumono lavoratori svantaggiati e sulle agevolazioni previste per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro.

Uno dei quattro quaderni di cui si compone la Guida - da oggi consultabile on-line sul sito Emilia-Romagna Sociale - totalmente dedicato a quanto viene realizzato dalla Regione, informa e orienta su temi essenziali per le persone con disabilità, quali: mobilità, adattamento della casa e superamento delle barriere architettoniche, assistenza protesica, interventi e servizi previsti per le persone non autosufficienti, formazione e inserimento lavorativo, strumenti di tutela come il difensore civico.

<http://www.regione.emilia-romagna.it/notizie/2019/settembre/disabili-tutto-cioche-c2019e-da-sapere-sui-servizi-contributi-fisco-lavoro-nasce-in-emilia-romagna-la-guida-per-orientarsi-tra-le-opportunita-messe-a-disposizione-della-pubblica-amministrazione>

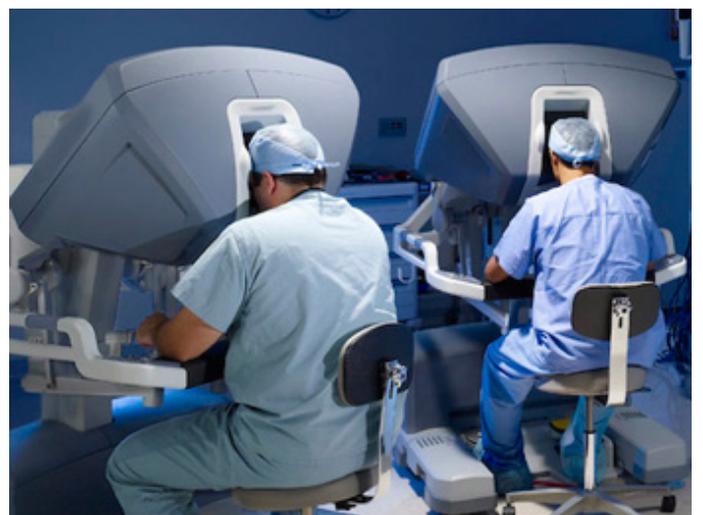
OSPEDALE DI PARMA, DEBUTTA IL ROBOT CHIRURGICO DA VINCI!

Grazie al prezioso contributo di Fondazione Cariparma la chirurgia robotica debutta all'Ospedale di Parma. L'innovazione tecnologica di ultimissima generazione entra in sala operatoria amplificando le mani del chirurgo e aumentandone la precisione. Ridotte incisioni, minor dolore post-operatorio e ripresa più rapida delle attività quotidiane. Questi i principali vantaggi per i pazienti dell'Ospedale di Parma.

La tecnica robotica rappresenta l'evoluzione naturale della chirurgia mini-invasiva laparoscopica, tecnica da lungo tempo utilizzata presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, già considerata centro di riferimento e formazione nell'ambito chirurgico. I chirurghi che, dopo aver intrapreso e portato a termine un articolato piano di formazione, utilizzano anche la chi-

urgia robotica hanno ora uno strumento in più al servizio dei pazienti dell'Ospedale di Parma.

https://www.parma-report.it/ospedale-di-parma-debutta-il-robot-chirurgico-da-vinci/?fbclid=IwAR0bmMBVs9m0VxPw7F_sedQdMPCmva-





PARMA - GRAZIE AL SOSTEGNO DI SNUPI, AVVIATA UNA RICERCA PER COMBATTERE I TUMORI RESISTENTI ALLE TERAPIE

Una ricerca di nuovi bersagli per combattere i tumori resistenti alle terapie. Importante frutto della collaborazione tra Ospedale Maggiore di Parma e Università, per lo studio sui carcinomi al colon retto. Parma -

Ha preso avvio da alcuni mesi all'Ospedale Maggiore di Parma un progetto di ricerca per indagare i marcatori molecolari di resistenza dei carcinomi del colon retto alla terapia antitumorale con anti VEGF.

Il progetto è promosso dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma e vede il coinvolgimento delle strutture di Oncologia Medica con la dottoressa Francesca Negri quale Principal Investigator, di Anatomia Patologica con il prof. Enrico Maria Silinie del Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Parma con i professori Roberto Sala e Giuseppe Pedrazzi.

Il progetto ha l'obiettivo di indagare in vitro nuovi marcatori molecolari utili per una migliore definizione delle caratteristiche dei tumori del colon resistente alla terapia

farmacologica (farmaci anti VEGF, fattore di crescita dell'endotelio vascolare).

Si tratta di farmaci a bersaglio molecolare, approvati nel trattamento del carcinoma coloretale metastatico, che legandosi al VEGF bloccano la crescita di nuovi vasi sanguigni (angiogenesi). Come nel caso di altre terapie a bersaglio molecolare, anche per i farmaci antiangiogenetici, dopo un periodo variabile di trattamento, possono insorgere fenomeni di resistenza, ossia di mancata risposta alla terapia.

Con lo studio si intende indagare i meccanismi potenzialmente coinvolti nella resistenza al trattamento con farmaci anti VEGF per migliorare le conoscenze in merito ai tumori coloretali ed alla loro prognosi ed intraprendere nuovi approcci terapeutici specifici per la cura della malattia.

L'associazione SNUPI (Sostegno Nuove Patologie Intestinali), nata a sostegno della Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva diretta dal prof. Gian Luigi de' Angelis e che da anni è al fianco di pazienti affetti da patologie intestinali, ha messo a disposizione

un contributo pari a 11mila euro a favore del progetto di ricerca.

Alla conferenza di presentazione del progetto e della donazione erano presenti i professionisti che stanno portando avanti la ricerca insieme al direttore di Gastroenterologia ed endoscopia digestiva, oltre al direttore dell'Oncologia medica Francesco Leonardi, al direttore sanitario dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma Ettore Brianti e al direttore generale del Maggiore Massimo Fabi che ha sottolineato il valore che portano le associazioni alla comunità ospedaliera quando sostengono progetti di ricerca che coinvolgono tante specialità e soprattutto giovani ricercatori "siete voi il carburante di un ospedale che vuole migliorare continuamente le cure per i pazienti", ha concluso Fabi rivolgendosi a loro.

Publicato in Cronaca Parma

http://gazzettadell'emilia.it/cronaca/item/25005-parma-grazie-al-sostegno-di-snupi-avviata-una-ricerca-per-combattere-i-tumori-resistenti-alle-terapie.html?fbclid=IwAR2NBr1uPECRDD75Gf8Hf9e3L03mvX0JryzZwPQ7_5wdvQRsjoqhD2uzocE

ARRIVA A LUCCA UN NUOVO SERVIZIO DI GENETICA MEDICA

Raffaele Faillace, Guglielmina Pepe, Daniela Melchiorre, centro di sanità solidale, genetica medica,

"Un'impresa ambiziosa e rivoluzionaria". Con queste parole Raffaele Faillace ha presentato oggi (22 ottobre) il nuovo servizio di genetica medica attivato a Lucca dal Centro di sanità solidale dell'associazione Amici del cuore, da poco autorizzato dalla Regione Toscana. La patologa clinica e genetista Guglielmina Pepe dell'Università di Firenze e azienda ospedaliera di Careggi sarà presente una volta al mese al centro dei Macelli per consulenze. L'obiettivo è anche fornire strumenti ai medici di base per indirizzare i propri pazienti verso un'indagine genetica delle patologie presentate, laddove opportuno; ma anche affiancare i medici nella complessa lettura delle analisi genetiche.

"L'interesse del Centro di sanità solidale verso la genetica medica - ha detto Faillace - è iniziato nel 2016, con un incontro a Palazzo Ducale sul ruolo che questa disciplina ricopre nella prevenzione. Da lì, abbiamo rafforzato in questa direzione le collaborazioni con l'azienda ospedaliera di Careggi, con la Fondazione Monasterio di Pisa e Massa e con altri importanti centri di ricerca nazionali, inoltrando al contempo la richiesta alla Regione Toscana per l'autorizzazione che, dopo tre anni, finalmente abbiamo ottenuto". Nel 2017 il Centro di sanità solidale ha organizzato un seminario Ecm sulla genetica medica, rivolto ai medici di base, che sarà replicato - con tutti gli aggiornamenti e i progressi fatti in questi due anni dalla ricerca - il 23 novembre. "Un impegno che abbiamo assunto per ribadire l'importanza dei percorsi assistenziali - ha evidenziato

Faillace - e il ruolo di innovativo supporto che la genetica medica può offrire grazie alle indagini predittive sul genoma umano". Campo di applicazione principale e molto richiesto, oggi, della genetica medica, è la possibilità di assistere, consigliare e indirizzare coppie che vogliono avere un figlio. "Oltre alla genetica preconcezionale - ha spiegato la dottoressa Pepe - sono stati compiuti numerosi passi avanti anche dalla citogenetica e dalla farmacogenetica. Esistono mutazioni di geni che alterano gli effetti dei farmaci: gli studi fatti consentono sempre più di modellare la terapia farmacologica sulla persona, sulla propria identità genetica. Vasto è poi il campo delle malattie rare - ha aggiunto - che costituiscono ottimi modelli di ricerca anche per le più comuni malattie multifattoriali: identificando il gene che, alterato, origina la disfunzione, è possibile verificare per comparazione nelle malattie legate, per esempio, all'invecchiamento. Penso, per esempio, ai problemi di vista che insorgono con l'età. A oggi sono circa 7000 le malattie rare conosciute". Certo è che, senza la rete, il progetto del Centro di sanità solidale non potrebbe camminare. Ne è convinta anche la reumatologa Daniela Melchiorre, presidente della Società medico chirurgica lucchese: "La genetica medica è una realtà che abbraccia molti campi di specializzazione. Spesso i medici di base vivono la difficoltà di non riuscire a trovare gli interlocutori giusti: questo servizio, a Lucca, intercetta un reale bisogno della popolazione e dei medici stessi. L'obiettivo più ambizioso, - ha sottolineato Melchiorre - almeno per le malattie rare, è unificare a livello europeo conoscenze e procedure terapeutiche". A salutare l'arrivo del nuovo servizio, anche il

dottor Urbani, che sarà relatore il prossimo 23 novembre nel seminario rivolto ai medici di base sulle opportunità offerte dalla genetica medica: "Sono stato responsabile per l'ex Asl 2 di Lucca per i medici di base e ricordo la vocazione a guardare oltre di Raffaele Faillace: vedo che non ha perso questo caratteristica".

Il Centro di sanità solidale di Lucca, che si configura come privato sociale, ha registrato 9000 accessi nel 2018 e sta viaggiando su un incremento dell'utenza pari al 30 per cento nel 2019. Numerose le discipline specialistiche presenti, quasi tutte rappresentate da ex primari che oggi dedicano il loro tempo volontariamente a questa attività low cost che affianca il servizio sanitario nazionale. A breve dovrebbero arrivare le autorizzazioni sanitarie per tre nuove specializzazioni: diabetologia, endocrinologia e neuropsichiatria infantile. "Il nostro centro si diversifica - ha evidenziato il cardiologo Leonardo Odoguardi - perché, sebbene a fini solidali e non di interesse privato, si interessa di qualcosa di costoso e di nicchia, come la genetica medica e le malattie rare, a prezzi bassi". Un'attenzione che sta già offrendo una risposta, di organizzazione e supporto psicologico, a circa 50 famiglie di bambini e bambine con malattie rare con il servizio di sportello e punto di ascolto attivo al Centro e riferimento per l'intera area vasta.

https://www.luccaindiretta.it/sociale/item/151071-arriva-a-lucca-un-nuovo-servizio-di-genetica-medica.html?fbclid=IwAR1ycX9aTFvc0oYamDSRQ3dUFUifS803pJF9YhV0a71L_2tSN3uFNiwGpwU

LUTATHERA, NUOVO RADIOFARMACO PER I TUMORI NEUROENDOCRINI: AVVIATA TERAPIA A NEGRAR

Svolta nella cura dei tumori del pancreas, dell'intestino e stomaco in fase avanzata, metastatica e non

VERONA. Sono già due i pazienti trattati all'Irccs di Negrar, con il farmaco oncologico innovativo ad alto costo lutezio (177Lu) oxodotretotide (nome commerciale Lutathera) per la cura dei tumori che hanno origine dal tessuto neuroendocrino.

L'ospedale è il primo e unico dei tre Centri in Veneto autorizzati dalla Regione per la prescrizione e la somministrazione ad aver avviato il trattamento, gli altri due sono lo Iov di Padova e il «dell'Angelo» di Mestre.

«L'introduzione del Lutathera segna una svolta nella cura dei tumori neuroendocrini del pancreas, dell'intestino e stomaco in fase avanzata, metastatica e non, per i quali prima non esisteva terapia - spiega Matteo Salgarello, direttore della Medicina Nucleare -. La fase III dello studio Netter-1 che ha

autorizzato l'immissione in commercio del radiofarmaco ha rilevato che più del 50% dei pazienti trattati con Lutathera non mostrava significativa progressione di malattia rispetto al solo 10% del gruppo di pazienti a cui è stato somministrato l'analogo della somatostatina, impiegato prima dell'introduzione del radiofarmaco. Questo significa aumento della sopravvivenza e della qualità di vita, perché quando il tumore è "fermo" i pazienti possono condurre una vita del tutto normale».

«I tumori neuroendocrini - aggiunge Stefania Gori, direttore Oncologia Medica - sono un gruppo eterogeneo di neoplasie che hanno origine dal tessuto neuroendocrino diffuso in vari distretti corporei. Il 60-70% di queste neoplasie si presenta a livello del tratto gastro-entero-pancreatico, forme neoplastiche per le quali è disponibile oggi il Lutathera».

I neuroendocrini sono considerati tumori

relativamente rari confrontati con neoplasie non neuroendocrine che colpiscono gli stessi organi, come per esempio il tumore "classico" del pancreas, del colon o dello stomaco. Si stima che siano da 1 a 5 ogni 100mila abitanti le nuove diagnosi all'anno». Tuttavia se l'incidenza è bassa, non lo è la prevalenza (cioè il numero delle persone che vivono con una diagnosi di NET) che è di 35 casi ogni 100mila abitanti. Poiché i pazienti con questa neoplasia hanno una prognosi più favorevole, con lenta evoluzione della loro malattia, necessitano di una presa in carico multidisciplinare e controlli periodici perché il tumore può ripresentarsi anche dopo molti anni.

https://mattinopadova.gelocal.it/regione/2019/10/28/news/lutathera-nuovo-radiofarmaco-per-i-tumori-neuroendocrini-avviate-sperimentazione-a-negrar-1.37800748?fbclid=IwAR0j67rqXtrbac16mD_R-chQOxG8OYSGqVg7iBDNhZ-pUKUIOkNAFZA2rn0

HYPERARC, TECNOLOGIA DI ALTO LIVELLO PER LA RADIOCHIRURGIA DI PARMA

Grazie ad un determinante contributo di Fondazione Cariparma, l'Ospedale Maggiore di Parma si è dotato di un software di altissimo livello per intervenire su tumori non trattabili con la chirurgia tradizionale.

Il suo nome è HyperArc e permetterà di colpire lesioni tumorali benigne e maligne intracraniche in modo estremamente preciso e accurato oltre che più confortevole per il paziente: un fascio di radiazioni che agisce come un bisturi invisibile, laddove il bisturi non può arrivare o sarebbe troppo dannoso.

HyperArc - di cui il Maggiore di Parma è il primo ospedale pubblico in regione ad essere dotato - è già stato installato sul nuovo acceleratore lineare della Radioterapia.

https://www.fondazioneccrp.it/interventi/hyperarc-tecnologia-di-alto-livello-per-la-radiochirurgia-dellospedale-di-parma/?fbclid=IwAR0fazDxZOpDDDDZCJj69NNI5V76J76uq3dr169KXb84MOC75r2K9_MinojU



Il Maggiore sarà il primo ospedale pubblico in regione ad installarla. Grazie a Fondazione Cariparma, la raccolta fondi per il nuovo Centro oncologico inizia a dare buoni frutti 19 luglio 2019

All'Ospedale di Parma un software di altissimo livello per intervenire su tumori non trattabili con la chirurgia tradizionale. Il suo nome è HyperArc - il "raggio gentile" come lo ha definito la direttrice della Radioterapia dell'Ospedale Maggiore di Parma Nunziata D'Abbiere - e permetterà di colpire lesioni tumorali benigne e maligne intracraniche in modo estremamente preciso e accurato oltre che più confortevole per il paziente. Grazie all'intervento di Fondazione Cariparma è già stato installato sul nuovo acceleratore lineare della Radioterapia, perché il

meglio della cura può essere qui e adesso. "Con HyperArc - spiega la dottoressa Nunziata D'Abbiere - il Maggiore di Parma diventa la prima azienda ospedaliera pubblica a mettere a disposizione dei pazienti questa terapia che offrirà così ulteriori possibilità di cura vicino a casa. In Emilia Romagna l'unico centro di radiochirurgia era fino adesso in Romagna, in una struttura privata accreditata".

"Con HyperArc si ampliano le possibilità di trattamento terapeutico all'interno del dipartimento diagnostico - ribadisce il direttore dello stesso dipartimento Girolamo Crisi - e si conferma la volontà aziendale di migliorare la rete tecnologica che è già in corso di implementazione con l'installazione di 3 nuove tac, una risonanza ma-

gnetica e l'adeguamento della 3 Tesla, altro fiore all'occhiello per le neuroscienze del Maggiore".

"Prosegue a passo spedito il piano di sviluppo delle tecnologie dell'Ospedale Maggiore, - dichiara Massimo Fabi, direttore generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria -, perché oggi in sanità, come in altri campi, la tecnologia fa la differenza. Risultati che stiamo raggiungendo attraverso l'utilizzo di risorse aziendali e finanziamenti regionali ma, soprattutto, grazie alla costante vicinanza di Fondazione Cariparma all'ospedale cittadino e alle attenzioni di tanti donatori che hanno preso a cuore il futuro della sanità di Parma".

"La tutela della salute e del benessere dei cittadini rappresenta il principio guida di

Fondazione Cariparma in campo sanitario – spiega il Presidente Gino Gandolfi –. In particolare, negli ultimi tre anni, il deliberato della Fondazione per il settore “Salute pubblica, medicina preventiva e riabilitativa” è pari a quasi 10 milioni di Euro, di cui 5 milioni in favore del nuovo Centro Oncologico dell’Ospedale Maggiore di Parma, contributo in cui rientra anche la dotazione di tecnologie innovative quali il sofisticato HyperArc.”

A Parma arriva il “raggio gentile”, un fascio di radiazioni che agisce come un bisturi

invisibile. Con HyperArc, potranno essere trattate, in una sola seduta della durata di pochi minuti, metastasi cerebrali multiple e lesioni benigne oltre a quelle dove il bisturi non può arrivare o sarebbe troppo dannoso. “Ad esempio – spiega sempre la dottoressa D’Abbiere – con questo raggio, il paziente non ha bisogno né di ricovero né di anestesia perché il sistema di immobilizzazione avviene attraverso una maschera molto meno invasiva di altre metodologie”. Un ulteriore passo avanti per offrire le mi-

gliori terapie ai pazienti del Maggiore.

*Ultimo aggiornamento contenuti: 19/07/2019
<http://www.ao.pr.it/hyperarc-tecnologia-di-alto-livello-per-la-radiochirurgia-di-parma/?fbclid=IwAR0BpguJDqI56dBjEJRh5qcbNd3asebn59Q2b2zH5vMPbDjFUr0u6PtjWh4>*

ECCO LE REGIONI CHE GARANTISCONO LE CURE AI CITTADINI: EMILIA AL TOP, CAMPANIA IN CODA

È quanto rileva la Fondazione Gimbe nel suo monitoraggio sui Lea fotografando una “inaccettabile” forbice tra le Regioni. L’indagine rileva anche come oltre un quarto delle risorse spese per garantire le cure non hanno prodotto servizi.

Oltre un quarto (il 26,3%) delle risorse assegnate negli anni dallo Stato alle Regioni per garantire i Livelli essenziali di assistenza ai cittadini, cioè le prestazioni che il Servizio sanitario nazionale dà gratuitamente o dietro pagamento di un ticket, sono andate a vuoto non producendo servizi. È quanto rileva la Fondazione Gimbe nel suo monitoraggio sui Lea tra 2010 e 2017, l’ultimo anno su cui esistono dati completi, fotografando anche una “inaccettabile” forbice tra le Regioni nella performance complessiva che è pari al 73,7%: al top per l’erogazione delle prestazioni è l’Emilia Romagna con il 92,5% di adempimento, in coda la Campania con il 53,9%.

GLI ADEMPIMENTI DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA NELLE REGIONI (2010-2017)
 Ecco le Regioni che garantiscono le cure ai cittadini: Emilia al top, Campania in coda. (Fonte: GIMBE)

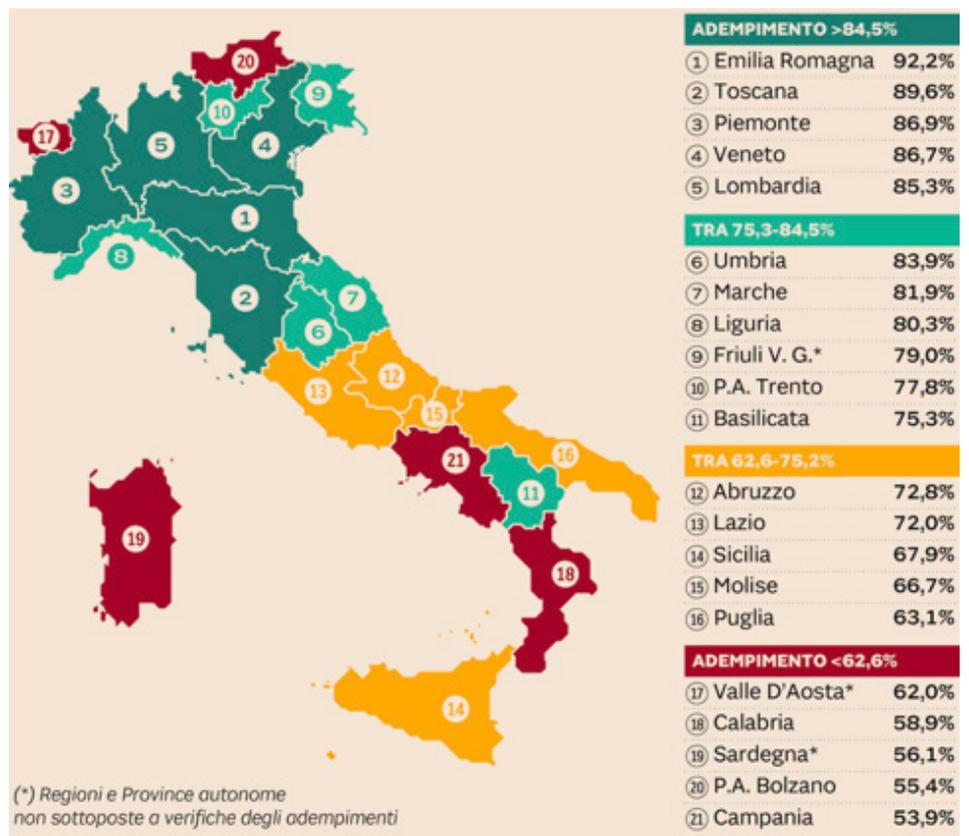
Le performance regionali

Tra le prime cinque Regioni anche Toscana, Piemonte, Veneto e Lombardia, mentre nell’ultimo quartile subito sopra alla Campania compaiono Pa di Bolzano, Sardegna, Calabria e Valle d’Aosta.

Il check pluriennale di Gimbe (che per il momento esclude i primi due anni 2008 e 2009 per la frammentarietà dei dati) arriva nei giorni caldi del dibattito sul nuovo Patto per la salute, che vede il gelo tra Stato e Regioni sull’ipotesi di nuovi commissariamenti, anche per inadempienza sui Lea. Proprio oggi gli assessori alla Sanità si incontreranno a Firenze per definire una linea comune.

Fondazione Gimbe: «Saccheggianti 37 miliardi nella sanità pubblica»

Una partita fondamentale per cui servono strumenti adeguati, mentre «negli anni – avvisa il presidente Gimbe Nino Cartabellotta – soglie e indicatori così come lo score minimo di adempimento fermo a 160 su 225 punti non hanno subito variazioni. La griglia Lea si è progressivamente appiattita e non è più uno strumento adeguato per verificare la reale erogazione dei Livelli es-



senziali di assistenza e la loro effettiva esigibilità da parte dei cittadini». Per questo secondo la Fondazione il miglioramento complessivo della performance di tutte le Regioni dal 64,1% del 2010 all’81,3% del 2017 risulterebbe “sovrastimato”.

Il «Nuovo sistema di garanzia»

In ogni caso, è tempo che la griglia Lea ceda il passo al Nuovo sistema di garanzia (Nsg) che scatterà a gennaio 2020. «La nostra valutazione pluriennale – commenta Cartabellotta – fornisce numerosi spunti per definire le regole di implementazione del Nuovo sistema di garanzia che, salvo ulteriori ritardi, dovrebbe mandare in soffitta la griglia Lea dal gennaio 2020».

«Altro che rilancio del Ssn, per la Sanità i fondi in più non bastano»

Infatti, se il nuovo strumento è stato sviluppato per meglio documentare gli adempimenti regionali, oltre a mettere in atto strategie per prevenirne il progressivo “appiattimento”, è necessario utilizzarlo per rivedere interamente le modalità di attuazione dei Piani di rientro e permettere al

ministero di effettuare “interventi chirurgici” selettivi sia per struttura, sia per indicatore, evitando di paralizzare con lo strumento del commissariamento l’intera Regione. «In un momento storico per il Ssn – conclude Cartabellotta – in cui il ministro Speranza ha ripetutamente dichiarato che l’articolo 32 è il faro del suo programma di Governo, i dati del nostro report parlano chiaro. Senza una nuova stagione di collaborazione politica tra Governo e Regioni e un radicale cambio di rotta per monitorare l’erogazione dei Lea, sarà impossibile ridurre diseguaglianze e mobilità sanitaria e il diritto alla tutela della salute continuerà ad essere legato al Cap di residenza delle persone».

https://www.ilsole24ore.com/art/ecco-regioni-che-garantiscono-cure-cittadini-emilia-top-campania-coda-ACA0xf1?utm_source=Fondazione+GIMBE&utm_campaign=964851a806-Monitoraggio_programmi_politici_10.01.2018_Tutti_C&utm_medium=email&utm_term=0_406ca0253a-964851a806-86527333&goal=0_406ca0253a-964851a806-86527333

LA LOTTA AL CANCRO AD UNA SVOLTA GRAZIE ALLA GENIALITÀ ITALIANA? – TUMORI “INFILZATI E BRUCIATI” A 150 GRADI, PAZIENTE GUARISCE DA 2 NEOPLASIE A PADOVA

Tumori, a Padova intervento su un anziano che ha del miracoloso. Tutto risale alla primavera scorsa quando, a un controllo ecografico, all'uomo venivano diagnosticati due tumori primitivi a fegato e rene. Il paziente soffriva inoltre di una seria malattia cardiaca che controindicava un intervento di chirurgia maggiore per via del rischio anestesiológico-chirurgico. «Un quadro clinico complessivamente disarmante».

La soluzione è stata quella di «infilzare, cuocere, bruciati, e annientare contemporaneamente a 150 gradi» i due tumori. L'ottantenne padovano – annuncia l'Ulss 6 Euganea – è stato così protagonista di «un intervento sincrono su una coppia di lesioni cancerose, a fegato e rene, mediante termoablazione con microonde ecoguidata per via percutanea: un intervento, cioè,

dove non viene utilizzato un bisturi, ma un ago che attraversa la pelle del paziente (via percutanea) fino a raggiungere la zona malata, uccidendo le cellule tumorali mediante il calore». L'uomo era stato giudicato inoperabile con le tecniche tradizionali a causa di patologie pregresse.

Valutato circa un anno fa nel reparto di Gastroenterologia dell'ospedale Sant'Antonio di Padova per una epatopatia cronica Hcv-correlata – spiegano dall'azienda sanitaria – era stato sottoposto a terapia con nuovi farmaci che avevano permesso l'eradicazione del virus. Il grado dell'epatopatia, però, consigliava una presa in carico con controlli semestrali serrati, esami ed ecografia per via del concreto rischio di comparsa di tumore al fegato (epatocarcinoma), in caso affermativo da contrastare con diagnosi tempestiva.

Alla luce della situazione, l'équipe dell'Unità operativa semplice di Epatologia dell'ospedale Madre Teresa di Calcutta di Monselice, diretta da Mauro Mazzucco, in seno all'Unità operativa complessa di Medicina guidata da Lucia Leone, ha proposto l'intervento di termoablazione mediante microonde, ecoguidato per via percutanea con trattamento sincrono delle due lesioni, epatica e renale. L'intervento, eseguito in sedazione profonda e respiro spontaneo (non quindi in anestesia generale), è durato circa 20 minuti per il trattamento dei due tumori. Il controllo con ecografia con mezzo di contrasto eseguito a 24 ore ha dimostrato la completa eliminazione di entrambi e il paziente è stato dimesso.

fonte: https://www.ilmessaggero.it/salute/medicina/tumori_brucciati_cotti_fegato_rene_oggi_padova_ultimissime_10_luglio_2019-4610621.html

SACRO CUORE PRIMO IN ITALIA CON IL MACCHINARIO CHE «STANA» IL TUMORE

L'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar è la prima struttura in Italia e nel Sud d'Europa a disporre di «Elekta Unity», un'assoluta innovazione nel campo della Radioterapia Oncologica di precisione. Il sistema è stato installato nella quarta sala di trattamento all'interno del Dipartimento di Radioterapia Oncologica Avanzata, diretto da Filippo Alongi, professore associato dell'Università di Brescia, Centro di riferimento regionale per la Radioterapia Oncologica e rinomato a livello nazionale e internazionale per la ricerca clinica in Radioterapia Oncologica.

Il sistema MR-Linac Elekta Unity rappresenta una vera rivoluzione tecnologica e clinica. «I sistemi ibridi già disponibili sul mercato - spiega Alongi - sono composti da un acceleratore lineare e da una risonanza magnetica a basso campo, che spesso, per la bassa definizione di immagini, non consentono di delimitare perfettamente la sede del tumore e di vedere la posizione degli organi del paziente durante il trattamento». Grazie alla riprogettazione dell'acceleratore Lineare (Linac), della Risonanza Magnetica ad alto campo (1,5 Tesla),

la stessa usata dai radiologi per fare diagnosi) e all'ideazione di un sistema di schermatura personalizzato, è stato possibile integrare i due sistemi.

Da qui il nome Elekta Unity: l'unione di due mondi. Nel vecchio Continente sono presenti sette macchinari di questo tipo e 11 nel mondo. «Questa innovazione tecnologica - prosegue Alongi - consente al radioterapista oncologo di monitorare e correggere in tempo reale la posizione e le caratteristiche del bersaglio tumorale da colpire e dei tessuti sani circostanti da proteggere. Quindi il piano di cura viene personalizzato, adattato e ottimizzato alle circostanze di ogni seduta».

Finora sono stati trattati più di 230 pazienti in nove centri al mondo e il trattamento non ha mostrato problematiche specifiche



di fattibilità nella sua esecuzione, nonostante spesso siano stati trattati casi complessi.
27.06.2019

<https://www.larena.it/territori/valpolicella/negrar/sacro-cuore-primo-in-italia-con-il-macchinario-che-stana-il-tumore-1.7436617?fbclid=IwAR2LUvGpDPF97GWvXVRuBJKUMFMasmS908J2ctJDFDKYQ1x84xXE1WxjDE>

METASTASI POLMONARI, IL LASER DEL POLICLINICO APRE NUOVE PROSPETTIVE DI CURA

Lo studio ha dimostrato l'efficacia del LASER nella asportazione chirurgica

Nuove prospettive di cura per le metastasi polmonari vengono da uno studio condotto dalla Chirurgia Toracica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, dall'équipe guidata dal prof. Uliano Morandi di Unimore, che ha dimostrato l'efficacia dell'utilizzo del Laser per l'asportazione di queste metastasi. Lo studio è stato recentemente pubblicato sulla rivista Lasers in Medical Science, che si occupa di divulgare ricerche e nuove scoperte relative all'utilizzo del LASER in ambito medico. Già studi

precedenti avevano già messo in luce sicurezza e vantaggi dell'impiego del LASER nella chirurgia delle metastasi al polmone. Lo studio del Policlinico è però il primo che ha confrontato i risultati delle metastasectomie polmonari LASER con i risultati delle metastasectomie eseguite mediante lobectomia polmonare.

«L'applicazione del LASER nella chirurgia delle metastasi polmonari - spiega il prof. Uliano Morandi - rappresenta una tecnica innovativa, che prevede l'impiego di una strumentazione altamente tecnologica, appositamente concepita per l'applicazione sul tessuto polmonare. La nostra

struttura dal 2012 ha in dotazione un'apparecchiatura che rappresenta il modello più sviluppato ed efficace al momento disponibile sul mercato. Si tratta di un LASER a neodimio-ittrio-alluminio (Nd:YAG), che emette luce a una lunghezza d'onda di 1318 nanometri e può erogare potenze fino a 120Watts».

Lo studio, approvato dal Comitato Etico provinciale, è stato retrospettivo e ha riguardato i soggetti affetti da metastasi polmonari centroparenchimali operati di metastasectomia presso l'U.O. di Chirurgia Toracica, mediante LASER o lobectomia. «Rispetto agli interventi tradizionali per l'a-



sportazione delle metastasi polmonari - ha aggiunto il prof. Alessandro Stefani, chirurgo toracico di UNIMORE - il LASER permette un risparmio di parenchima polmonare, soprattutto in quei casi in cui altrimenti sarebbe necessario procedere all'asportazione di un intero lobo polmonare (lobectomia). Il nostro studio ha dimostrato che l'intervento eseguito con il LASER è risultato rapido e sicuro, il decorso postoperatorio dei pazienti è stato privo di significative complicazioni, la degenza breve e la ripresa postoperatoria rapida. La sopravvivenza a distanza è risultata soddisfacente, comunque analoga a quella dei pazienti operati con la tecnica tradizionale".

Lo studio ha confermato che il LASER consente di effettuare un intervento radicale, a livello della chirurgia tradizionale, con

evidenti vantaggi dal punto di vista della ripresa postoperatoria del paziente e della qualità di vita successiva. Il vantaggio ottenuto in termini di risparmio di parenchima polmonare acquista poi particolare rilievo non solo per una maggior salvaguardia della funzione respiratoria del paziente, ma anche per la possibilità di ampliare le indicazioni alla metastasectomia a pazienti con capacità respiratoria più compromessa, tali da non poter tollerare una lobectomia polmonare.

"La tecnica innovativa oggetto dello studio - commenta il prof. Uliano Morandi - testimonia l'attenzione da sempre prestata dalla nostra struttura alle nuove tecnologie, in grado di migliorare il livello delle prestazioni, nell'interesse primario del paziente. Infatti, con questa metodica, possono esse-

re sottoposti ad intervento di metastasectomia polmonare anche pazienti che non avrebbero potuto essere trattati con terapia chirurgica tradizionale. Oggi possiamo garantire a più pazienti questa possibilità. Mi sembra doveroso riconoscere al prof. Alessandro Stefani il merito della introduzione e della applicazione di questa tecnica. Ora la nostra attenzione si sta estendendo anche alla chirurgia toracica robotica al fine di incrementare, nelle giuste indicazioni, la nostra offerta terapeutica per altri pazienti che in un futuro molto prossimo potranno avvalersene".

http://www.modenatoday.it/attualita/studio-laser-policlinico-modena-metastasi-polmonari-2019.html?fbclid=IwAR2IF_98L7AW3uLWEy6EJn5AvbTzfd5siwrehWo7DI0M5V_uSEYVuchvcU

COLONSCOPIA ROBOTICA INDOLERE AL PINETA GRANDE HOSPITAL: È LA PRIMA VOLTA AL SUD ITALIA

Il Pineta Grande Hospital di Castel Volturno è la prima struttura del Sud Italia ad essere dotata del macchinario per la colonscopia robotica, tecnologia che permette di effettuare l'esame diagnostico senza sedazione, perché totalmente indolore. Obiettivo: consentire anche ai pazienti con patologie particolari di sottoporsi a questo esame.

Il Pineta Grande Hospital di Castel Volturno, in provincia di Caserta, è primo ospedale del Mezzogiorno d'Italia ad utilizzare la tecnologia per effettuare la colonscopia robotica. Di cosa si tratta: è un supporto tecnologico che dovrebbe consentire di eliminare la sedazione in quanto viene annullata qualsiasi sensazione di fastidio o dolore. "In questo modo tutti i pazienti potranno sottoporsi a questo esame diagnostico, anche coloro che soffrono ad esempio di patologie cardiache e potrebbero andare incontro a dei rischi qualora fossero sedati - spie-

ga Giuseppe Candilio medico chirurgo del Pineta Grande Hospital -. Con questo tipo di tecnologia si azzererà il rischio infezioni, dato che vengono utilizzati materiali usa e getta così come si elimineranno quasi completamente altre possibili complicazioni durante l'esame" sottolinea il dottor Candilio che è stato abilitato all'utilizzo della tecnologia dopo il corso di formazione svolto a Pisa presso l'Università Sant'Anna.

Come funziona la colonscopia robotica Il macchinario è composto da un computer che fa controllare lo strumento da remoto con un joystick. Si tratta di una tecnologia con brevetto tutto italiano è stato sviluppato dall'Istituto di BioRobotica di Pisa in collaborazione con l'Università Sant'Anna di Pisa. La nuova tecnologia a disposizione del Pineta Grande Hospital, ospedale convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale

con circa 50 mila accessi al pronto soccorso nel 2018, permetterà non solo di effettuare esami diagnostici, ma anche di eseguire istantaneamente polipectomie. "Siamo alla costante ricerca di nuove tecnologie che possano rendere sempre più approfondite e migliori le prestazioni che forniamo ai nostri pazienti. Innovazione che porteremo anche all'interno delle nuove strutture che stiamo realizzando con l'ampliamento del Pineta Grande Hospital" dichiara Vincenzo Schiavone, presidente de La Nuova Domitiana gruppo di cui fa parte il Pineta Grande Hospital, struttura attualmente in ampliamento con fine lavori 2020 che passerà dagli attuali 150 posti letto a 314 posti letto in convenzione sui 400 totali.

<https://napoli.fanpage.it/colonscopia-robotica-indolore-innovativo-esame-al-pineta-grande-hospital/p4/>
<http://napoli.fanpage.it/>

TUMORI UCCISI DALL'ASSENZA DI GRAVITÀ. DALLO SPAZIO UNA NUOVA FRONTIERA PER LE CURE

I test verranno condotti dalla prima missione australiana sulla stazione spaziale. "Non contiamo certo di trovare una cura definitiva ma si potrà lavorare in parallelo con le terapie esistenti e migliorarne l'efficacia". 28 agosto 2019 La Repubblica - Scienza SYDNEY - L'assenza della forza di gravità uccide le cellule tumorali. Bastano 24 ore di microgravità per farne morire tra l'80 e il 90%. E' quanto ha scoperto un team di ricercatori australiani che ora utilizzerà le missioni spaziali come laboratorio per capire i meccanismi che inducono la morte di queste cellule, per studiare nuove cure o migliorare l'efficacia di quelle già esistenti. Joshua Chou dell'Università di Tecnologia di Sydney e il suo assistente Anthony Kirolos sistemeranno, infatti, diversi tipi di cellule tumorali, fra le più difficili da sopprimere, in un congegno di piccole dimensioni che sarà mandato in orbita alla Stazione Spaziale Internazionale, nella prima missione australiana di ricerca spaziale.

Il progetto ha preso corpo quando Chou e i suoi collaboratori hanno osservato che il simulatore di microgravità del loro laboratorio, che riproduce l'ambiente spaziale riducendo la gravità, aveva un potente effetto su queste cellule. "Abbiamo condotto dei test su quattro differenti tipi di cancro, alle ovaie, al seno, al naso e ai polmoni, e abbiamo trovato che in 24 ore di microgravità, l'80-90% delle cellule moriva senza alcun trattamento farmaceutico", ha spiegato Chou alla radio nazionale Abc.

L'ipotesi è che la gravità ridotta uccida le

cellule del tumore perché impedisce loro di comunicare. "Nello spazio le cellule del corpo cominciano a subire la condizione detta uploading meccanico", spiega lo studioso. "L'assenza di gravità ha effetto su come le cellule si muovono e agiscono e compromette la loro capacità di sopravvivenza". "Non contiamo certo di trovare una cura definitiva - ha concluso - ma si potrà lavorare in parallelo con le terapie esistenti e migliorarne l'efficacia".

www.repubblica.it/scienze/2019/08/28/news/tumori_uccisi_dall_assenza_di_gravita_dallo_spazio_una_nuova_frontiera_per_le_cure-234520643/?fbclid=IwAR0Kw11zC-9Bm-HJmZTvtv1D8DiTwhMb__5ClgT7PL7UH8-BENJr-fUPe79E

RIMOSSO TUMORE AL CERVELLO CON INNOVATIVO LASER TECNICA UTILIZZATA PER LA PRIMA VOLTA A FOGGIA

È successo nel reparto di Neurochirurgia degli Ospedali Riuniti del capoluogo dauno

Presso la Struttura Complessa di Neurochirurgia degli "Ospedali Riuniti" di Foggia, direttore Antonio Colamaria (foto sopra), è stato effettuato per la prima volta un delicato e complesso intervento di rimozione di un grosso meningioma cerebrale della base cranica, che determinava una compressione del tessuto cerebrale in una paziente, con l'utilizzo di un innovativo laser a CO₂.

Nell'asportazione della massa, assieme allo strumentario microchirurgico, al microscopio robotizzato, al neuronavigatore, all'aspiratore ad ultrasuoni ed al monitoraggio intraoperatorio dei potenziali evocati

sensitivi e motori, che ormai rientrano nella routine chirurgica della Struttura di Neurochirurgia degli "Ospedali Riuniti", un ulteriore prezioso ausilio all'intervento è stato infatti dato dall'uso di un innovativo laser a CO₂.

L'uso del laser è di grande attualità negli ultimi anni in Neurochirurgia grazie ai manipoli attuali che si adattano molto bene agli approcci miniminvasivi ed endoscopici. Le fibre flessibili, grazie ad una tecnologia d'avanguardia, conducono la luce laser CO₂ direttamente nel sito anatomico interessato, permettendo così l'esecuzione di specifici atti chirurgici, quali la rimozione o vaporizzazione di tumori, neurinomi, meningiomi e simili, estremamente complessi e spesso pericolosi per le nobili strutture

circostanti (strutture nervose complesse e strutture vascolari) con procedure particolarmente precise.

"L'utilizzo di questa tecnica innovativa rappresenta un ulteriore sviluppo e crescita della Struttura di Neurochirurgia degli "Ospedali Riuniti" di Foggia che consentirà di dare importanti risposte alla domanda di salute dei pazienti pugliesi", ha concluso il direttore generale del Policlinico di Foggia Vitangelo Dattoli.

https://www.immediato.net/2019/12/05/rimosso-tumore-al-cervello-con-innovativo-laser-tecnica-utilizzata-per-la-prima-volta-a-foggia/?fbclid=IwAR3aB-5sZqDxg_RgGhvVWcXbLnh7zS3nl-AV-RXC-0K3tWzDFV6n6qDKecZw

NAZIONI UNITE. GLI STATI MEMBRI INCLUDONO LE MALATTIE RARE NELLA COPERTURA SANITARIA UNIVERSALE

Ottime notizie per la comunità internazionale dei pazienti affetti da malattia rara!

Il 23 settembre a New York, durante una riunione presso la sede delle Nazioni Unite (ONU), gli Stati membri hanno adottato una dichiarazione politica sulla copertura sanitaria universale (UHC) che include una menzione sulle malattie rare, rappresentando così una pietra miliare per tutta la comunità. Il prossimo passo è la risoluzione ONU.

Alla riunione, in rappresentanza della comunità delle malattie rare, erano presenti Yann Le Cam, Amministratore delegato di EURORDIS-Rare Diseases Europe, membro del Consiglio di Rare Diseases International (RDI) e membro del Comitato esecutivo del Comitato Organizzazioni Non Governative per le Malattie Rare e Durhane Wong-Rieger, Presidente del Consiglio di RDI, presidente dell'Organizzazione canadese per le malattie rare e membro del consiglio del comitato delle ONG per le malattie rare.

Contribuendo al procedimento, EURORDIS-Rare Diseases Europe, RDI e il comitato ONG per le malattie rare hanno presentato una dichiarazione scritta congiunta che delinea il caso per l'inclusione dei 300 milioni di persone con malattia rara all'interno del-

la copertura sanitaria universale.

EURORDIS, RDI e il comitato delle ONG per le malattie rare hanno collaborato negli ultimi tre anni per sostenere tale inclusione.

Le recenti azioni di sostegno prevedono:

– Numerosi incontri con le missioni permanenti degli Stati membri presso i funzionari delle Nazioni Unite e delle Nazioni Unite a Ginevra e New York.

– Riunioni con l'Ufficio del relatore speciale delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, il relatore speciale delle Nazioni Unite sul diritto alla salute e il Dott. Tedros, direttore generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, per discutere dell'inclusione delle malattie rare all'interno di UHC e del III Programma sugli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile sulla salute.

– Presentazione di una dichiarazione scritta ufficiale "I diritti umani delle persone che vivono con una malattia rara" presentata alla 38a sessione del Consiglio dei diritti umani nel giugno 2018.

– Il 21 febbraio di quest'anno, si è tenuto un evento politico sulla Giornata delle malattie rare al quartier generale delle Nazioni Unite a New York, durante il quale EURORDIS, Rare Disease International e il comitato delle ONG per le malattie rare hanno chie-

sto l'integrazione delle malattie rare nella dichiarazione politica delle Nazioni Unite sulla Copertura Sanitaria Universale.

– Nel maggio 2019 le malattie rare sono state presentate per la prima volta all'ordine del giorno dell'Assemblea mondiale della sanità attraverso eventi ospitati e sostenuti dalla RDI. Sviluppato in consultazione con i suoi membri, il position paper di RDI "Malattie rare: non lasciare nessuno indietro nella copertura sanitaria universale", è stato condiviso e menzionato in una serie di incontri ed è stato fondamentale per posizionare le malattie rare tra le priorità sanitarie internazionali.

– Luglio 2019 ha visto la comunità delle malattie rare dettagliatamente presentate in un rapporto dell'Alto commissario delle Nazioni Unite per i diritti umani come una delle popolazioni essenziali per l'attuazione della Copertura Sanitaria Universale UHC.

http://www.uniamo.org/nazioni-unite-gli-stati-membri-includono-le-malattie-rare-nella-copertura-sanitaria-universale/?fbclid=IwAR2HEXhbNgFuNe6cBL_iWTF9sEJ40Vwai8xrUzVYCIWmQ9j35i805nvMW7c

PARMA, IN ARRIVO UN ACCELERATORE LINEARE PER IL NUOVO CENTRO ONCOLOGICO

L'apparecchiatura per la Radioterapia è finanziata dalla Regione che ha stanziato in tutto dieci milioni per la sanità parmense. Le altre apparecchiature previste 14/11/2019

Nuovi finanziamenti dalla Regione Emilia-Romagna per la sanità parmense. Si tratta di 10 milioni complessivi, di cui 5 milioni e 800mila euro per l'Azienda ospedaliero-universitaria e di 4 milioni e 200mila euro per l'Ausl, tutte risorse destinate al rinnovo e potenziamento delle tecnologie informatiche e biomediche.

I fondi - spiega un comunicato - sono stanziati dal programma straordinario regionale di oltre 318 milioni di euro, messo a punto dalla Regione per finanziare interventi nelle aziende sanitarie emiliano-romagnole per l'edilizia sanitaria e l'ammodernamento delle tecnologie.

Ospedale Maggiore - Dei 5,8 milioni destinati dalla Regione all'Aou di Parma, 2,2 milioni sono destinati alla realizzazione della sala ibrida e 2,8 milioni all'acquisto di un acceleratore lineare.

Nello specifico, l'intervento relativo alla rea-

lizzazione di una sala ibrida principalmente in ambito cardio-toraco-vascolare presso l'area cardiologica e cardiocirurgica del Maggiore, riguarda l'acquisto di un nuovo angiografo, un sistema di gestione video dotato di streaming e videoconferenza, tavolo operatorio, pensili di sala operatoria, sistema di lampade scialitiche con telecamera full Hd, oltre a lavori edili e impiantistici.

Oltre alla sala ibrida, gli investimenti in apparecchiature interesseranno il parco tecnologico della Radioterapia che si rin-

noverà ulteriormente con l'acquisto di un acceleratore lineare, in sostituzione a quello attualmente in uso.

L'apparecchiatura sarà inserita nel contesto del nuovo centro oncologico e andrà ad affiancarsi all'altro acceleratore lineare, arrivato a maggio di quest'anno.

Gli investimenti su Parma città, infine, si completano con 800 mila euro per potenziare e rinnovare le tecnologie informatiche finalizzate al miglioramento della sicurezza delle cure. L'intervento tecnico servirà per unificare e omogeneizzare i sistemi informatici delle due Aziende sanitarie.

Ospedali di Vaio e Borgotaro - Dei 4,2 milioni di euro dell'Aus, l'importo più significativo, pari a un milione e 800mila euro, è destinato all'acquisto di nuove attrezzature

tecnologiche e di ammodernamento delle attuali dotazioni.

Tra gli interventi previsti in questo ambito vi sono cinque mammografi di cui due a Parma al centro screening, uno alla Casa della Salute di S.Secondo, uno a Borgotaro e uno alla Radiologia dell'ospedale di Vaio a Fidenza, per un totale di 650mila euro.

Sempre in questo ambito di investimenti, rientra anche una Tac per l'ospedale di Borgotaro (550.000 euro), nuovi ecografi e l'implementazione del sistema Pacs ostetrico-ginecologico (490.000 euro) che consente di facilitare il lavoro di refertazione, consultazione e distribuzione degli esami ecografici effettuati nei consultori.

In questo ambito sono compresi anche gli investimenti di 110mila euro del progetto di telemedicina del distretto sud-est, che

ha come obiettivo il monitoraggio a domicilio di persone con malattie croniche dei comuni di Corniglio, Monchio, Palanzano, Neviano e Tizzano.

All'installazione di una nuova camera iperbarica con ampliamento dei locali dell'unità operativa Terapia iperbarica dell'ospedale di Vaio, sono invece dedicati poco meno di 800mila euro cui si aggiunge un ulteriore finanziamento di 500mila euro grazie alla Fondazione Cariparma.

Infine, 1 milione e 600mila euro sono infine destinati all'ammodernamento di tecnologie informatiche.

https://parma.repubblica.it/cronaca/2019/11/14/news/parma_in_arrivo_un_acceleratore_lineare_per_il_nuovo_centro_oncologico-241093273/?fbclid=IwAR1PlggV1BRlvR6l8eqeQfo56v-rfY03RUHb-8SlfLg59xWc99ltJJEt_zk

SANITÀ: DONATA A BRESCIA LA TAC CON GPS CHE TROVA LA LESIONE ONCOLOGICA

La Fondazione Guido Berlucchi ha realizzato una donazione di circa un milione di euro agli Spedali Civili di Brescia, che ha permesso di acquistare tre mammografi digitali e una Tac di ultima generazione, strumenti tecnologicamente molto avanzati utili a completare il parco dell'azienda sociosanitaria.

Strumenti fondamentali per la prevenzione del cancro, in particolar modo quello al seno; i mammografi vanno a sostituire quelli vecchi del Centro senologico di Via Marconi e dei presidi di Gardone Val Trom-

pia e di Montichiari.

Una nuova Tac, invece, verrà collocata nella Prima Radiologia del Civile diretta da Luigi Grazioli: una strumentazione altamente all'avanguardia, dotata di un sistema di trattamento per via percutanea guidato da un Gps che permette di mirare con estrema precisione la lesione, e che viene utilizzata soprattutto in ambito oncologico per trattamenti che riguardano noduli polmonari, renali ed epatici.

Ma quella della Fondazione Guido Berlucchi, seppur molto corposa, è solo una delle

numerose donazioni che gli Spedali Civili ricevono annualmente grazie alla grande generosità di istituzioni e non solo: in media, infatti, sono circa 4,5 milioni di euro raccolti annualmente dalla struttura, sintomo di un forte legame con il territorio e di una qualità sanitaria eccelsa a garanzia delle donazioni stesse.

https://www.lombardiaspeciale.regione.lombardia.it/wps/portal/LS/Home/News/Dettaglio-News/2019/11-novembre/tac-spedali-civili-brescia?fbclid=IwAR2jAKGiukSQfzZl0wGE-fdxEb7U-SAH71-C2OBs9l0Px5-DDPka8yHRtSc_26/11/2019

CORDOMA, FORMA MALIGNA DI TUMORE OSSEO AL RIZZOLI (BO) IL PRIMO TRAPIANTO AL MONDO DI VERTEBRE UMANE

"Realizzato su un uomo colpito da cordoma, un tumore osseo: "Il paziente sta bene" BOLOGNA - È la prima volta al mondo: all'Istituto ortopedico Rizzoli di Bologna, una parte di colonna vertebrale è stata sostituita da quattro vertebre umane, conservate nella Banca del Tessuto Muscolo-scheletrico della regione. L'intervento è stato eseguito il 6 settembre su un paziente di 77 anni colpito da cordoma, forma maligna di tumore osseo. A guidare l'equipe il direttore della Chirurgia vertebrale a indirizzo oncologico e degenerativo del Rizzoli, Alessandro Gasbarrini.

Il paziente, spiega Gasbarrini, "sta bene" ed "è stato dimesso. È stato da noi circa un mese. Dopo i primi 15 giorni di controllo post operatorio è stato dimesso in un altro reparto, per la fisioterapia, dove è stato rimesso in piedi e in condizioni di avere una vita il più normale possibile. Poi, quando era in condizioni di farlo, è tornato tra i suoi affetti".

Finora si usavano diafisi di femore

"Abbiamo ricostruito la colonna vertebrale del paziente nel modo più simile alla conformazione naturale, ripristinando un'anatomia perfetta grazie all'impianto di un

osso con struttura identica a quello che abbiamo dovuto togliere a causa del tumore - spiega il dottor Gasbarrini-. Per ogni paziente dobbiamo individuare la soluzione migliore, in considerazione del percorso di cura e delle esigenze individuali. Sostituire tessuto umano con tessuto umano è in linea generale quanto c'è di meglio per l'organismo, e questo vale anche per le ossa. Non sempre è la soluzione possibile, e quindi è necessario ricorrere ad impianti di materiali artificiali. Per quanto riguarda le vertebre - aggiunge - fino ad oggi sono state sostituite con diafisi di femore, quindi un osso proveniente da un altro distretto anatomico, con una struttura differente da quella della vertebra e una minore possibilità di integrazione. L'impianto delle quattro vertebre nel paziente ci avvicina all'obiettivo di una perfetta fusione con la sua colonna vertebrale e ottimizza un percorso di cura con radioterapia, che non sarebbe stata compatibile ad esempio con una protesi in titanio".

La Banca del tessuto muscolo-scheletrico L'intervento, sottolinea Mario Cavalli, direttore generale del Rizzoli, "è stato possibile grazie all'equipe di prelievo del tessuto, alla

Banca che l'ha lavorato, alle capacità tecniche dei clinici che l'hanno impiantato". Il tessuto muscolo-scheletrico è stato prelevato da un'équipe del Rizzoli reperibile h24, secondo le modalità della Rete dei trapianti; è stato possibile procedere al prelievo da donatore cadavere delle vertebre che sono state utilizzate nell'intervento, dopo essere state trattate dai tecnici della Banca. Una volta eseguiti tutti i test per garantirne l'idoneità dal punto di vista microbiologico, il tessuto viene "preparato" attraverso la lavorazione che avviene in un'area a contaminazione controllata di Classe A, quella di massima sterilità, poi conservato a - 80°. Si tratta di un percorso complesso e non convenzionale, che solo una Banca con competenze specifiche può portare a compimento, rendendo possibile un intervento che apre un nuovo scenario nelle possibilità di opzioni ricostruttive..."

Per continuare a leggere la news originale: Fonte: "Al Rizzoli di Bologna il primo trapianto al mondo di vertebre umane", La Repubblica Bologna

Tratto da: https://bologna.repubblica.it/cronaca/2019/10/15/news/trapianto_vertebre_rizzoli_bologna-238602208/

INAUGURATO A ROMA IL PRIMO CENTRO DI TRATTAMENTI INTEGRATI IN ONCOLOGIA

di MARIA TERESA BRADASCIO 11 novembre 2019

È stato aperto presso il Policlinico Gemelli il Centro Komen Italia per i trattamenti integrati per le donne con tumore al seno. Obiettivo: permettere alle pazienti di ricevere, oltre alle terapie oncologiche, trattamenti complementari per migliorare il benessere psicofisico

Mindfulness, arteterapia, musicoterapia, Qi-gong, agopuntura e consulenze sugli stili di vita: sono alcuni dei trattamenti offerti dal Centro Komen Italia, inaugurato pochi giorni fa a Roma presso il Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS. Si tratta del primo spazio in un ospedale pubblico dedicato ai trattamenti integrati in oncologia che permetterà alle pazienti in cura nel Centro di Senologia e nel Day Hospital dei Tumori Femminili di ricevere, insieme alle più avanzate terapie oncologiche, anche una serie di trattamenti complementari.

Uno spazio nuovo

"Nel Centro di Senologia - precisa Riccardo Masetti, Presidente di Komen Italia e Direttore del Centro Integrato di Senologia della Fondazione Policlinico Universitario Gemelli - offriamo questi trattamenti da oltre 15 anni, ma ora la novità è l'apertura di un vero e proprio centro che vuole essere anche un polo di formazione e di ricerca nel campo delle discipline complementari, degli stili di vita e del microbiota in oncologia". Grazie alla donazione di Komen Italia, la Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS ha potuto, infatti, riqualificare due terrazze in disuso al decimo piano dell'ospedale per istituire questa innovativa struttura dotata di un giardino terapeutico,

di una sala per le diverse attività e di uno spazio dedicato alle consulenze. "Negli Usa più di 60 pazienti su 100 ricorrono a questi trattamenti e, sia per una richiesta sempre maggiore da parte delle pazienti, sia per le prove di efficacia basate su evidenze scientifiche, già da diversi anni i principali centri oncologici degli Stati Uniti, come il Dana Farber di Boston o l'MD Anderson di Houston, hanno al loro interno un servizio di terapie integrate", racconta Masetti.

L'importanza di migliorare la qualità di vita delle donne

Se da un lato, grazie alle terapie oncologiche oggi si sono raggiunte percentuali di guarigione elevate - negli ultimi 20 anni, la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è passata dall'81% all'87% - dall'altro lato è necessario considerare anche l'impatto che la malattia ha sulla qualità di vita di ciascuna paziente, per esempio l'impatto sulla sua vita relazionale e le inevitabili conseguenze a livello emotivo. "I due aspetti non possono essere separati - sottolinea Masetti - e la decisione di offrire questi trattamenti cosiddetti complementari, proprio perché servono da supporto e non da sostituzione alle terapie oncologiche, mira a raggiungere precisi obiettivi".

I tre obiettivi principali

In particolare, gli obiettivi sono tre: dare sostegno alle donne mentre seguono il percorso di cura e garantire un benessere psicofisico non solo durante, ma anche dopo le terapie oncologiche; limitare gli effetti collaterali dei trattamenti, come per esempio quelli della chemioterapia e, infine, ridurre il rischio di recidiva. "Se nel primo caso è possibile ricorrere ad attività

come la mindfulness, l'arteterapia o la musicoterapia, nel secondo caso ci sono diversi studi scientifici che mostrano l'efficacia dell'agopuntura, per fare degli esempi. Nelle donne che hanno avuto un tumore, il rischio di recidiva - ricorda Masetti - è un po' più alto. In questo caso, l'obiettivo è riuscire a migliorare gli stili di vita, attraverso per esempio consulenze nutrizionali, in modo da guidare le donne in un percorso di consapevolezza dei diversi fattori che possono influenzare tale rischio".

Una medicina che pone al centro la persona

"Potere offrire questo servizio in un centro specializzato significa anche evitare che le donne, attratte da queste pratiche, si rivolgano a persone non competenti che a volte promettono di guarire il tumore esclusivamente attraverso questi trattamenti e negano il valore delle terapie oncologiche. Sicuramente i trattamenti integrati - ci tiene a sottolineare Masetti - sono fondamentali per migliorare la qualità di vita delle donne, ma sempre nell'ottica di un percorso di cura dove le più avanzate terapie oncologiche rappresentano un passaggio imprescindibile e ineguagliabile. Il Centro per i trattamenti integrati - conclude il senologo - vuole richiamare l'attenzione sulla necessità di una medicina che ponga al centro la singola persona, con i propri bisogni e le proprie difficoltà, e non la malattia come qualcosa di astratto da sconfiggere".

https://www.repubblica.it/dossier/salute/saluteseno/2019/11/11/news/tumore_al_seno_inaugurato_a_roma_il_primo_centro_di_trattamenti_integrati_in_oncologia-240834131/?fbclid=IwAR1GQ9QFaXFOD4NhrjNGBZx5Yojq6HwlSeFmPldqB6Dg1NVV5CLOb726K4

SANITÀ: A LEGNANO UNA STRUTTURA D'ECCELLENZA PER LE DONNE

Percorsi di cura personalizzati, un team di specialisti dedicati, attenzione totale alle pazienti: questo il credo della Breast Unit dell'Asst Valle Olona, una vera e propria eccellenza sanitaria lombarda dove le donne malate di tumore al seno possono contare sulla migliore offerta di cure.

La peculiarità della Breast Unit è, infatti, proprio quella di offrire a tutte le donne bisognose professionisti e specialisti necessari, in aggiunta a tutti gli accertamenti diagnostici e alle terapie. Un servizio completo e a 360 gradi, che si compone anche

di percorsi di assistenza domiciliare per le pazienti maggiormente in difficoltà.

Un'organizzazione studiata nel minimo dettaglio, che si avvale di strumentazioni all'avanguardia e che permette cure omogenee nei tre presidi di Busto Arsizio, Gallarate e Saronno, composta da: chirurgo senologo, oncologo medico, radioterapista oncologico, anatomopatologo, radiologo, medico nucleare, psicologo, chirurgo plastico, fisiatra, genetista, case manager (ovvero colui che organizza ogni percorso di cura), e infine ma non ultimi i preziosissimi

volontari di associazioni che offrono supporto alle pazienti.

Una unità di eccellenza medica, un vero e proprio fiore all'occhiello della sanità lombarda, costituita nell'ex azienda ospedaliera di Busto Arsizio nel 2014, momento dal quale sono state visitate più di 1800 pazienti.

https://www.lombardiaspeciale.regione.lombardia.it/wps/portal/LS/Home/News/Detail/News/2019/11-novembre/breast-unit-legnano/breast-unit-legnano_12/11/2019

MALATTIE RARE: PER COMBATTERLE, LA PAROLA D'ORDINE È "COLLABORAZIONE"

Autore: Francesco Fuggetta
, 21 Agosto 2019

Le iniziative di successo sono quelle che superano i confini nazionali e riuniscono tutte le parti interessate: pazienti, medici, aziende e istituzioni

Ottawa (CANADA) - Le malattie rare sono tali solo singolarmente: in totale colpiscono oltre 350 milioni di persone in tutto il mon-

do, di cui circa la metà sono bambini. Esistono 6.000-8.000 malattie rare, che differiscono enormemente per sintomi e gravità, l'80% circa delle quali è di origine genetica. Queste patologie spesso vengono diagnosticate erroneamente per anni, o non vengono proprio riconosciute; la conoscenza di molte condizioni è alquanto scarsa e le terapie efficaci sono ancora più rare: meno del 6% di queste malattie ha un'opzione di

trattamento approvata. Le popolazioni di pazienti sono in genere esigue, eterogenee e geograficamente disperse, e la storia naturale e la comprensione biologica dei loro disturbi sono ancora limitate. Le sfide per la ricerca, insomma, sono una miriade.

Fortunatamente - come fa notare uno studio appena pubblicato sulla rivista EMBO Molecular Medicine - questa terribile situazione sta iniziando a cambiare, a causa

di almeno tre fattori fondamentali. In primo luogo, anziché essere studiati come disturbi isolati, le malattie rare sono sempre più caratterizzate da elementi comuni e si stanno sviluppando piattaforme diagnostiche e terapeutiche che potrebbero essere utilizzate in molte o in tutte le malattie rare. Non solo: gli insegnamenti tratti dalla ricerca sulle malattie rare sono applicabili a molte malattie comuni e sono utili per attuare iniziative di medicina personalizzata. In secondo luogo, i pazienti stanno diventando sempre più coinvolti come partner di ricerca e finanziatori, e diventano portavoce di urgenza, rilevanza e attenzione negli sforzi di ricerca per sviluppare diagnosi e trattamenti migliori. Infine, la cooperazione e il coordinamento tra enti, scienziati, aziende e gruppi di pazienti in tutto il mondo, stanno iniziando a superare alcune delle sfide relative alla difficoltà di trovare finanziamenti.

Questo sta accadendo anche nel settore pubblico. Ad esempio, l'iniziativa E-Rare 3, finanziata dalla Commissione Europea e da 26 partner in 18 Paesi europei, oltre a Canada, Israele e Giappone, promuove le collaborazioni transnazionali per far progredire la ricerca sulle malattie rare "from bench to bedside" (dal bancone del laboratorio al letto del paziente), per consentire il trasferimento delle conoscenze oltre i confini e per creare infrastrutture fondamentali, tra cui biobanche e registri. Anche le organizzazioni di pazienti, come la National Organization for Rare Disorders (NORD) negli Stati Uniti e la Fondazione Telethon in Italia, raccolgono fondi e forniscono sovvenzioni per programmi di ricerca. Alcune di queste si sono reinventate come imprese senza scopo di lucro: ad esempio, AFM-Téléthon ha creato YposKesi, un'azienda che produce farmaci per la terapia geni-

ca e cellulare per le malattie rare. Infine, la community RE(ACT), il Rare Genomics Institute e Find-A-Cure sono tra quelli che utilizzano il crowdfunding per sostenere la ricerca.

Per promuovere ulteriormente la condivisione di informazioni e progetti, sono state sviluppate iniziative e infrastrutture che riuniscono diversi Paesi, istituzioni e stakeholder: un esempio è Orphanet, istituito nel 1997 in Francia. Ora il consorzio copre oltre 40 Paesi, raccoglie informazioni e mantiene un database centrale di conoscenza delle malattie rare e delle loro classificazioni, un inventario di farmaci orfani e una directory di centri esperti, associazioni di pazienti, progetti di ricerca, sperimentazioni cliniche, registri, biobanche e laboratori diagnostici.

Un altro esempio è l'International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC), istituito nel 2011 sulla base di un impegno congiunto per la ricerca sulle malattie rare da parte della Commissione Europea e dei National Institutes of Health degli Stati Uniti. IRDiRC opera sulla base di principi di trasparenza e coordina le risorse promuovendo le migliori pratiche e le politiche più efficaci per accelerare la diagnosi e lo sviluppo terapeutico. Questa passione comune ha riunito quasi 60 enti, nazionali e internazionali, governativi e non profit, aziende, associazioni e centinaia di ricercatori ed esperti che collaborano da tutto il mondo. Nel campo della diagnosi, invece, una delle prime iniziative è stata quella dell'International Consortium of Human Phenotype Terminologies (ICHPT), un'azione collaborativa guidata da rappresentanti di IRDiRC, Orphanet, Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM) e Human Phenotype Ontology (HPO). L'ICHPT ha creato un elenco di termini fenotipici che rappresentano le

maggiori anomalie riscontrate nei pazienti con malattie rare.

"Per i ricercatori, i pazienti, le aziende e i responsabili politici che lavorano da soli, le sfide della ricerca sulle malattie rare possono essere scoraggianti", scrivono gli autori dello studio. "Al ritmo attuale della diagnosi e dello sviluppo di trattamenti, passeranno centinaia di anni prima che siano disponibili diagnosi rapide e accurate e terapie sicure ed efficaci per tutti i pazienti, perciò una visione comune e azioni collaborative hanno un potenziale enorme. L'allineamento delle tecnologie e delle politiche sta contribuendo a superare le barriere geografiche e di governance dei dati; le comunità scientifiche internazionali e gli esperti stanno identificando i maggiori ostacoli per una ricerca efficiente ed efficace e stanno proponendo soluzioni innovative per superarli. I finanziatori, inoltre, mirano a colmare le lacune della ricerca di base e traslazionale", proseguono gli autori. "Infine, i pazienti e le loro famiglie sono sempre più coinvolti come collaboratori attivi della ricerca, perché è attraverso i loro campioni biologici e le loro cartelle cliniche che i ricercatori e le aziende produttrici di farmaci ottengono le chiavi per sbloccare ulteriori progressi", concludono gli studiosi. "Una comunità globale, dinamica e in crescita, si impegna a riunire tutti questi aspetti: perciò accogliamo con favore suggerimenti e idee per espandere i nostri sforzi collaborativi e lavorare in modo trasparente al fine di migliorare la comprensione delle malattie rare e sviluppare test diagnostici e terapie per i pazienti in tutto il mondo".

<https://www.osservatoriomalattierare.it/politiche-socio-sanitarie/15126-malattie-rare-per-combatterle-la-parola-d-ordine-e-collaborazione>

FIRENZE, AL MEYER RIMOSSA GRAVE MALFORMAZIONE AL CERVELLO A BIMBO DI 11 ANNI CON IL ROBOT

L'intervento è durato otto ore: il piccolo paziente aveva crisi epilettiche non trattabili con i farmaci

Intervento neurochirurgico con l'ausilio di un robot all'ospedale pediatrico Meyer di Firenze, su un piccolo paziente di 11 anni con una complessa malformazione cerebrale che gli causava gravi crisi epilettiche resistenti alla terapia farmacologica. Grazie a un innovativo intervento neurochirurgico di tipo neuroendoscopico, condotto con l'aiuto del robot stereotassico, i chirurghi del Meyer hanno potuto rimuovere la malformazione.

L'intervento, spiegato dall'ospedale è durato otto ore, è stato condotto con diverse tecniche integrate: utilizzando un casco stereotassico, è stato fatto un piccolo foro nel cranio attraverso il quale è stata inserita una microtelecamera di 6 mm (tecnicamente un neuroendoscopio) dotata di un sistema laser di coagulazione e mobilizzata da un braccio robotizzato controllato dal neurochirurgo. In questo modo, l'amarotoma ipotalamico, malformazione profonda del cervello spesso causa di epilessia

farmaco-resistente, è stato disconnesso e in parte distrutto, per circoscrivere e interrompere i circuiti neuronali responsabili delle crisi epilettiche.

Questo concentrato di tecnologie, gestite da un team multidisciplinare altamente specializzato, - si spiega ancora dal Meyer - ha permesso di eseguire con successo l'intervento utilizzando una procedura meno invasiva e più accurata di quella a mano libera adottata tradizionalmente. Il bambino è stato dimesso in benessere e le crisi epilettiche sono controllate.

L'intervento apre una nuova prospettiva nell'ospedale fiorentino: "Il robot stereotassico, già utilizzato al Meyer da più di tre anni per altre procedure stereotassiche di alta complessità come biopsie e impianto di elettrodi cerebrali a scopo diagnostico e terapeutico, si è rivelato estremamente preciso ed efficace anche nelle procedure neuroendoscopiche - spiega Flavio Giordano, responsabile della struttura Sosa Neurochirurgia funzionale e dell'epilessia, che

ha condotto l'intervento - Questa triplice combinazione robot stereotassico/ neuroendoscopio /coagulazione laser potrà in futuro essere applicata anche al trattamento dei tumori cerebrali".

https://firenze.repubblica.it/cronaca/2019/08/21/news/meyer_firenze_operazione-234032067/?fbclid=IwAR2GfC_eIg37uZhKF9yITwhhMY8-CHed06wiNcf3anlcmHY-9xHZlejMiro

Premiati con un Gesto di Solidarietà!

TRASFORMA LA TUA FESTA IN UN GESTO DI SOLIDARIETÀ



Offri agli invitati della TUA festa

(matrimonio, anniversario, battesimo, prima comunione, cresima, laurea o altre ricorrenze) la "pergamena della solidarietà" che attesta il TUO gesto a favore dell'A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi -O.d.V., fai della TUA festa un'occasione unica ed originale



La "pergamena della solidarietà" dell'A.N.F.:

è realizzata su di una preziosa pergamena (21x15 cm) la stessa può essere confezionata, a cura dei festeggiati, arrotolandola e legandola con un nastro ad un sacchetto con i confetti o abbinandola alla bomboniera, unendo la solidarietà alla tradizione più classica.



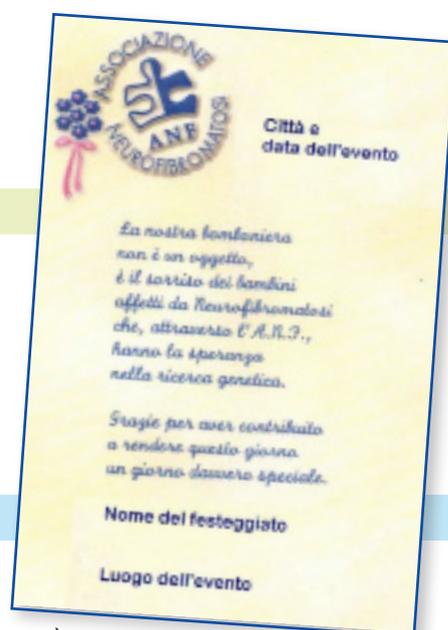
La "pergamena della solidarietà" dell'A.N.F., può essere personalizzata e, per ogni evento, puoi richiederne non meno di 20 unità,

versando un contributo per ogni pergamena di almeno 5 (cinque) euro.



Richiedere la "pergamena della solidarietà" è molto semplice, basta compilare il modulo in tutte le sue parti ed effettuare il pagamento con le sue modalità:

- CONTO CORRENTE POSTALE: IT 63 | 07601 | 12700 0000 | 122043 |
- CONTO CORRENTE BANCARIO: IT 27 | 05387 | 12700 000000459738
- intestati a: A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi -O.d.V. (*) Via Giuseppe Righi, 1/A 43122 Parma (*) specificare nella causale del pagamento "Contributo Pergamena della Solidarietà"



**TUTTE LE DONAZIONI VERRANNO IMPIEGATE
A FAVORE DELLA RICERCA GENETICA
ED AL SOSTEGNO DEGLI AFFETTI DA NEUROFIBROMATOSI.**

ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI
PRESSO L'A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi - O.d.V.
VIA GIUSEPPE RIGHI, 1/A - PARMA - TEL. E FAX 0521 771457
www.neurofibromatosi.org - anf@neurofibromatosi.org