



AMICI PER LA PELLE

Dicembre 2021
Uscita n. 61

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: A.N.F. - Associazione per la
Neurofibromatosi - O.d.V
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:

Associazione Neuro Fibromatosi - onlus -

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.

AUDIZIONE SENATO 6 LUGLIO

Intervento di
Melegari Corrado Presidente ANF Associazione per la Neurofibromatosi ODV
06 luglio 2021

Audizione informale proposta di legge "disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani".

Garantire in maniera EQUA alle persone affette da malattie rare il diritto alla migliore qualità di vita possibile per non lasciare indietro nessuno

Gentile Presidente, Onorevoli senatori

Ringrazio il relatore della legge, Senatrice Paola Binetti, ed i membri della Commissione per la disponibilità ad un confronto con i rappresentanti dei pazienti, con la volontà di realizzare un dialogo pieno ed effettivo nel corso del lavoro parlamentare.

Durante il percorso del Testo di Legge alla Camera come rappresentanti dei pazienti abbiamo avuto l'opportunità di discutere le nostre proposte di audizione; abbiamo inoltre potuto presentare i nostri bisogni anche in contesti pubblici e privati con diversi deputati della

Camera.

Siamo consapevoli che, rispetto ad alcune proposte che noi stessi avevamo avanzato, ci siano state osservazioni dal MEF e dallo stesso Ministero della Salute che hanno indotto ad una versione che, come si è poi confermato, non avrebbe trovato opposizioni all'approvazione da parte delle varie commissioni deputate all'esame del testo di legge.

Un esempio fra tutti, l'introduzione dei farmaci di fascia C, indispensabili per molte malattie rare e in questo momento non omogeneamente distribuiti sul territorio nazionale a causa dei piani di rientro di alcune Regioni. Ma questo particolare può essere superato, lavorando di concerto proprio con la Conferenza Stato Regioni per chiedere alla Commissione Lea un'approvazione di una lista di terapie scientificamente riconosciute valide, in modo da eliminare tutte le disparità di accesso. Siamo altrettanto consapevoli che, come ogni testo di legge, potrebbe essere emendato e migliorato, dato che con il senno di poi e ad una lettura fresca è estremamente più semplice trovare spunti di innovazione e approfondimento.

A quale prezzo però? La nostra

Continua a pag. 2

segue da pag.1

sensazione è che rimettere mano al testo presentato dalla Camera, per quanto con ottime intenzioni e sicuramente con la realizzazione di miglioramenti, significherebbe allungare l'iter parlamentare e rischiare di andare ad impattare con la fine della legislatura. I tempi della burocrazia, lo sappiamo bene, sono lunghi e necessitano di approfondimenti successivi.

La comunità delle persone con malattia rara, già duramente provata dalla pandemia da Sars-Covid-2, ha bisogno di un segnale di attenzione.

Le politiche sanitarie devono tener conto dell'effettiva numerosità, purtroppo ancora largamente sottostimata, della nostra comunità: con gli ultimi studi europei dovrebbero essere censite oltre 2.200.000 persone con malattia rara. Abbiamo bisogno di poter vedere da un lato un cenno di attenzione e dall'altro un miglioramento della nostra qualità di vita, e il testo di legge alla vostra attenzione va in questa direzione.

Altri passi, naturalmente, potranno

essere fatti. Emanare il decreto tariffe renderebbe fruibile il nomenclatore che ha aggiornato i LEA nel 2017, ancora oggi non applicabile per mancanza di questo decreto.

Rivedere le tabelle di invalidità dell'INPS, ferme al 1992, quando a malapena si sapeva che esistevano le malattie rare. Dare una copertura economica al finanziamento a funzione per le malattie rare già previsto dalla legge 50. Garantire una dignità lavorativa alle persone con malattia rara, prestando attenzione a tutti gli inserimenti lavorativi da garantire con la legge 68 e con specifici rimandi, anche qui in tutte le leggi in via di emanazione. Garantire la continuità assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta Riconoscere e salvaguardare il ruolo dei Cargiver, concretizzando le proposte già all'attenzione parlamentare. Porre particolare attenzione ai percorsi per le malattie rare in tutte le azioni previste nel Piano Nazionale Rilancio e Resilienza per il Servizio Sanitario Nazionale e la sua ristrutturazione.

Discutiamo insieme su come migliorare ulteriormente la qualità di vita delle persone con malattia rara, ma procediamo spediti con questo testo e questa formulazione. Dovremo già vigilare, dopo l'approvazione, perché i decreti attuativi completino velocemente l'iter parlamentare; stiamo vedendo proprio in questi mesi come la legge sulle sperimentazioni cliniche sia stata ferma per quasi quattro anni proprio in attesa di questi ultimi. E sappiamo quanto le sperimentazioni di nuove terapie siano indispensabili al mondo delle malattie rare.

Il nostro invito a Voi, illustri componenti della Commissione, e ai Senatori tutti, è che il cosiddetto Testo Unico non trovi impedimenti nel suo iter legislativo e possa giungere in tempi brevi alla fase operativa.

Grazie per la vostra attenzione, a nome di tutta la comunità delle persone con malattia rara

Corrado Melegari
Presidente ANF

VACCINAZIONE COVID

NEUROFIBROMATOSI/SCHWANNOMATOSI & COVID-19

Le persone con neurofibromatosi di tipo 1 (NF1), tipo 2 (NF2) e Schwannomatosi (SWNTS) non presentano rischi aggiuntivi per le complicanze dell'infezione da Covid-19. Il sistema immunitario non è interessato nelle varie forme di neurofibromatosi e/o nella Schwannomatosi e quindi le eventuali complicanze da Covid-19 non colpiscono in maniera particolare queste persone. Non si conoscono, allo stato attuale, risultati di studi che dimostrino come le persone con neurofibromatosi/Schwannomatosi colpite da infezione da Covid-19 presentino compar-

sa e/o crescita dei neurofibromi e/o degli schwannomi. Alcune persone con una delle forme di neurofibromatosi e/o con Schwannomatosi possono però presentare delle complicanze specifiche della loro condizione di base [es., neurofibromi plessiformi (nella NF1) o schwannomi plessiformi (nella NF2 o SWNTS) della gabbia toracica, scoliosi di grado importante, malattia respiratoria cronica] che possono interferire con il buon funzionamento dei polmoni e quindi possono essere a rischio maggiore di complicanze da infezione da Covid-19. Inoltre, alcune persone con neurofibromatosi/Schwannomatosi possono presentare tumori importanti o anche tu-

mori non benigni a carico di alcuni organi [es., sistema nervoso, surrene, intestino, ossa]: queste persone sono quindi più fragili rispetto alla popolazione generale e andrebbero protette maggiormente dall'infezione da Covid-19 (vedi vaccinazione); alcune di queste persone infine possono essere più fragili psicologicamente per la loro condizione di base e andrebbero quindi protette maggiormente contro l'infezione da Covid-19. Proprio per tale considerazione, e cioè che la persona con neurofibromatosi/Schwannomatosi è considerata globalmente più fragile rispetto alla popolazione generale, la vaccinazione per il Covid-19 è **consigliata** in chi è affetto

da neurofibromatosi/Schwannomatosi, inclusi i bambini affetti da una di queste forme.

VACCINAZIONE PER IL COVID-19 E NEUROFIBROMATOSI/SCHWANNOMATOSI

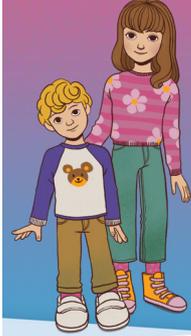
Per quanto non vi siano allo stato attuale studi specifici sull'impiego dei vaccini per il Covid-19 nelle varie forme di neurofibromatosi o Schwannomatosi, *non* vi sono, al momento attuale, *evidenze scientifiche* che mostrino *rischi particolari* da vaccinazione per il Covid-19 nelle persone con neurofibromatosi o Schwannomatosi. Con nessuno dei vaccini sinora impiegati sono stati registrati particolari effetti avversi da vaccinazione per il Covid-19 e/o complicanze specifiche da vaccinazione per il Covid-19 nelle persone con neurofibromatosi o Schwannomatosi. I vaccini che impiegano il cosiddetto RNA messaggero (mRNA) del coronavirus Covid-19, cioè Pfizer e Moderna, non interferiscono specificamente con il DNA in generale e specificamente con il DNA dei geni NF1, NF2 o SWNTS (SMARCB1 e LZTR1) o con l'RNA messaggero che produce le proteine interessate nelle neurofibromatosi (neurofibromina e merlina) o nella Schwannomatosi (schwannomina), né questi mRNA interagiscono tra di loro in alcuna maniera: quindi, questi vaccini non hanno controindicazioni per l'impiego nelle varie forme di neurofibromatosi e nella Schwannomatosi. Alcune persone con neurofibromatosi o con Schwannomatosi hanno riferito ai medici curanti e alle associazioni laiche di riferimento per queste forme di avere notato la comparsa e/o l'incremento dei loro neurofibromi (nella NF1) o dei loro schwannomi (nella NF2 o nella SWNTS) dopo la somministrazione di uno dei vaccini per il Covid-19: questa sensazione è stata comunque confinata ai giorni/settimane successive alla somministrazione del vaccino e non vi sono studi scientifici che correlano tali sensazioni ad un reale effetto di alcuno dei vaccini impiegati. Va

ricordato e discusso con il medico specialista che alcune persone con neurofibromatosi/Schwannomatosi possono essere sotto terapia con farmaci immunosoppressori o farmaci immunomodulanti: queste persone devono discutere con il proprio medico di riferimento per le modalità vaccinali.

VACCINAZIONE PER IL COVID-19 NEI BAMBINI CON NEUROFIBROMATOSI O SCHWANNOMATOSI

Per quanto non vi siano allo stato attuale studi specifici sull'impiego dei vaccini per il Covid-19 in bambini con una delle varie forme di neurofibromatosi o Schwannomatosi, *non* ci sono, al momento attuale, *evidenze scientifiche* che mostrino *rischi particolari* da vaccinazione per il Covid-19 nei bambini con neurofibromatosi o Schwannomatosi. I bambini, tutti i bambini della popolazione mondiale sia che presentino o che non presentino una delle forme di neurofibromatosi o di Schwannomatosi, rappresentano, in questo momento, potenzialmente un bacino di riserva del coronavirus Covid-19, così come lo sono per altre malattie virali (o da altri agenti infettivi): poiché non sono stati interessati dalla vaccinazione per il Covid-19 sinora, sono rimasti gli ultimi esseri umani potenzialmente aggredibili e/o aggrediti da questo virus; è quindi, importante vaccinarli per evitare che siano essi coloro che diffondono l'infezione all'interno delle loro famiglie o delle loro comunità. Inoltre, per quanto le complicanze dell'infezione da Covid-19 sino state sinora meno gravi nei bambini, talora, in alcuni di essi sono state molto gravi; infine, vi sono *complicanze a lungo termine* del Covid-19 (cosiddetto "long-Covid-19") che possono manifestarsi a breve o anche a grande distanza dall'infezione e, poiché i bambini sono coloro che presentano percentualmente l'attesa di vita più lunga di tutti gli esseri umani è bene che essi non sperimentino nemmeno il rischio di tali complicanze a lungo termine. Da ultimo, i bambini con neurofibromatosi o

I VACCINI IN ETÀ PEDIATRICA



Che tipo di vaccino viene dato ai bambini nella fascia 5-11 anni?

Il vaccino pediatrico approvato dall'EMA, quello di Pfizer-Biontech, ha lo stesso principio attivo di quello per gli adulti (vaccino a mRNA). Nel caso dei più piccoli però la dose è di circa un terzo rispetto agli altri. La vaccinazione avviene in due dosi a tre settimane di distanza l'una dall'altra.

www.iss.it



Schwannomatosi sono, per i motivi esposti nei paragrafi precedenti, da considerare persone globalmente più fragili e quindi dovrebbero rappresentare una popolazione da vaccinare.

CONSIGLI GENERALI PER LA VACCINAZIONE PER IL COVID-19 IN BAMBINI E ADULTI NELLA NEUROFIBROMATOSI/SCHWANNOMATOSI

È consigliabile, prima di eseguire la vaccinazione per il Covid-19, nelle persone con una delle forme di neurofibromatosi o con Schwannomatosi, consultare o avere consultato il proprio medico di fiducia o lo specialista di riferimento per queste forme genetiche e discutere con lui il proprio stato di salute e le proprie caratteristiche mediche in vista della vaccinazione, tenendo però ben presente quanto detto sopra sulla mancanza di reali controindicazioni alla vaccinazione in queste forme. È consigliabile altresì consultare il proprio pediatra di libera scelta (di famiglia) e in generale il pediatra per valutare lo stato di salute e le eventuali caratteristiche mediche specifiche dei propri bambini in vista della vaccinazione per il Covid-19 e attenersi ai loro consigli e alle rigorose indicazioni emanate dall'AlFA (Agenzia Italiana del Farmaco) e dall'ISS (Istituto Superiore di Sanità) in materia di infezione da Covid-19 e vaccinazione per il Covid-19.

Prof. Martino Ruggieri
Presidente Comitato Scientifico ANF - Associazione Neurofibromatosi

ANDEL AGENZIA NAZIONALE DISABILITÀ E LAVORO

Ciao a tutte/i,
la dott.ssa Simona Tironi, consigliera della Regione Lombardia, ci ha inviato in data 30 giugno i riferimenti per l'incontro in videoconferenza con ANDEL – Agenzia Nazionale Disabilità e Lavoro Agenzia non profit per il giorno 6 luglio 2021 come ci aveva promesso in un precedente incontro.

Il giorno 6 luglio siamo in video collegamento la dott.ssa Tironi, il dott. Enrico Seta Presidente di ANDEL, il nostro Responsabile Regionale Vincenzo Orlando, la nostra Angiolina Sabatti ed io.

ANDEL Agenzia Nazionale Disabilità e Lavoro
andelagenzia.it · Organizzazione no-profit

Dopo una breve introduzione in cui la dott.ssa Tironi fa le presentazioni la parola passa al presidente dott. Seta di ANDEL che si scusa per la mancata presenza del Direttore Generale Marino Bottà e ci racconta di come sia nata la sua Associazione da quando, per esigenze lavorative riguardanti la stesura di leggi si confrontava e scambiava idee con Marino Bottà e, tra i vari temi trattati, è emerso quello dell'inserimento lavorativo dei disabili (anche il figlio di Seta è affetto da malattia rara).

Hanno creato 4 mesi fa l'ANDEL perché conoscono bene le problematiche che ci sono sul campo per l'attuazione della legge 68/99, della sensazione di frustrazione nel constatare che non funzionerà mai e che purtroppo le strade per la ricerca del lavoro dei disabili passano per il "peggiore" clientelismo o qualche amico e/o parente e la mancanza di risposte da parte della pubblica amministrazione.

Anche le Associazioni sono impotenti e, con i mezzi che hanno, non possono prendersi in carico il problema.

In Italia manca un vero e proprio



operando in sussidiarietà con l'ufficio collocamento che la legge 68 di per se è una buona legge impostata sul collegamento mirato ma l'amministrazione pubblica non interagisce ne tra le varie amministrazioni pubbliche (ogni regione fa da sé) ne con l'esterno.

La pubblica amministrazione e gli uffici di collocamento non hanno slancio, non c'è un focus sul singolo disabile, non esiste un lavoro di valutazione di analisi sulla singola persona con un sistema chiaro e codificato per tutti.

Poi c'è tutta la parte sul datore di lavoro dove andrebbe selezionato il lavoro che è meglio per il disabile ma anche quello che porterebbe un vantaggio al datore di lavoro.

Gli uffici di collocamento, in cui si recano anche i disabili, sono pochi e con una mancanza cronica di personale e l'unica cosa che riescono a fare è riempire dei database di alcuni dati ma non riescono a fare altro ed è subentrato un senso di scoramento, questo fa sì che in alcune regioni non si riescano più neanche ad avere le liste per l'inserimento al



lavoro dei disabili, manca totalmente una struttura amministrativa che se ne occupa.

ANDEL riuscirà a fare quello che non riesce a fare la pubblica amministrazione?

La parola passa a Vincenzo Orlando che ha raccontato la propria esperienza in merito anche alla sua attività di volontariato al sindacato ma rimane un pò scettico in quanto dice che in questo momento per lui è difficile per chiunque trovare lavoro perché lavoro non ce n'è a causa di numerose crisi aziendali.

Poi ha parlato Angiolina Sabatti portando anche lei la sua esperienza personale e che per i nostri malati ci vorrebbe un punto d'informazione a cui potrebbero rivolgersi per trovare una soluzione ai loro dubbi e problemi sull'inserimento lavorativo.

Anche il mio intervento parte dalla mia storia personale dove mia figlia, tra mille difficoltà ma con determinazione, sta entrando nel mondo del lavoro ma che l'esperienza con l'ufficio di collocamento mirato non è andato più in là dell'inserimento dei suoi dati personali, di un paio di corsi generici e poi più nulla.

Riprende la parola il dott. Seta dicendo che al momento il nostro sistema produttivo produce pochi posti di lavoro e che mancano formazione e politiche attive ma che non è d'accordo sul fatto che se mancano i posti di lavoro per i sani figuriamoci per i malati e qui ci spiega che lavoro fa l'ANDEL e che supporto danno:

- accordi con Associazioni come la nostra
- modalità specifiche con ogni Associazione
- non prendono in carico persone disabili ma partono dalle aziende per individuarle ed andare ad offrire loro consulenze per l'inseri-



mento dei lavoratori con la legge 68 offrendo loro la possibilità di consultare database dove reperire i profili più adatti alle loro necessità

- iscrizione singola persona disabile con caricamento curriculum vitae nel database costo
- € 10
- intervista fatta da personale qualificato alla persona inserita nel data base per capirne il potenziale
- data base informativo e strutturato da personale esperto
- quando c'è un'offerta di lavoro si propone all'azienda una rosa di candidati con caratteristiche che potrebbero fare al caso loro
- sperimentazioni adozione lavorativa
- convenzioni ex articolo 14 decreto Biagi
- programmi personalizzati sulla persona disabile che offrirebbe al datore di lavoro specifiche "particolarità" per un collocamento appropriato
- collaborazione con aziende per

servizi presso altre aziende

- partecipazione a progetti e bandi (già fatto in Sardegna, Roma e Calabria)
- sensibilizzare il mondo politico e i ministri competenti tramite iniziative come proposte ed audizioni proponendo maggiori investimenti nel mondo lavorativo a favore dei disabili fatte anche su mandato delle Associazioni.
- diventare il braccio esecutivo per la ricerca del lavoro.

Il dott. Seta ci propone, in questa fase conoscitiva, di visitare il loro sito www.andelagenzia.it per poi, se interessati, iscriversi al data base sia come Associazione che come singola persona che ANDEL continuerà a presentare emendamenti su ogni singola legge che riguardi il collocamento disabili portando dati reali e che hanno in ballo un progetto per 54 ragazzi che dovranno avere un colloquio per il loro orientamento lavorativo.

ANDEL ancora non ha la forza e i numeri per trovare a tutti il posto di lavoro e che in ogni caso si rendono

disponibili per portare avanti con la loro consulenza eventuali progetti delle Associazioni interessate che è importante offrire una opportunità a chi fosse interessato.

A questo punto è finita la videoconferenza ci salutiamo e ringraziamo tutti quanti con la promessa di rivederci e risentirci.

Un ringraziamento ad Erika Zadra per l'impaginazione dell'articolo.

P.S. La mia opinione è che il progetto è sicuramente importante ed innovativo che potrebbe portare in futuro delle opportunità ai nostri malati e che sicuramente troveremo il tempo nel prossimo Consiglio Direttivo di parlarne per decidere la linea migliore da seguire.

Un abbraccio a tutte/i.

ANTONELLO CORBETTA

Consigliere ANF- Associazione per la Neurofibromatosi ODV

NUOVI CENTRI

CATANIA

Prof. Martino Ruggieri

Centro per le Neurofibromatosi - Università degli Studi di Catania c/o UOPI Malattie Rare del Sistema Nervoso in Età Pediatrica Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale O.U "Policlinico" P.O. "Ospedale San Marco" Edificio Materno-Infantile **Via C.A. Ciampi s.n.c. 95125 - Catania**

FOGGIA

Dottorssa Anna Nunzia Polito e Dottorssa Giuseppina Pustorino AOU Policlinico Riuniti Foggia S.c. Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza **Viale Pinto,1 - 71121 Foggia**

Tel. 088 1732361 (ogni giorno dopo le 12) E-mail: apolito@ospedaliriunitifoggia.it e neuropsichiatriainfant@ospedaliriunitifoggia.it

SALERNO

Prof. Daniela Melis

Cattedra di Pediatria & Scuola di Specializzazione in Pediatria UNISA Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria "Scuola Medica Salernitana" - Università di Salerno - Via Allende 84081 Baronissi (Sa) - Italia

Clinica Pediatrica - AOU S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona **Via San Leonardo- 84131 SALERNO** tel. 089 672409 - 089 965016

cell. 345 0899181 E-mail: dmelis@unisa.it daniela.melis@sangiovannieruggi.it

BARI

Dottorssa Teresa Perillo - Policlinico di Bari - Reparto: Oncoematologia Pediatrica Centro pediatrico per Gliomi vie ottiche e Neurofibromi Plessiformi Per prime visite: 080.5595013 - 080.5595005 reparto: 0805593414 cellulare: 349.4237734 Dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 13 E-mail: terrjperillo@hotmail.com oncoematologiapediatrica@policlinico.bari.it **Piazza G. Cesare 11 - 70100 Bari**



NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO E NUOVI RESPONSABILI REGIONALI PER IL TRIENNIO 2021/2024

Sabato 18 Dicembre 2021 si è tenuta l'Assemblea dei Soci ANF per eleggere il Nuovo Consiglio Direttivo e Nuovi Responsabili Regionali per il triennio 2021/2024 ed Nuovo Comitato Scientifico, per il biennio 2021/2023.

GLI ELETTI AL CONSIGLIO DIRETTIVO, IN ORDINE ALFABETICO:

Giuseppe Barbaro, Annamaria Bernucci, Stefano Brocco, Cinzia Caponnetto, Antonello Corbetta, Michela Corradini, Consiglia Di Felice, Corrado Melegari, Vincenzo Orlando, Angiolina Sabatti, Stefano Savioli.

GLI ELETTI NEL RUOLO DI RESPONSABILI REGIONALI, IN ORDINE ALFABETICO

Barbaro Giuseppe - Responsabile Regione Sicilia
Bernucci Annamaria - Responsabile Regione Emilia Romagna
Brocco Stefano - Responsabile Regioni Trentino A.A., Veneto e Friuli V.G.
Corradini Michela - Responsabile Regione Toscana
Costa Letizia si candida come corresponsabile Regione Lazio
Di Donna Consiglia - Responsabile Regione Campania
Di Felice Consiglia - Responsabile Regione Puglia
Farnesi Moira - Responsabile Regione Umbria
Gravili Filomeno - corresponsabile Regione Puglia
Morganti Maurizio - Responsabile Regione Marche
Orlando Vincenzo - Responsabile Regione Lombardia
Palomba Michele si candida come corresponsabile Regione Campania
Rossetti Amerigo si candida come corresponsabile Regione Lazio
Savioli Stefano - corresponsabile Regione Emilia Romagna
Scampuddu Ruggero - Responsabile Regione Sardegna
Villa Sara - Responsabile Regione Lazio

GLI ELETTI AL COMITATO SCIENTIFICO, IN ORDINE ALFABETICO

Regina Barbò - Bergamo
Edoardo Caleffi - Parma
Ilaria Cecconi - Bologna
Marica Eoli - Milano
Sandra Giustini - Roma
Daniela Melis - Salerno
Marina Melone - Napoli
Federica Natacci - Milano
Laura Papi - Firenze
Marco Poloni - Pavia
Martino Ruggieri - Catania
Veronica Saletti - Milano
Claudia Santoro - Napoli
Eva Trevisson - Padova

PRESIDENTE: prof. Martino Ruggieri (Catania)

VICE-PRESIDENTE: dott. Marica Eoli (Milano)

SEGRETARIO: prof. Claudia Santoro (Napoli)

Auguriamo a tutti un buon lavoro ed impegno per ANF
Un pensiero di gratitudine ad Adelia Frigè che ci ha accompagnato in questi anni ed ai nuovi entrati.
L'impegno preso nei confronti di ANF:

"Prendo atto che, qualora venissi eletto, nell'accettazione della carica mi impegnerò a provvedere al funzionamento dell'Associazione negli ambiti ed alle condizioni previste, in particolare, di rappresentare l'Associazione organizzando o

partecipando agli eventi sociali ed interassociativi nonché, dopo ogni mia partecipazione a o per nome di ANF, che dev'essere ogni volta autorizzata, a rendicontare in segreteria affinché possa essere condivisa"

CENTRO MULTIDISCIPLINARE PARMA

Ambulatorio dedicato ai soli pazienti con NF, aperto solo due volte alla settimana.

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, Dipartimento Chirurgico generale e Specialistico, Torre delle Medicine (pad. 01), 1° piano
I più vicini ingressi all'ospedale sono quello di via Volturmo e quello di via Abbeveratoia

MODALITÀ DI ACCESSO:

scrivere una mail ad: ambulatorionfparma@neurofibromatosi.it
indicare: nome e cognome – codice fiscale – motivo della visita e impegnativa del medico curante

INFORMAZIONI UTILI:

visite: una sola volta a settimana, giovedì mattina - prenotazione tramite mail ambulatorionfparma@neurofibromatosi.it
telefono dedicato attivo il martedì dalle 8,00 alle 12,00: 366 3108424
La Sede Nazionale non accetta prenotazioni per le visite in Ambulatorio.

«Voglie» sulla pelle fin dalla nascita

Neurofibromatosi, malattia genetica



Il genitore malato ha il 50% di probabilità di trasmettere il morbo al figlio



Nella NFT1 le macchie color caffelatte sono la caratteristica più comune

«La neurofibromatosi è un insieme di condizioni genetiche che influenza quasi tutti gli apparati dell'organismo. Ne esistono tre tipi denominati NF1, NF2, e Schwannomatosi. La NF1 è la più comune delle tre malattie e interessa circa un individuo su 3.000 in tutto il mondo. I pazienti con NF1 possono sviluppare un'ampia gamma di condizioni cliniche».

Edoardo Caleffi direttore della Chirurgia plastica della nostra azienda ospedaliero universitaria, ci accompagna alla scoperta di questa malattia rara. «La NF1 è una malattia genetica con prevalente interessamento neurocutaneo e possibili complicanze in molti organi. In circa il 50% dei casi la condizione è ereditata da un genitore, nella restante porzione i soggetti affetti sono gli unici del loro nucleo familiare», spiega lo specialista dell'ospedale Maggiore.

Quali le cause?
«La presenza di una variante nel gene NF1 si nasce con tale disturbo. Ognuno di noi possiede due copie di questo gene in ogni cellula del proprio corpo e chi ha la malattia ha una copia di geni mutata. Metà dei pazienti affetti da NF1 eredita il gene mutato da un genitore malato, mentre gli altri risultano i primi della famiglia ad aver contratto questa patologia. Quando un genitore ha NF1, c'è una probabilità del 50% che trasmetta una copia mutata del gene al figlio».

Diagnosi e caratteristiche.
«Per ricevere una diagnosi di NF1, occorre essere positivi al test genetico e avere una o più delle seguenti caratteristiche: sei o più macchie color caffelatte, lentiggini sotto ascellari o inguinali, noduli iridei di Lisch, due o più neurofibromi o un fibroma plessiforme, glioma delle vie ottiche, un problema osseo specifico (displasia dello sfenoide o della tibia), genitori, fratelli o sorelle con NF1».

Cosa sono le macchie color caffelatte?
«La caratteristica più comune della NF1 è la presenza delle macchie caffelatte. Si tratta di voglie piene di dimensioni variabili, che si possono individuare alla nascita o durante i primi anni di vita. Il numero delle macchie non indica la "gravità" della diagnosi e non è legato ad altri problemi medici».

Le lentiggini ascellari?
«Molti pazienti NF1 sviluppano delle lentiggini nell'incavo ascellare e in quello inguinale, questi segni sono rivelatori della malattia, tuttavia anche queste manifestazioni non causano problemi medici. Sono lesioni simili alle macchie caffelatte, ma di dimen-



Edoardo Caleffi
Direttore della Chirurgia plastica Azienda ospedaliero universitaria.

ni inferiori e interessano circa l'85% dei pazienti. L'esordio e lo sviluppo di queste caratteristiche sono compresi tra la nascita e l'adolescenza».

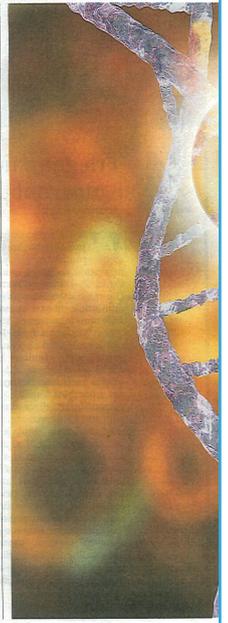
Parliamo ora dei Noduli di Lisch.
«Sono delle piccole macchie che appaiono nell'iride e vengono rilevati dopo una visita oculistica. Questi noduli non alterano la visione e decorrono asintomatici; sono stati descritti nei 90-95% dei bambini affetti con età superiore ai tre anni».

I neurofibromi?
«Sono tumori benigni che crescono in contiguità dei nervi lungo tutto il corpo. Escrescenze color carne si avvertono come dei gonfiotti sotto pelle. Interessano fino al 95% dei pazienti e si possono distinguere in cutanei e sottocutanei, questi ultimi si caratterizzano per essere mobili rispetto alla cute. Quando i neurofibromi provocano dei problemi, alcuni pazienti decidono di rimuoverli attraverso la chirurgia, la rimozione va eseguita da chirurghi esperti in neurofibromatosi e va ricordato che alcune formazioni possono ricrescere anche dopo l'asportazione».

Cosa intendiamo quando parliamo di Glioma delle vie ottiche?
«Si tratta di un tumore che si può sviluppare sul nervo ottico. Se non viene diagnosticato e trattato, causa problemi alla vista anche severi. Viene diagnosticato in età pediatrica, ecco perché è bene che i bambini con NF1 vengano sottoposti annualmente a un controllo oculistico. Il decorso è generalmente benigno con crescita lenta o nulla e con possibilità di regressioni spontanee, nella maggior parte dei casi rimane asintomatico».

Si riscontrano delle anomalie ossee in pazienti NF1?
«Di solito già alla nascita - risponde sempre Caleffi - Per fare un esempio l'incurvature o pseudoartrosi delle ossa lunghe e la displasia dello sfenoide. I pazienti con NF1 possono anche sviluppare un quadro di scoliosi, prevalentemente a localizzazione toracico-lombare. Gli adulti affetti da questa malattia, inoltre, tendono a presentare livelli ridotti di vitamina D con conseguente riduzione delle densità minerali nelle ossa, osteoporosi e fratture ossee anomali».

red.sal.
© RIPRODUZIONE RISERVATA



A Parma un centro d'eccellenza | Arrivano pazienti da tutt'Europa

Trenta medici, una missione «Curare. Perché si rinasce»

Il reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva della nostra Azienda ospedaliero universitaria è in assoluto il punto di riferimento, non solo nazionale, ma anche europeo, per chi soffre di Neurofibromatosi. «Questa patologia può presentarsi o con innumerevoli piccole lesioni o, diversamente, con masse maggiori che possono pesare anche diversi kg, presenti in ogni parte del corpo. Spontanea o familiare, richiede trattamenti diversi - sottolinea Edoardo Caleffi, direttore della Chirurgia plastica della nostra Azienda ospedaliero universitaria - Spesso il problema dei malati di neurofibromatosi è essere rimbalsati da un ospedale all'altro o sentirsi abbandonati causa le diverse problematiche che la malattia crea, mentre qui a Parma trovano una squadra di medici preparati che li seguono da tutti i punti di vista».

Caleffi spiega che, grazie alla sua personale collaborazione con il pediatra genetista Paolo Balestrazzi (ora scomparso), all'inizio degli anni 90, è nato un vero e proprio approccio completo alla neurofibromatosi. «Lui inquadrava i pazienti dal punto di vista genetico e io li operavo. In sua memoria abbiamo continuato su questa strada e oggi



Spesso i malati sono rimbalsati da una struttura all'altra: qui invece hanno uno staff multidisciplinare

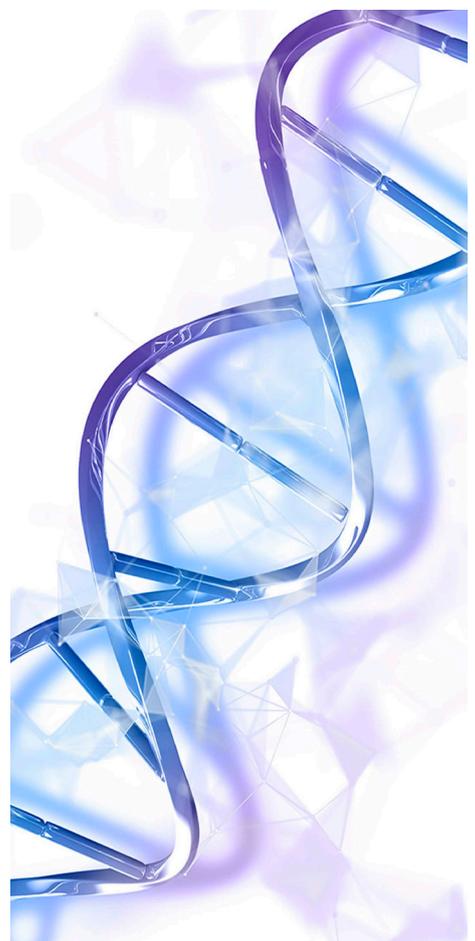


Operiamo anche pazienti che anni fa erano inoperabili, con lesioni che possono pesare alcuni chili

grazie alla collaborazione con l'Associazione ANF (Associazione Neurofibromatosi) che riunisce i pazienti affetti da neurofibromatosi e le loro famiglie stiamo ottenendo grandi soddisfazioni. Con l'ANF l'Azienda ospedaliero universitaria di Parma, abbiamo stipulato un contratto di convenzione grazie al quale l'Associazione finanzia un medico che viene in ospedale per gestire un ambulatorio che fa riferimento all'Unità operativa di chirurgia plastica dedicato esclusivamente alla neurofibromatosi. Ciò è utilissimo per i pazienti (bambini e adulti) che vengono chiamati per la visita e seguiti successivamente in ogni passo. Dalle mappe genetiche, alla programmazione di analisi e interventi. Sono circa 30 gli specialisti aziendali di varie specialità che collaborano a questo Progetto, pronti ad intervenire per ogni problematica causata dalla malattia». Caleffi illustra le varie metodiche chirurgiche: «Eseguiamo un intervento chiamato compartimentalizzazione che consente di operare senza sanguinamento lesioni maggiori, che possono diventare enormi, e pesare anche diversi chili, destando i pazienti che, fino a poco tempo fa, erano inoperabili. Il secondo intervento si chiama mega session dedicato ai malati con cen-

tinaia lesioni di dimensioni ridotte. Siamo in grado, durante l'operazione, di toglierne tantissime in tutto il corpo. La chirurgia non risolve la causa della neurofibromatosi (che è genetica), però i pazienti possono essere rioperati ogni volta se ne presenti la necessità, anche numerose nel corso dell'esistenza. I malati hanno un notevole miglioramento della qualità di vita». Caleffi che fa parte del Comitato scientifico di ANF spiega che la ricerca non va limitata solo dal punto di vista chirurgico ma anche medico. «Non smettiamo di cercare farmaci che possano correggere il patrimonio genetico. Causa il Covid abbiamo dovuto ridurre gli interventi privilegiando tumori e altre patologie urgenti ma il numero di pazienti rimane sempre alto, certamente il più elevato in Italia. Fra le malattie rare questa è la meno rara di tutte: può attaccare un dito, il tronco, le gambe, il viso, i genitali e ogni altra parte del corpo provocando importanti danni psicologici oltre che fisici a chi ne è affetto. Il chirurgo ogni volta si trova davanti un caso diverso. I pazienti sono molto felici dopo essere stati operati, riacquistano la gioia di vivere. Per noi questa è una gioia immensa».

red.sal.
© RIPRODUZIONE RISERVATA



Vero o falso?

È vero che ci sono tre tipi di neurofibromatosi. Questi i sintomi: per la NF1, la presenza di macchie color caffelatte; per la NF2, la perdita d'udito e dell'equilibrio; per la Schwannomatosi, i dolori cronici diffusi e la debolezza muscolare.

SI

NO

SI

Provocata da un gene mutato.

VERO! Può essere trasmessa da un genitore oppure insorgere in modo spontaneo durante lo sviluppo dell'embrione. È considerata una malattia ereditaria.

Non porta a anomalie della pelle.

FALSO! Il segno più caratteristico della NFT1 è quello delle macchie caffelatte, seguite da lentiggini a ascelle e inguine (ritorno a 4-5 anni), poi in età adulta insorgono delle protuberanze sopra e sotto-cutanee, i neurofibromi.

Coinvolta anche la vista.

VERO! Nella NFT1 possono insorgere anomalie oculari e visive. Le prime sono dovute a dei piccoli tumori benigni dell'iride, i noduli di Lisch, che non pregiudicano le capacità visive della persona affetta. Le seconde sono provocate da dei tumori benigni del cervello, i gliomi delle vie ottiche (15% dei casi), che, a differenza dei noduli, alterano notevolmente la vista del malato. Talvolta si manifestano anche difetti scheletrici.

NO

SI

SI

I neurofibromi non crescono

FALSO! Questi tumori tendono ad aumentare di numero in coincidenza con pubertà, gravidanza e menopausa. Inoltre, quando il paziente ha circa 20-30 anni, possono evolversi e accrescersi, diventando dei veri e propri tumori maligni dei nervi.

La NFT2 insorge nella pubertà.

VERO! È il secondo tipo di neurofibromatosi ed insorge alla fine dell'adolescenza. I sintomi più caratteristici sono la perdita graduale dell'udito e la mancanza di equilibrio.

C'è una forma dell'età adulta

VERO! La sintomatologia della Schwannomatosi compare tra i 20 e i 30 anni. I principali disturbi (dolori cronici diffusi su tutto il corpo e debolezza muscolare) derivano da tumori (cosiddetti Schwannomi), che, a quei più benigni, che colpiscono alcuni nervi cranici, quelli spinali e quelli periferici.

I MIGLIORI OSPEDALI SPECIALIZZATI DEL MONDO 2022

Il Rizzoli ottavo al mondo secondo il Newsweek. La prestigiosa rivista americana, fondata nel 1931 a New York, ha messo in fila per qualità della ricerca, dell'innovazione e della cura gli ospedali ortopedici di tutto il mondo. L'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna è ottavo su una lista di 200.

Tra i primi dieci compaiono giganti del calibro dell'Hospital for Special Surgery di New York, la Mayo Clinic di Rochester, il Massachusetts General Hospital di Boston. Il nostro nome accanto al loro ci riempie di orgoglio, ma va detto che la gara non è ad armi pari: siamo arrivati così in alto potendo contare su finanziamenti più contenuti (l'Italia è tra gli ultimi paesi in Europa per investimento nella ricerca), su un'organizzazione meno snella e su molta più burocrazia.

I nostri competitor che ci hanno superato di poche posizioni (ed i tantissimi sotto di noi) decidono con una telefonata se serve un ricercatore in più, lo assumono con "colloqui di lavoro" ed una lettera di presentazione in 24 ore e gli mettono a disposizione strumenti adeguati. Chi lavora risponde di quello che fa, acquista materiale, sfrutta risorse; risponde in prima persona del suo operato ma dispone degli strumenti per portare a termine la propria ricerca senza perdere tempo. Non porta preventivi e fa gare di acquisto che fanno arrivare il materiale quando ormai si è quasi arrangiato a far senza.

Noi camminiamo con i piedi per terra, loro sulla luna; nonostante questo, noi ci siamo fatti valere. In mezzo ai lacci del nostro mondo abbiamo saputo muoverci.

Le idee non ci sono mancate: ci è costato di più, anzi, molto di più portarle in fondo. Più serate di studio, più sabati e domeniche a scrivere e correggere progetti di ricerca rubando il tempo alle famiglie, più uscite alle undici di sera dalla sala operatoria, dal reparto o dall'ambulatorio. I nostri pazienti sono stati più pazienti, talvolta ci hanno dovuto aspettare un sacco e ce ne scusiamo.

Ma grazie a questo, al Rizzoli

I migliori ospedali specializzati del mondo 2022

Come parte dell'impegno di lunga data di Newsweek di coprire tutti gli aspetti della salute, abbiamo di nuovo collaborato con la società di ricerca globale Statista per classificare i migliori ospedali specializzati del mondo.

L'anno scorso, abbiamo esaminato le migliori strutture in sei specialità: cardiologia, oncologia, endocrinologia, neurologia, gastroenterologia e ortopedia. Quest'anno siamo orgogliosi di espandere il tutto a dieci specialità. La classifica presenta i primi 250 ospedali per cardiologia e oncologia, i primi 150 per cardiocirurgia e pediatria e i primi 125 ciascuno in endocrinologia, gastroenterologia, ortopedia, neurologia, neurochirurgia e pneumologia.

Se voi o un vostro caro avete bisogno di cure specialistiche in una di queste aree, vorrete sapere quali ospedali o strutture all'avanguardia hanno i medici e i diagnostici più abili e offrono il più alto livello di cura. Speriamo che troviate utile la nostra classifica.



Nancy Cooper
Global Editor in Chief

NEWSWEEK

Tradotto con www.DeepL.com/Translator (versione gratuita)

https://www.newsweek.com/worlds-best-specialized-hospitals-2022/orthopedics?fbclid=IwAR1ixVmRtusNMJefnDMUM7_TlyqnELRrhwAoReqlfcpn9q1bRoYMOCVU

Rank	Hospital	Department	City	Country
1	Hospital For Special Surgery	Orthopedic Services	New York, NY	United States
2	Mayo Clinic - Rochester	Department of Orthopedic Surgery	Rochester, MN	United States
3	Charité - Universitätsmedizin Berlin	Centrum für Muskuloskeletale Chirurgie	Berlin	Germany
4	Massachusetts General Hospital	Department of Orthopaedic Surgery	Boston, MA	United States
5	The Johns Hopkins Hospital	Department of Orthopaedic Surgery	Baltimore, MD	United States
6	Schulthess Klinik	Orthopädie	Zürich	Switzerland
7	Helios ENDO-Klinik Hamburg	Orthopädie	Hamburg	Germany
8	Istituto Ortopedico Rizzoli	Rizzoli Orthopaedic Institute	Bologna	Italy
9	Severance Hospital - Yonsei University	Department of Orthopedic Surgery	Seoul	South Korea
10	Cedars-Sinai Medical Center	Department of Orthopaedics	Los Angeles, CA	United States
11	Brigham And Women's Hospital	Department of Orthopaedic Surgery	Boston, MA	United States
12	Asan Medical Center	Department of Orthopedic Surgery	Seoul	South Korea
13	Jefferson Health - Thomas Jefferson University Hospitals	Department of Orthopedic Surgery	Philadelphia, PA	United States
14	The Royal National Orthopaedic Hospital - Stanmore		Stanmore	United Kingdom
15	Cleveland Clinic	Orthopaedic & Rheumatologic Institute	Cleveland, OH	United States

quest'anno sono uscite tante innovazioni come la protesi di caviglia in 3D, la protesi d'anca mini invasiva a bikini, la doppia osteotomia correttiva della colonna vertebrale, e poi la vertebra in carbonio, il trapianto di menisco, le cellule staminali e tanto altro.

Idee nate al Rizzoli che si diffondono nel mondo, grazie a chi ogni giorno varca la soglia dell'Istituto nato 125 anni fa e combatte per portarle in fondo con impegno e professionalità.

Il successo è di tutti i medici strutturati e specializzandi coordinati dai miei colleghi primari dei reparti ortopedici, dai direttori dell'anestesia, della riabilitazione, della radiologia, della medicina interna, dell'oncologia e della reumatologia. Non si va da nessuna parte senza un eccellen-

te servizio infermieristico, della riabilitazione, dei tecnici e del personale ausiliario, attentamente coordinati da una direzione generale, amministrativa e sanitaria sempre attente alle nostre necessità.

Abbiamo fatto un grandissimo risultato, aggirando i nostri limiti e valorizzando le nostre qualità: nel mondo globale non è facile. Grazie veramente a tutti.

Viva l'Istituto Ortopedico Rizzoli!

Cesare Faldini
Professore Ordinario di Ortopedia e Traumatologia
Direttore Clinica Ortopedica 1
Istituto Ortopedico Rizzoli Università di Bologna

<https://www.facebook.com/IstitutoOrtopedicoRizzoli/> - <https://www.facebook.com/ProfFaldini/posts/1289565458148068>

UMBRIA

Il maltempo non ha fermato il Natale a Montecastello di Vibio (PG), il Paese del TEATRO PIÙ PICCOLO DEL MONDO e così, Babbo Natale, dopo il vento e la pioggia dell'8 dicembre, ha deciso di tenere aperto il suo ufficio anche Domenica 12 Dicembre. Di certo non poteva mancare il BANCHETTO informativo di ANF con i suoi gadget e "le creazioni di Nonna Luciana", opera di Sara Villa, RR Lazio e di sua mamma.



Dopo aver consegnato la loro letterina, i bambini con le loro famiglie sono venuti a trovarmi e hanno lasciato la loro offerta in cambio di ciò che più gli gradiva, contribuendo così alla ricerca sulla Neurofibromatosi.

A fine giornata anche io ho incontrato

Babbo Natale e consegnato la mia letterina.

È Sempre bello partecipare a queste giornate, soprattutto quando vedi che le persone donano con il cuore.

*Moira Farnesi,
responsabile regione Umbria ANF.*

NATALE AL VULCANO

Domenica 5 dicembre ho partecipato al "mercato di Natale" al Parco vulcanologico di San Venanzo, un piccolo paesino in provincia di Terni, ma tanto grande per la bella e brava gente che lo abita, a cui sono legata per tradizioni familiari.

Alle ore 12.00 sono andata in compagnia di mia sorella Barbara per allestire il banchetto e subito abbiamo trovato chi ci è venuto in aiuto, soprattutto per il gazebo che volava in ogni dove causa vento, fortuna poi si è calmato.

Il mercatino si è aperto alle ore 15.00 con la banda musicale del paese e i

suoi piccoli elfi, per poi attendere il tramonto con l'accensione delle luminarie.

LA giornata è stata allietata dalla P-FUNKING BAND che non si è stancata di camminare suonando per la via. Aperitivi, punti ristoro, musica, non sono manati.

In tutto ciò il BANCHETTO DI ANF ha avuto i suoi visitatori e in molti hanno lasciato il loro contributo acquistando gadget o facendo offerte libere. Grande successo per "Le creazioni di Nonna Luciana", opera di Sara Villa e la sua mamma Luciana.

L'8 dicembre avrei dovuto partecipare all'apertura del Natale con Babbo



Natale e i suoi amici nel piccolo borgo di Monte Castello di Vibio (pg), ma il maltempo ha impedito l'allestimento del banchetto e quindi ANF non è stato presente....confidiamo in altri eventi futuri.

È sempre un piacere partecipare a questo tipo di iniziative e aiutare ANF con la ricerca sulla neurofibromatosi....bisogna CREDERCI SEMPRE E ARRENDERSI MAI!!!!!!

*Moira Farnesi,
responsabile regione Umbria ANF
umbria@neurofibromatosi.it
cell. 3403446136*





“CAFFELATTE SULLA PELLE”, UN LIBRO CHE RACCONTA PICCOLE GRANDI STORIE

La pubblicazione è stata coordinata da Anna Maria Bernucci, responsabile per l'Emilia-Romagna dell'associazione Associazione Neuro Fibromatosi (A.N.F.) ODV.

«Era il sogno di Gaia!». Gaia se n'è andata a 21 anni, il giorno dopo aver visto il piccolo miracolo editoriale che era stata in grado di creare. Non lo aveva fatto da sola, ma con altri 14 ragazzi e ragazze che come lei avevano creduto nel progetto di raccontare in un libro le loro personali storie di difficoltà, ma anche di tenacia e passione per la vita. Oggi il libro «Caffelatte sulla pelle» è una realtà bellissima, un prezioso strumento di divulgazione e sostegno per tanti piccoli e grandi “guerrieri” che vivono con coraggio la loro speciale quotidianità accompagnati dalla neurofibromatosi.

«È stata un'avventura voluta e guidata da Gaia insieme ai ragazzi e le ragazze che lei ha saputo motivare e che si sono messi in gioco completamente raccontandosi senza remore, apertamente, parlando a tutti coloro che, pur vivendo la stessa condizione» racconta Anna Maria Bernucci, responsabile per l'Emilia-Romagna dell'associazione Associazione Neuro Fibromatosi (A.N.F.) ODV e coordinatrice del progetto.

Un percorso unico e avvincente, durato circa 6 mesi, da inizio 2018, che ha permesso ai ragazzi non solo di mettere nero su bianco la loro esperienza di vita, ma anche di creare un gruppo coeso e dinamico. «È stata un'occasione straor-

dinaria per creare un canale di dialogo che è ancora aperto - specifica Bernucci - e che potrebbe preludere ad una eventuale seconda edizione del libro». La pubblicazione intanto è giunta già alla seconda ristampa: «Lo utilizziamo molto anche nelle scuole ed è tuttora reperibile per chi volesse riceverlo, scrivendo alla nostra associazione» precisa. Un vero gruppo di lavoro molto coeso come ci conferma Jasmine Ciotti, una delle “autrici” del libro. «Il gruppo ha funzionato benissimo - racconta - abbiamo deciso insieme che linea editoriale dovesse seguire il libro, come avremmo strutturato i nostri testi. Il rapporto è stato praticamente quotidiano».

Jasmine, 18 anni, nata a Roma ma residente a Cisterna di Latina, ha redatto il suo racconto viaggiando in treno tra casa e la capitale, dove in quel periodo sua nonna era ricoverata. «La scrittura è stata una vera terapia: ognuno di noi si è completamente aperto e ha messo a disposizione del gruppo, del libro e di tutti i potenziali lettori, la propria personale esperienza con la malattia, le abitudini, i metodi per ovviare alle inevitabili difficoltà; ma anche la gioia per le sfide vinte».

Lo stesso sentimento di gratitudine e soddisfazione la esprime Elisa, 31 anni, di Ariano nel Polesine (Rovigo), appassionata nuotatrice e lettrice. «Tutto il gruppo ha subito aderito alla proposta di Gaia, il suo entusiasmo è stato veramente contagioso. Io poi - continua Elisa - pensavo da tempo che sarebbe

stato bello poter mettere in comune, al servizio di tanti altri nostri amici, il mio modo di affrontare il disagio insito nella malattia, e come si possano oltrepassare ostacoli apparentemente insormontabili con la forza di volontà».

Un libro che porta in sé una forza speciale, che parla alla mente, ma soprattutto al cuore dei lettori e che profuma della vitalità di Gaia, e di tutti coloro che, superando resistenze e pregiudizi, sanno uscire da se stessi e dalla propria difficile quotidianità per immedesimarsi nelle difficoltà degli altri e aiutarli così a superarle.

Per rendere sempre più salda ed efficace la collaborazione delle Associazioni in Rete abbiamo scelto di condividere i progetti di successo, realizzati dalle organizzazioni vicine alla Fondazione, sui nostri spazi web. Vogliamo mettere a fattor comune idee e processi vincenti, da cui trarre ispirazione e nuovo entusiasmo. Fondazione Telethon dà visibilità ai progetti delle singole Associazioni, nati con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti con una malattia genetica rara. Vogliamo così stimolare il confronto e la possibilità per tutti di entrare in contatto con le Associazioni o richiedere approfondimenti in merito alle iniziative raccontate.

https://www.telethon.it/storie-e-news/storie/pazienti/caffelatte-sulla-pelle-un-libro-che-racconta-piccole-grandi-storie/?fbclid=IwAR1ebTeLcm_K6l-qvHShR-grCpwhyN7BYW_cQ0kVcx2_ygM2JZuEdBLxsTo

CITTADINANZA ATTIVA

Sono Antonello Corbetta ed ho partecipato all'incontro on line con Cittadinanzattiva del 17 giugno e Vi invio la relazione.

Spero che possa essere chiara, sintetica e costruttiva e in questo caso eventualmente inviarla a tutti i membri della nostra associazione.

L'incontro on line è stato coordinato e moderato da Tiziana Nicoletti Responsabile Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici e da Anna Lisa Mandorino segretario generale di Cittadinanzattiva ed ha visto la numerosa partecipazione di rappresentanti di svariate Associazioni più o meno grandi ed anche la nostra presenza (ho

contato ben 43 Associazioni collegate). Ha preso la parola Anna Lisa Mandorino spiegando che si era partiti e si era sviluppato lo scorso anno un progetto che vedeva l'esigenza di narrare un periodo sconvolto dall'anno pandemico e che con la partecipazione di centinaia di persone ed Associazioni si è sviluppato un senso di orgoglio e la capacità di tutti di mettersi in gioco e in rete.

Tutto questo ha portato ad elaborare una nuova sfida che porterà delle richieste ai tavoli istituzionali e passa la parola a Tiziana Nicoletti che illustra una serie di slide per poter seguire una traccia: si comincia col spiegare da cosa siamo partiti che debba rimanere una traccia del lavoro svolto in questo periodo:

La prima slide: per creare memoria, per rivendicare un ruolo da pionieri per raccontare cosa hanno fatto Associazioni, per raccontare il ruolo delle Associazioni nella difesa dei

diritti degli Associati. per mettere in luce le risorse messe in campo, per valorizzare le esperienze e per proporre cambiamenti nella politica delle cronicità.

La seconda slide: è passato più di un anno e i pazienti non fanno altro che dire che non esiste solo il covid il SSN non è stato in grado di organizzare una adeguata assistenza e

presa in carico dei bisogni dei pazienti cronici e rari. E qui c'è una serie di problematiche che vanno da esami cancellati a interventi urgenti rinviati...



problemi che c' erano anche precedentemente.

terza slide: occorre una sfida congiunta per parta dalla narrazione alla produzione alla interlocuzione.

quarta slide: elenco di Ambiti indagine temi come prevenzione diagnosi ecc.-narrazioni - dati - azioni da svolgere come rinnovo piani terapeutici misure per pazienti rari e cronici rafforzare assistenza domiciliare ecc. ecc..

quinta slide: Piano Nazionale Ripresa e Resilienza vengono previsti forti investimenti in alcuni settori come assistenza sanitaria territoriale, innovazione, digitalizzazione ma mancano interventi in materia di prevenzione investimento sul personale e formazione ecc.

sesta slide: DDL malattie rare norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare con misure che contribuiscano non solo a migliorare gli aspetti sanitari ma la qualità della vita sociale e lavorativa.

settima slide: tempistiche - strumento indagine unico coinvolgendo le Associazioni nel monitoraggio dei singoli Associati e relative tempistiche..

A questo punto parte la discussione con vari interventi da parte di rappresentanti di Associazioni, ne ho contati 12-13, in cui tutti si dichiaravano concordi a portare avanti tutte le istanze sul tavolo raccogliendo anche dati relativamente ai propri Associati. Le "lamentele" da parte delle Associazioni ricalcano tutti gli stessi temi come differenze territoriali, mancanza fondi e la negata possibilità di sedere nei tavoli che decidono sia le linee guida che l' utilizzo dei fondi e l' assenza di un progetto da parte del Ministero delle disabilità.

Alla fine dei lavori si è stabilito di portare avanti i seguenti temi: Prevenzione - Assistenza territoriale - Accesso alle cure -Telemedicina - Fragilità - Costi - Partecipazione.

Alla fine siamo rimasti che Cittadinanzattiva elaborerà una nuova bozza e che ci sentiremo per capire cosa ne pensiamo e se potrà essere quella definitiva.

Un abbraccio a presto.

Antonello Corbetta
Consigliere A.N.F. Associazione per la Neurofibromatosi ODV
cell: 333 2257224
e-mail: corbetta@neurofibromatosi.it

SEZIONE MARCHE

SENIGALLIA 17 DICEMBRE 2021

Ho partecipato come socio all'assemblea del "GSA Gruppo Società e Ambiente". (Associazione cittadina per la difesa del verde) Tra i punti all'ordine del giorno c'era anche la presentazione del mio racconto in prossima uscita "Dietro la Cappolara". Non solo ho parlato del racconto ma anche dell'associazione ANF, a cui andranno i proventi della vendita di questo racconto per la ricerca sulla Neurofibromatosi.

Ringrazio di cuore la Presidente signora Annamaria Mori e il CD, per avermi dato lo spazio per parlare della mia iniziativa, e per l'opportunità di vendere le copie del racconto presso i locali dell'associazione.

Maurizio Morganti

SENIGALLIA 18 DICEMBRE 2021

Alla sala esposizione EXPO- EX nei giardini della Rocca Roveresca, è stata inaugurata la Mostra dei presepi che durerà fino al 6 gennaio.

Alla mostra è presente anche un presepe fatto da me. Sul presepe, oltre il mio nome e cognome ho indicato anche la scritta responsabile Regione Marche ANF, e a fianco del presepe ci sono le nostre brochure. Ringrazio la Pro Loco di Senigallia e il signor Luciano Magi Galluzzi per lo spazio concessomi.

Un altro mio presepe è presente al Circolo ARCI di Borgo Bicchia di Senigallia oltre che il nome cognome e l'appartenenza a ANF ho posizionato una nostra scatola per una raccolta offerte. Anche qui un ringraziamento va al Presidente signor Paolo Casagrande per avermi concesso lo spazio.

Maurizio Morganti

UNA MAGLIA PER LA VITA

GIORNATA SPECIALE

Ringrazio **Ciro Corradini** e **Carlo Fiori** Parlare di ANF spesso non è facile ma credo fortemente in ogni progetto,ogni persona, ogni emozione!!!!
Io non mi fermo....e ringrazio chi mi

aiuta a raggiungere traguardi importanti e di svolta!

Grazie **UNA MAGLIA PER LA VITA**
Grazie **Ciro**, Grazie **Carlo**, Grazie a **Voiii**.

Angiolina Sabatti
Consigliere ANF





LE CREAZIONI DI NONNA LUCIANA

Vi siamo mancati????

Ebbene si anche nel mese di agosto, con queste altissime temperature insieme al mio immancabile "aiutante" (mio padre), siamo scesi in piazza con il banchetto informativo e di raccolta fondi.

Dopo aver sistemato con cura il gazebo, e gli oggetti sui tavoli, le persone hanno cominciato ad avvicinarsi per fare domande sulla patologia e sull'associazione ed ammirare Le Creazioni di Nonna Luciana, nonostante il caldo e qualche stramba richiesta la mattinata è passata in fretta, nel pomeriggio con mia grande sorpresa insieme ai miei zii è passata anche la mia splendida nonnina.

Quindi la giornata si è conclusa nel migliore dei modi ...

Come sempre ci tengo a ringraziare tutti, sia coloro che sono passati e hanno contribuito scegliendo una Creazione, sia coloro che mi hanno aiutato con la condivisione delle foto

sui social, e che mi sono sempre accanto (anche se fisicamente lontani). In ogni modo non finisce qui, spero che ancora non vi siate stancati di me e delle Creazioni di nonna Luciana, alla prossima ...



MOSTRICIATTOLI E CREAZIONI

Avevamo in mente di fare un doppio banchetto di fine ottobre e inizio novembre, invece causa pioggia siamo scesi in piazza solamente per una domenica. In una strana e "mostruosa" domenica abbiamo festeggiato halloween con i bambini e chiacchierato con tanta gente che si è mostrata generosa e interessata come ormai succede sempre più spesso.

Sono sempre più contenta di scoprire che ci sono tante persone che vanno oltre l'offerta o la scelta dell'oggetto, certo i complimenti ci fanno sempre piacere, Nonna Luciana diventa sempre più brava e si specializza sempre di più in oggetti particolari ed originali.

Stiamo pensando di spostarci, quindi è facile che i prossimi banchetti non saranno solo a Trevignano Romano che rimane comunque la nostra location principale.

Grazie a tutti, alla prossima.

MINI BANCHETTO 12 SETTEMBRE 2021

Ciao a tutti, questa volta sono scesa in piazza insieme a mia mamma per un mini banchetto, sapendo di avere tutte le autorizzazioni in regola ho deciso all'ultimo minuto e ho organizzato il tutto in fretta e furia e come spesso accade anche le cose dell'ultimo momento riescono bene, infatti sono molto contenta del risultato, tante persone si sono fermate e hanno contribuito dando sostanziose offerte.

Devo dire che le persone hanno apprezzato molto le novità e la nostra nuova collezione Lunatica – mente ha riscosso un successo per me inaspettato.

Ancora non ho finito e sto già pensando a varie idee per il futuro anche in vista del natale.

UN MEGA GRAZIE A TUTTI

A presto.

ULTIMO APPUNTAMENTO DELL'ANNO IN PIAZZA

Dopo tanta pioggia, finalmente una magnifica giornata di sole, domenica 19 dicembre siamo scesi in piazza, e abbiamo allestito con cura il nostro gazebo. Naturalmente il mio instancabile papà mi ha fatto compagnia per tutto il giorno, è sempre bello vedere e sentire l'affetto delle persone amiche ma anche di completi estranei che lasciano le offerte e chiedono spiegazioni interessate, ho fatto due chiacchiere con una signora in particolare, infermiera in pensione che conosceva benissimo la nostra patologia, avendo lavorato in vari reparti ospedalieri, stava a passeggio con la sua nipotina simpaticissima che dopo essere stata più di mezzora al banchetto ha esclamato "tanto lo sapevo ... l'unicorno rimane sempre il mio preferito, e mi piace anche questo bellissimo colore blu ... sono

davvero fortunata!!!", quindi dopo una risata generale ci siamo salutate. Vorrei ribadire che in questa particolare occasione sono scesa in piazza con la mia amica Anna, sempre attiva e presente dell'ambito del sociale e della raccolta fondi, mi ha fatto davvero piacere stare accanto a lei e al suo piccolo stand di panettoni artigianali e sono stata contenta di averla aiutata, in buona compagnia si sta sempre meglio.

Per concludere vorrei ringraziare tutti i soci ANF per avermi nuovamente votato come Responsabile Regionale, per me è un grande onore e una grande responsabilità, cercherò sempre di fare del mio meglio e di non deludere chi da diversi anni crede in me e mi sostiene.

Buone feste a tutti.

SIAMO GIUNTI ALLA FINE DELL'ANNO

Siamo arrivati a dicembre e di conseguenza a Natale, avevamo in mente di scendere in piazza spesso, ma il maltempo ci ha remato letteralmente contro.

Abbiamo dovuto annullare diversi banchetti tra novembre e dicembre, ci stiamo muovendo per trovare un posto al chiuso che ci permetta di "banchettare" anche nelle giornate più fredde e piovose.

Nel frattempo però non siamo rimasti con le mani in mano e abbiamo continuato a lavorare al nostro bellissimo progetto di raccolta fondi.

Nonna Luciana continua a "colare con la resina" e grazie ai social e al passa parola le persone continuano a richiederci le sue creazioni.

Siamo sempre a disposizione nel caso fosse interessati a qualcosa, non esitate a contattarci.

Concludo salutandovi affettuosamente e augurandovi buone feste.

Abbiamo comunque in previsione un banchetto in piazza a Trevignano Romano per il 19 dicembre, quindi rimanete aggiornati.

Grazie a tutti, alla prossima.



Sara Villa
Responsabile Regione LAZIO
cellulare: 339 5367 932
e-mail: lazio@neurofibromatosi.it

BOMBONIERE SOLIDALI

Ciao a tutti, tanti di voi in questi mesi avranno notato nei canali social le Creazioni di Nonna Luciana...mille colori e oggetti curiosi

Il vostro apprezzamento non ha tardato ad arrivare.. allora ecco un'idea partita dal braccio destro di "Nonna Luciana" Sara e da Annamaria, "perché non creare delle bomboniere solidali da proporre a tutti?"

È stato un lavoro in team lungo e faticoso, ma ci siamo riuscite.

Abbiamo coinvolto anche Gianni il nostro socio "Super Fotografo" a lui il merito delle belle foto che vedrete. Non siete curiosi di vedere il risultato?

Andate a curiosare nella pagina dedicata troverete tante foto con i nostri oggetti colorati e rigorosamente fatti a mano.

Troverete anche le modalità per rendere un significato ancora più profondo alle vostre cerimonie.

Vi aspettiamo.

Sara e Annamaria

www.neurofibromatosi.it/index.php/bomboniere-solidali/





NOZZE DI DIAMANTE

Salve a tutti. Vedete questi vidi sorridenti e felici? Bèh, sono i miei genitori 60 anni fa... ebbene sì... quest'anno ad agosto, hanno raggiunto il traguardo delle nozze di diamante...si sono conosciuti a giugno del 1961 e sposati ad agosto dello stesso anno, e non erano nemmeno "incinti" di me, dato che sono stata concepita a febbraio dell'anno dopo, in Svizzera...(ecco perché, mi piacciono: gli orologi, la cioccolata e le montagne) qui, ci scapperebbe una risata. Come regalo, ho deciso con Roberto mio marito, di fare le bomboniere solidali scegliendo quelle create dalla mamma della nostra Sara Villa sono molto semplici, ma deliziose. E mica si devono scegliere solo per occasioni speciali...secondo me, vanno bene sempre. Vi consiglio di farci un pensierino...

Daniela Ronca



"IDENTITÀ RARE. LA LOTTA DEI MALATI RARI PER IL RICONOSCIMENTO SOCIALE"

Riceviamo dal dottor Luca Nave della Federazione Malattie Rare Infantili Onlus - Segreteria Generale una notizia che ci ha emozionato. Luca Nave, insieme a Roberto Lala hanno scritto un libro molto interessante intitolato

"Identità rare. La lotta dei malati rari per il riconoscimento sociale"
E' dedicato alla memoria del "nostro" indimenticabile Felice Mostacci -che per anni ha ricoperto il ruolo di Vice Presidente e Responsabile Piemonte ANF e fatto parte della Federazione. "Fervido lottatore per il riconoscimento sociale dei malati rari"

Identità Rara

La lotta dei malati rari per il riconoscimento sociale

PSB Pragma Society Books Luca Nave Roberto Lala



COMING SOON

Un libro belligerante che racconta la lotta che i malati rari, i loro familiari e le associazioni dei pazienti hanno intrapreso per ottenere il riconoscimento sociale e la titolarità di alcuni fondamentali diritti. Affronta le principali questioni suscitate dalle malattie rare, complesse e senza diagnosi e riporta alcune buone pratiche messe in atto grazie alle associazioni dei pazienti.



Roberto Lala (medico) e Luca Nave (filosofo) sono i coordinatori del centro di ascolto "Incont-Rare" della Federazione Malattie Rare Infantili. Si occupano di consulenza e formazione in collaborazione con Università, Enti e Organizzazioni in merito alle malattie rare intese in termini bio-psico-sociali.

www.malattie-rare.org

Dedichiamo la pubblicazione alla memoria di Felice Mostacci, fervido lottatore per il riconoscimento sociale dei malati rari.

Questo il link della presentazione/introduzione.
<https://www.malattie-rare.org/article.html?idA=2471866295412-643>

Il libro sarà presente in tutte le librerie, gli store on line e sul sito www.malattie-rare.org da metà settembre.

I proventi del volume finanziano le attività della Federazione Malattie Rare Infantili.



ACCENDINI E GADGET ANF

Stefano e Stefano di ANF detti "BISTEFANI" NON SI FERMANO MAI

Dal 1 dicembre 2021 fino ad esaurimento scorte, Stefano Brocco responsabile Triveneto e Stefano Savioli corresponsabile Emilia Romagna per A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi O.d.V sono a proporVi un gadget multiuso, cosa nello specifico?

Un accendino che funge anche da apri bottiglia, con impresso il promemoria del nostro 5X1000 per sostenere la ricerca per lo studio e la cura della nostra patologia la Neurofibromatosi

MODALITÀ D'INVIO

È richiesto un contributo minimo di €2,00 al pezzo (minimo d'ordine 4 pezzi) per un totale di 8 euro più un contributo per le spese postali, che ammonta a 3,00€

La donazione potrà avvenire sia tramite ricarica PayPal o Postepay (se



non avete Postepay non ha importanza)

Al momento dell'ordine, vi sarà fornito il numero di tessera e relativo codice fiscale sul quale ricaricare l'importo.

Potete recarvi in tabaccheria o in posta e fare la vostra donazione in contanti Stefano Savioli spedisce i vostri ordini ogni sabato.

I versamenti raccolti saranno pubblicati sia sul sito ANF che sui social, per trasparenza.

Siamo legalmente autorizzati da

A.N.F. a svolgere questa raccolta fondi. Per qualsiasi informazione per ricevere il set, rivolgersi a:

Stefano Savioli

Telefono:

329/9303237 - ore serali o messaggio

Whatsapp

e-mail:

emiliaromagna1@neurofibromatosi.it

SOSTIENI ANCHE TU LA RICERCA. AIUTACI AD AIUTARE

Grazie

MATITE "BISTEFANI"

Ciao a tutti siamo i "Bistefani", alias Stefano Brocco, Responsabile Regioni Trentino A.A., Veneto, Friuli V.G. e Stefano Savioli, Corresponsabile Regione Emilia Romagna ed abbiamo pensato a questo simpatico gadget per la raccolta fondi a sostegno delle attività associative.



Si tratta di un set composto da 12 matite colorate, adatto a grandi e piccini.

Sul fronte del set vi è stato inserito un piccolo promemoria con il codice fiscale di ANF per poter devolvere il vostro 5x1000 dalla vostra dichiarazione dei redditi.

In questo modo potrai aiutare la ricerca per lo studio e la cura delle Neurofibromatosi e farti un regalo utile

MODALITÀ D'INVIO

È richiesto un contributo minimo di €2,50 al pezzo (minimo d'ordine 4 pezzi) per un totale di 10 euro più un contributo per le spese postali, che ammonta a 4,50 €

La donazione potrà avvenire sia tramite ricarica PayPal o Postepay (se non avete Postepay non ha importanza)

Al momento dell'ordine, vi sarà fornito il numero di tessera e relativo codice

fiscale sul quale ricaricare l'importo.

Potete recarvi in tabaccheria o in posta e fare la vostra donazione in contanti

Stefano Savioli spedisce i vostri ordini ogni sabato.

I versamenti raccolti saranno pubblicati sia sul sito ANF che sui social, per trasparenza

Per qualsiasi informazione per ricevere il set, rivolgersi a:

Stefano Savioli

Telefono:

329/9303237 - ore serali o messaggio

Whatsapp

e-mail:

emiliaromagna1@neurofibromatosi.it

SOSTIENI ANCHE TU LA RICERCA. AIUTACI AD AIUTARE

Grazie

NOTIZIE UTILI

IL PRIMO MATTONE DEL NEMO ANCONA È L'ASCOLTO DEL BISOGNO

Città: ANCONA - Venerdì, 16 Luglio 2021 Scritto da Staff CSV Marche

Al via la realizzazione del progetto per la cura delle malattie neuromuscolari: quando l'alleanza tra istituzioni, comunità scientifica e associazioni si realizza prioritariamente nel pieno rispetto della persona

ANCONA – L'ascolto del bisogno. Questo è lo spirito con cui oggi ad Ancona si è simbolicamente posto il primo mattone della settima sede dei Centri Clinici NeMO. Pensato e voluto dalle associazioni dei pazienti, il network nasce in alleanza con le Istituzioni e la comunità scientifica per rispondere alla complessità dei bisogni di cura di chi vive con una malattia neuromuscolare come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari. La caratteristica principale dei Centri, infatti, è quella di avere in un unico reparto più di 14 specialità cliniche differenti e altamente qualificate. Dalla diagnosi e lungo tutto il percorso della malattia, NeMO Ancona diventerà il riferimento per bambini e adulti marchigiani e dei territori limitrofi.

Era gennaio 2020 quando, perfettamente nei tempi previsti dal progetto, furono consegnati gli spazi collocati al V piano del nosocomio marchigiano. Poche settimane dopo, la pandemia bloccò inevitabilmente l'avvio delle attività di ristrutturazione del Centro. In questi mesi, tuttavia, spinti dalla volontà di essere prossimi alle famiglie più fragili, si sono rimodulate le condizioni per poter riprendere la realizzazione del progetto. NeMO si inserirà, così, nel Sistema Sanitario Regionale, esempio di sussidiarietà orizzontale, dove le istanze di chi è vicino al bisogno del paziente generano valore per l'intero sistema: "La sensibilità della Regione Marche, nei confronti della presa in carico delle malattie neuromuscolari, costituisce un obiettivo ineludibile della nuova politica sanitaria. La stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca per lo sviluppo di strategie terapeutiche innovative - dichiara l'assessore regionale alla Sanità Filippo Saltamartini - contribuirà, nel tempo, alla migliore qualità di vita possibile per la persona con patologia neuromuscolare, sia in età infantile/adolescenziale

sia in età adulta, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le complicanze più gravi".

Il progetto, inoltre, non unisce solo le conoscenze specialistiche e multidisciplinari sulle malattie neuromuscolari, ma è luogo nel quale il concetto stesso di cura parte dai bisogni espressi da tutti i soggetti coinvolti: i pazienti e i familiari, i professionisti, gli operatori sanitari e la comunità del territorio. "Le nostre sono malattie progressive che hanno necessità di competenze e passione per essere affrontate. - aggiunge Alberto Fontana, presidente dei Centri Clinici Nemo - L'alleanza tra istituzioni e associazioni è la risposta più efficace perché nasce da valori condivisi e dalla corresponsabilità di porre sempre la persona al centro. Questo primo mattone, infatti, porta con sé anche il messaggio di una comunità coraggiosa, quella marchigiana, che ha fortemente voluto e sostenuto il progetto".

Attenzione agli ambienti di cura, efficienza funzionale e gestionale, integrazione dei servizi di presa in carico: queste sono la cifra di NeMO Ancona. Con i suoi 880 mq, 12 posti letto per il ricovero ordinario, 2 per i servizi di day hospital e ambulatoriali, il Centro accoglierà più di 700 pazienti ogni anno. Essere in ascolto del territorio e della comunità, dunque, come metodo che traduce il bisogno in risposte condivise, proprio come è successo durante l'emergenza sanitaria: "L'ascolto deve tradursi in strumenti e indirizzi progettuali. - sottolinea Michele Caporossi, direttore generale dell'Ospedale Regionale Torrette di Ancona - Una visione che fonda le sue radici sulla volontà di garantire a tutti la possibilità di cura. La stessa vocazione che ha reso prioritario il recupero dello stato di salute sociale, destinando temporaneamente gli spazi assegnati al Centro NeMO in quelli necessari al programma vaccinale. Ed è per questo che oggi, con rinnovata convinzione, poniamo il primo mattone di un luogo di cura che continuerà a rispondere alla fragilità".

A ciò si unisce la vocazione scientifica del progetto, che vede nella continuità dell'alleanza tra ricerca e cura la possibilità di dare risposte concrete al bisogno di vita e futuro per i pa-

zienti: "Il centro offre una stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca - continua Gian Luca Gregori, Magnifico Rettore dell'Università Politecniche delle Marche - orientato ad un concetto più ampio di salute, attento al malato come persona nel suo complesso, nella sua unicità e nella sua specificità. Le nostre studentesse e studenti, futuri medici e professionisti sanitari, acquisiscono, durante il loro percorso formativo, capacità e sensibilità che vanno oltre il corretto riconoscimento e cura delle malattie, preparati ai nuovi bisogni di salute che una società rinnovata propone. Con lo sviluppo di nuove ricerche e studi scientifici, inoltre, possiamo offrire ai pazienti soluzioni terapeutiche sempre più innovative".

L'obiettivo del Centro è quello di promuovere un'assistenza sanitaria nel pieno rispetto della persona: "Per questo gli spazi - conclude Roberto Frullini, presidente di Fondazione Paladini - sono progettati anche per accogliere e tutelare le relazioni, custodire gli affetti e creare le migliori condizioni sia per i pazienti, come anche per tutti gli operatori sanitari e i professionisti che vi lavoreranno".

A porre il primo mattone anche Mauro Uliassi, visibilmente emozionato nell'ascoltare le testimonianze dei pazienti e dei rappresentanti territoriali delle associazioni. Marchigiano doc, lo chef pluristellato è da sempre al fianco della comunità neuromuscolare, la cui deglutizione di cibo e liquidi è spesso critica. Modificando con le sue ricette "tre stelle" le consistenze dei piatti della tradizione, Uliassi crede che, nonostante le difficoltà, è possibile continuare a vivere l'esperienza del gusto e del piacere dello stare a tavola.

La posa del primo mattone, insomma, è stata accolta dall'abbraccio di un'intera comunità. NeMO Ancona nasce, dunque, con l'obiettivo di cambiare il concetto stesso di cura.

https://www.csvmarche.it/ultime-notizie/il-primo-mattone-del-nemo-ancona-e-l-ascolto-del-bisogno?utm_source=newsletter_171&utm_medium=email&utm_campaign=volontariato-marche-news-16-luglio-2021

Fonte: Ufficio stampa Regione Marche

AL GEMELLI IMPIANTO RETINA ARTIFICIALE A 70ENNE NON VEDENTE

Prima volta in Italia. Gioiello hi-tech frutto 10 anni ricerche

(ANSA) - ROMA, 26 OTT - Impiantata per la prima volta in Italia a un settantenne non vedente una retina artificiale di ultima generazione che, al risveglio dopo l'intervento, ha permesso all'uomo già di percepire, tramite speciali occhiali, la luce.

L'intervento, effettuato dal direttore della Uoc Oculistica della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli Irccs e Ordinario di Clinica Oculistica all'Università Cattolica campus di Roma, Stanislao Rizzo, è durato appena due ore. La retina impiantata al paziente, affetto da una grave forma di retinite pigmentosa che ha causato la perdita della vista, si chiama NR600 ed è stata messa a punto dalla start up Nano Retina, che ha il suo quartier generale a Herzliya, la 'Silicon Valley' israeliana, nei pressi di Tel Aviv. Quello effettuato al Gemelli - riferisce lo stesso Policlinico in una nota - è il sesto impianto (il pri-

mo in Italia) nell'uomo del nuovo device, dopo quelli effettuati lo scorso anno in Israele e in Belgio (i pazienti operati finora hanno un'età dai 59 agli 81 anni). La retina artificiale NR600 è un gioiello high-tech, frutto di oltre un decennio di ricerche. L'impianto, grande come la punta di una matita (5 mm di diametro x 1 mm di spessore), viene posizionato da un super esperto in chirurgia retinica sopra la superficie della retina e gli elettrodi tridimensionali dei quali è composto, penetrano tra le cellule retiniche, andando a prendere il posto dei fotorecettori (le cellule specializzate che permettono di 'vedere'), attivando con i loro impulsi le cellule ganglionari che trasmettono l'informazione al cervello, facendola viaggiare lungo le vie ottiche. L'impianto di questo device ripristina una parte della funzionalità retinica, ma non restituisce la vista. "Immediatamente dopo l'impianto il paziente può tornare a 'vedere' la luce - si legge nella nota del Gemelli - ma in genere il programma di

riabilitazione viene avviato dopo un paio di settimane dall'intervento". Il professor Rizzo è stato un pioniere negli impianti di retina artificiale: nel 2011 fu infatti il primo a impiegare l'Argus, la prima protesi retinica utilizzata in un paziente non vedente. (ANSA).

https://www.ansa.it/canale_saluteebeneficere/notizie/medicina/2021/10/26/al-gemelli-impianto-retina-artificiale-a-70enne-non-vedente_48841bca-8e48-41f4-9769-57f2c1a9f0df.html?fbclid=IwAR094udNOxW3uBY1q0hgF3EkoI3Yujr_jQeu-8GEfydFD1RhGZFG3RifG4



NASCE CASALE ANGELINI, STRUTTURA RESIDENZIALE PER L'ACCOGLIENZA DI PAZIENTI ONCOLOGICI E DEI LORO FAMILIARI

Il Casale Angelini è la prima "Care House" italiana dove i pazienti oncologici, grazie a un protocollo di ammissione definito in piena condivisione con l'Ospedale, accederanno gratuitamente a un alloggio concepito come una casa. Pubblichiamo il comunicato di Fondazione Angelini

ANCONA - Si è tenuta ad Ancona la presentazione di "Casale Angelini", la struttura residenziale che Fondazione Angelini mette a disposizione dei pazienti dell'AOU Ospedali Riuniti di Ancona e che sarà sede della prima Care House in Italia, ovvero una struttura concepita come una casa, in cui i pazienti oncologici accederanno gratuitamente grazie a un protocollo di ammissione definito di concerto con la Clinica Oncologica dell'Ospedale. Il progetto prevede l'ingresso dei primi ospiti nel prossimo mese di novembre. Casale Angelini fornirà un servizio di accoglienza gratuito in grado di ospitare i pazienti della Clinica Oncologica che per necessità di eseguire procedure diagnostiche e/o terapeutiche abbiano bisogno di soggiornare per alcuni giorni/settimane in prossimità dell'Ospedale. La destinazione d'uso residenziale e la vicinanza con gli Ospedali Riuniti – circa 700 metri in linea d'aria - rendono infatti il Casale un luogo ideale per ospitare i pazienti che, per motivi logistici, personali o famigliari non possono fare ritorno al proprio domicilio.

Il modello della Care House consentirà di non interrompere la continuità assistenziale tra Ospedale e paziente e in tal senso rappresenta un modello innovativo nel panorama assistenziale del nostro Paese. In questa logica, il Casale è stato pensato con le caratteristiche proprie di una casa (saloni, cucine, sale da pranzo, sala tv, giardino ecc.), ed è destinato ad ospitare pazienti dimessi accompagnati da un familiare fino a un totale di 18 persone. La stima è che in un anno Casale Angelini possa accogliere oltre 200 persone in cura contribuendo ad alleggerire le strutture pubbliche e di volontariato che oggi si fanno carico di garantire la continuità assistenziale. La realizzazione del progetto è regolamentata da un protocollo di intesa firmato da Fondazione Angelini, AOUs Ospedali Riuniti di Ancona, Regione Marche, Comune di Ancona e Università Politecnica delle Marche. Il protocollo definisce i criteri tramite cui la Clinica Oncologica individuerà le persone da ospitare e i tempi di permanenza; prevede inoltre la creazione di un comitato per il monitoraggio e la valutazione dell'andamento. Secondo quanto previsto dal protocollo la gestione del Casale è stata affidata a un ente del terzo settore, nello specifico ad Artis, associazione per la ricerca sulla terapia infermieristica e di supporto, con sede a Falconara Marittima. A rappresentare gli enti coinvolti, sono intervenuti all'evento di presentazione Sergio Marullo di Condojanni, Amministratore Delegato Angelini Holding e Consigliere di Fondazione Angelini, Michele Caporossi, Direttore Generale dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona, Gian Luca Gregori, Rettore dell'Università Politecnica delle Marche, Rossana Be-



rdi, Ordinario di Oncologia presso l'Università Politecnica delle Marche e Direttrice della Clinica Oncologica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona, Luca Caprio, Presidente e Amministratore Delegato di Angelini Immobiliare, Valeria Mancinelli, Sindaco di Ancona, Filippo Saltamartini, Assessore alla Sanità di Regione Marche.

"Angelini è nata ad Ancona più di cento anni fa e da qui guardiamo al futuro del Gruppo e delle comunità dove viviamo e lavoriamo, impegnandoci a creare un futuro sostenibile per tutti. Il progetto Care House che inauguriamo oggi – hanno commentato Thea Paola Angelini e Sergio Marullo di Condojanni, rispettivamente Vice Presidente e Consigliere della Fondazione Angelini – risponde pienamente a questa missione e si ispira ai valori che da sempre animano la Fondazione voluta da Francesco Angelini: attenzione verso le persone e presa in carico dei più deboli".

Rossana Berardi, prof. Ordinario di Oncologia Università Politecnica delle Marche e Direttore Clinica Oncologica AOUs Ospedali Riuniti di Ancona: "Nell'assistenza oncologica affrontiamo quotidianamente sfide per soddisfare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, che si manifestano secondo modalità diverse durante il decorso della malattia e richiedono, pertanto, un continuo supporto su più livelli. La presa in carico attiva e globale del malato, dall'inizio alla fine del suo percorso terapeutico inteso nel senso più ampio, deve abbracciare tutti i percorsi assistenziali e Casale Angelini si inserisce in questo contesto consentendo ai pazienti oncologici della Clinica Oncologica e del CORM – Centro Oncologico e di Ricerca delle Marche, in particolare a quelli residenti lontano, un efficace accesso alla struttura sanitaria soggiornando in una 'Care room' vicina ed accogliente, gratuita per i pazienti e fonte di efficientamento e risparmio per il Sistema Sanitario. Per realizzarla abbiamo guardato lontano, all'University College London Hospital dove mi sono formata professionalmente, e alle sue 'Cotton Rooms' e personalizzato questo modello efficiente sulla nostra realtà".

Il Casale, originariamente una casa colonica, è stato oggetto di una completa ristrutturazione da parte di Fondazione Angelini e si presenta ora come un edificio di circa 800mq, con un'area esterna di circa 5.000 mq situata nelle campagne anconetane. È stato realizzato secondo criteri di sostenibilità e risparmio energetico e rappresenta un segno concreto

dell'attenzione e la vicinanza al territorio da parte di Angelini. Il valore dell'intervento architettonico che ha reso possibile il progetto Care House è pari a circa 3 milioni di euro.

Valeria Mancinelli, sindaco di Ancona: "Appena conosciuto il progetto, attraverso l'attività dell'Assessore Emma Capogrossi, abbiamo condiviso l'obiettivo sostenendo la progettualità con i principali attori coinvolti". Michele Caporossi, Direttore Generale Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona: "Chi, come noi, si occupa di diagnosi e cura di patologie complesse come i tumori sa che la presa in carico dei pazienti necessita sempre più di studiare e risolvere, con la massima capacità di personalizzazione, i bisogni espressi dalle persone anche prima e dopo ogni accesso all'Ospedale. Come Ospedale Regionale ci poniamo da sempre questo problema: spesso la famiglia non riesce a farsi carico di un adeguato comfort assistenziale. Visitammo a Londra un "Hotel Hospital" presso l'University College London Hospital e ci venne l'idea di provarci in Italia. E grazie al Gruppo Angelini ci siamo riusciti".

Il Rettore Prof. Gian Luca Gregori ringraziando Fondazione Angelini per la sensibilità mostrata ha sottolineato: "La cura delle malattie oncologiche non può essere trascurata; la pandemia da Covid non deve farci arretrare sul fronte della lotta al progetto "Care House" rafforza l'integrazione tra Università e Azienda Ospedaliera con ricadute positive sull'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie".

Franca Pulita, Presidente Associazione Artis: "In tutti questi anni, seguendo i malati a domicilio, abbiamo toccato con mano quanto sia difficile affrontare una malattia così impegnativa e come a questa purtroppo si affianchino tanti problemi di tipo gestionale, familiare e sociale. Proprio dai malati avvertiamo continuamente la necessità di un luogo in cui appoggiarsi subito dopo la dimissione ospedaliera, quando ancora sono necessarie frequenti accessi alle cure. Crediamo che la bellissima struttura realizzata dalla Fondazione Angelini possa risultare di grande aiuto ai malati che ne usufruiranno e che, grazie anche al nostro intervento, si possano alleviare le loro difficoltà in un momento della vita così particolare".

https://www.csvmarche.it/ultime-notizie/nasce-casale-angelini-struttura-residenziale-per-l'accoglienza-di-pazienti-oncologici-e-dei-loro-familiari?utm_source=newsletter_179&utm_medium=email&utm_campaign=volontariato-marche-news-24-settembre-2021

CONGELARE IL TUMORE CON LA CRIOTERAPIA. AL RIZZOLI DI BOLOGNA CURATI CON QUESTA TECNICA I PRIMI 6 PAZIENTI AFFETTI DA FIBROMATOSI DESMOIDE

Comunicato stampa - 07/09/2021

Un tumore benigno ma che cresce aggressivo nei tessuti, può generare grandi masse che provocano forti dolori, compressione di organi interni e difficoltà motorie.

Ad oggi la fibromatosi desmoide, che se trattata chirurgicamente ha un'altissima possibilità di recidiva, è affrontata con sedute di chemioterapia per bloccare la crescita del tumore. La massa però in questo modo rimane, e con essa i disturbi che provoca.

L'Istituto Ortopedico Rizzoli oggi offre ai pazienti una diversa possibilità di trattamento caratterizzata da evidenti benefici: con la crioterapia, una tecnica di radiologia interventistica, si congela il tumore, che necrotizza, e la massa si riduce progressivamente fino anche a scomparire. Tecnica già sperimentata negli Stati Uniti e in Francia, il Rizzoli è il primo centro in Italia a utilizzare la crioterapia per curare la fibromatosi desmoide grazie a uno studio clinico del dottor Costantino Errani della Clinica ortopedica oncologica, diretta dal professor Davide Donati, insieme al dottor Giancarlo Facchini della Radiologia diagnostica ed interventistica, diretta dal dottor Marco Miceli.

"Abbiamo trattato con questa tecnica la prima persona a luglio 2020, a un anno di distanza possiamo dire che i risultati sono sorprendenti - racconta Errani. - Il paziente, un uomo di 39 anni che soffriva di un dolore debilitante nella zona di crescita del tumore, oggi sta bene e la massa è quasi scomparsa. Questo grazie a una sola seduta di crioterapia."

La crioterapia, o crioablazione, è una tecnica che viene eseguita sotto guida radiologica. Uno o più aghi - ognuno di questi congela

un'area di circa 3 cm - vengono inseriti all'interno della massa tumorale e il gas che viene iniettato congela il tumore, impedendogli di continuare ad alimentarsi. La massa quindi necrotizza e si riduce fino anche a scomparire.

La fibromatosi desmoide è una forma rara di tumore benigno, in Italia sono diagnosticati circa 150 casi all'anno, può colpire a tutte le età ma si riscontra prevalentemente tra i 18 e i 35 anni, soprattutto in donne in età fertile.

"È un tumore raro e benigno ma purtroppo può essere fortemente invalidante, ho visto pazienti con severe difficoltà motorie, difficoltà anche a stare in piedi per brevi periodi e colpite da costanti dolori - spiega Errani. - Fino ad oggi, quando la situazione è grave ed è necessario intervenire, l'opzione migliore risultava un trattamento chemioterapico a basso dosaggio, terapia che però non porta a una scomparsa della massa ma può solamente bloccare il progredire della malattia. La rimozione chirurgica del tumore è poi solitamente sconsigliata perché i rischi di una recidiva più aggressiva sono altissimi. Dai primi risultati di uno studio americano del Memorial Sloan Kettering Cancer Center e di uno studio multicentrico francese è nata l'idea di utilizzare la crioterapia, già in uso per altre patologie, anche per questo tipo di tumore".

Al Rizzoli sono stati trattati i primi 6 pazienti provenienti da tutta Italia, i cui follow-up stanno andando benissimo e che hanno permesso di constatare anche un immediato miglioramento della sintomatologia.

"Offrire ai malati non solo una valida alternativa a un trattamento aggressivo o invasivo ma soprattutto una tecnica più efficace è ciò che ogni medico desidera per i propri pazienti



Il Dr. Costantino Errani, ortopedico (a sinistra), con il Dr. Giancarlo Facchini, radiologo

ti - sottolinea il direttore generale Anselmo Campagna. - Per chi è affetto da fibromatosi desmoide oggi il Rizzoli è in grado di farlo. Credendo nelle alte potenzialità della radiologia interventistica, grazie anche al supporto della Regione Emilia-Romagna, con un investimento del Rizzoli di oltre 2 milioni di euro ci doteremo di una nuova apparecchiatura di ultimissima generazione che ci permetterà un più ampio campo di azione nei trattamenti ai nostri pazienti e la possibilità di garantire prestazioni e tecniche altamente all'avanguardia, tra cui crioterapia, termoablazione con radiofrequenza, agobiopsie, sotto guida angiografica/Tac".

<http://www.ior.it/area-stampa/news/congelare-il-tumore-con-la-crioterapia-al-rizzoli-di-bologna-curati-con-questa-tecn>

BARI, RIVOLUZIONE NEI TRAPIANTI DI ORGANI: GRAZIE A UN ROBOT PRELEVATO RENE DA DONATORE VIVENTE

REDAZIONE ONLINE
13 Luglio 2021

BARI - Il braccio robotico e la mano umana. Nel campo operatorio attraverso un piccolo taglio sul fianco del paziente entra il braccio del robot. A distanza, attraverso la console, la mano del chirurgo esegue il prelievo del rene dal donatore vivente per trapiantarlo su un familiare con una insufficienza renale cronica "irreversibile".

Al Policlinico di Bari per la prima volta sono stati eseguiti due interventi di nefrectomia con "tecnica robot assistita" dall'equipe del prof. Michele Battaglia, direttore del Centro

trapianti rene e urologia I, che pochissimi centri in Italia eseguono.

Questi interventi eccezionali sono stati la tappa finale di un lungo percorso realizzato all'interno del "programma trapianto da donatore vivente" dell'unità operativa di Nefrologia diretta dal prof. Loreto Gesualdo che vede coinvolti, innanzitutto, i consanguinei del ricevente. Il programma è il frutto della collaborazione multidisciplinare di urologi, nefrologi, immunologi, patologi clinici, psicologi, esperti di imaging, infettivologi, anestesisti-rianimatori.

Il trapianto di rene da donatore vivente al

Policlinico di Bari è ormai un percorso efficace e consolidato nel tempo. Lo scorso anno, nonostante la crisi pandemica, sono stati eseguiti ben 21 trapianti da vivente, e il centro trapianti di Bari è stato il terzo in Italia per questo tipo di procedura.

https://www.lagazzettadelmezzogiorno.it/video/gdm-tv/1314764/bari-rivoluzione-nei-trapianti-di-organigratie-a-un-robot-prelevato-rene-da-donatore-vivente.html?fbclid=IwAR2_etCw8zPmJKOGurCj-W36USX4nW5lv4IE6R2XPICxcF-4Zxo71cN6l0#.YO6glqSbQdQ.facebook

CENTRO PER LE NEUROFIBROMATOSI - UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA

Centro per bambini e adulti con NF1, NF2 e Schwannomatosi
c/o UOPI Malattie Rare del Sistema Nervoso in Età Pediatrica
Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale
Università degli Studi di Catania

INDIRIZZO: Azienda Ospedaliero-Universitaria "Policlinico"
P.O. "Ospedale San Marco" [cercare su GPS Ospedale "San Marco"]

Edificio Materno-Infantile [chiedere: Pronto Soccorso pediatrico]
95125 - Catania
Via C.A. Ciampi s.n.c.

Prenotazioni: telefoniche e/o mail
RICHIESTA:
scrivere sulla richiesta "Visita Malattie Rare del Sistema Nervoso in Età Pediatrica"; sospetto/diagnosi: neurofibromatosi"

Telefono. 095 4794535; 095 4794571 [ambu-

latori]
Cellulare (prof. Martino Ruggieri): 338 5084769 [inviare sms/whatsapp in caso di mancata risposta]

mail: rarestemanervoso@gmail.com

Equipe:
prof. Martino Ruggieri;
prof. Andrea D. Praticò;
dott. Chiara Maria Battaglini;
dott. Maria Rita Rinaldi;
dott. Giusy Puleo



DISABILITYCARD

Si è svolta, nella sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, la conferenza stampa di presentazione della Disability Card, la tessera che permetterà un più facile accesso alle persone con disabilità ai servizi e la riduzione della burocrazia, in regime di reciprocità con gli altri Paesi della UE, contribuendo alla loro piena inclusione nella vita sociale delle comunità.

All'incontro sono intervenuti il Ministro per le disabilità Erika Stefani, il Presidente dell'Inps Pasquale Tridico e il Direttore Sviluppo dell'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato Stefano Imperatori, che mostrerà il prototipo della Disability Card.

<https://www.governo.it/it/articolo/presentazione-della-disability-card/18685>

Al via dal 2022 Arriva la 'Disability Card' per semplificare la vita a 4 milioni di persone. La nuova carta d'identità avrà una durata di dieci anni poi dovrà essere rinnovata. Consentirà di accedere a servizi e beni. Con questo progetto "andiamo verso il futuro rivolto alla semplificazione, alla sburocratizzazione e all'inclusione" ha detto il ministro per le Disabilità, Erika Stefani -

Le prime Disability Card, stampate dall'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, saranno pronte secondo le stime dell'Inps, ad aprile. La nuova tessera con foto e QR Code contenente tutti i dati della persona disabile, nel rispetto della privacy e della riservatezza, permetterà di dimostrare la propria condizione di disabilità ed accedere a tutti i servizi che nel tempo, attraverso protocolli di intesa ed accordi, verranno messi a disposizione. La Disability Card è destinata a 4 milioni di persone che hanno tra il 67% e il 100% di invalidità. I potenziali beneficiari potranno da febbraio 2022 fare domanda direttamente sul sito dell'Inps "con una procedura super semplifi-

cata" e dopo due mesi ottenerla.

La nuova carta d'identità dei disabili avrà una durata di dieci anni e dovrà poi essere rinnovata.

A presentare la Disability Card, presso la Sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, è stata il ministro per la Disabilità, Erika Stefani, insieme al presidente di Inps, Pasquale Tridico, e al presidente dell'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, Stefano Imperatori.

Con questo progetto "andiamo verso il futuro rivolto alla semplificazione, alla sburocratizzazione e all'inclusione" ha detto Erika Stefani, definendo la Disability Card anche "un progetto aperto" poiché consentirà alle persone con disabilità di poter usufruire di sconti, convenzioni e tariffe agevolate grazie a convenzioni con enti pubblici e privati.

Questo progetto, che nasce grazie alla collaborazione con la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (Fish) e della Federazione tra le Associazioni di Persone con Disabilità (Fand) vuole rispondere alle esigenze della disabilità non solo sul piano dell'assistenza e dei servizi ma anche alle esigenze di futuro di queste persone: "Una strategia ampia che, in questo caso, - ha sottolineato Stefani - ci vede leader a livello europeo e apripista di un percorso virtuoso che potrà essere al centro di ulteriori iniziative e integrazioni". È già stata attivata una convenzione con il ministero della Cultura per consentire alle persone con disabilità di accedere gratuitamente ai musei pubblici.

Il presidente dell'Inps Pasquale Tridico ha definito la nuova tessera "un oggetto vivo, uno strumento in continua evoluzione destinato ad una platea importante, che soprattutto dopo il Covid, è arrivata a 4 milioni di persone" e che "semplifica la vita dei nostri utenti più fragili".

Una Disability Card realizzata con il "fonda-



mentale" contributo delle associazioni, in primis Fish e Fand che da anni si battono per vederla realizzata. "Arriva a compimento oggi un lungo percorso che ci ha visti impegnati negli anni come protagonisti e ora la Disability Card è realtà anche grazie al nostro impegno", ha commentato Vincenzo Falabella, presidente della Federazione Italiana Superamento Handicap (Fish). Un plauso è arrivato anche dal presidente del Veneto Luca Zaia che l'ha definita "una grande conquista civile". Nel Decreto Fiscale, inoltre è stata ripristinata la possibilità di cumulo tra assegno di invalidità e reddito da lavoro. "Abbiamo messo fine ad una ingiustizia - ha commentato Stefani - una persona con disabilità ha diritto di lavorare". In Commissione Finanze del Senato c'è stato il voto favorevole all'emendamento correttivo che consente il cumulo dell'assegno di invalidità (287 euro mensile) che spetta agli invalidi civili parziali sommato al reddito di lavoro fino a 4.931 euro lordi annui. - di Tiziana Di Giovannandrea 01 dicembre 2021

<http://www.rainews.it/dl/rainews/articoli/Disability-Card-Inps-Erika-Stefani-Fish-Fand-Pasquale-Tridico-Luca-Zaia-c94ab674-40a5-4e6f-8740-23ee29bc6d17.html>

NUOVA TAC PEDIATRICA ALL'OSPEDALE DEI BAMBINI "PIETRO BARILLA"

Immagini ad alta risoluzione con bassissima dose radiante per garantire diagnosi accurate in modi e tempi adatti ai pazienti più piccoli

Contenuto dell'articolo

Arrivata e subito messa in funzione, la nuova Tac di Scienze Radiologiche dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Parma è un top di gamma destinata a rafforzare il parco macchine della Radiologia pediatrica nell'Ospedale dei Bambini "Pietro Barilla". L'apparecchiatura, in tempi estremamente ridotti, è in grado di acquisire immagini ad alta risoluzione riducendo in modo drastico l'esposizione alle radiazioni ionizzanti e garantendo quindi il minor disagio possibile per i piccoli pazienti. "Con i suoi 128 strati e la possibilità di scegliere innovativi parametri di scansione e ricostruzione dei dati acquisiti, - spiega il direttore di Scienze radiologiche Nicola Sverzellati - garantisce il raggiungimento di immagini con elevata risoluzione spaziale e di contrasto, incrementando l'affidabilità diagnostica. Una delle sue peculiarità è il risparmio di dose radiante erogata. Tensione del tubo radiogeno ridotta al minimo, sistemi di modulazione automatica della dose, utilizzo di particolari

filtri per eliminare le energie più basse, sono solo alcune delle nuove strategie applicabili per ottenere protocolli "ultra low-dose", adattati alla corporatura dei pazienti, con una drastica riduzione dell'esposizione alle radiazioni ionizzanti, che raggiunge livelli bassissimi, impensabili fino a non troppo tempo fa".

"Aver pianificato e portato a termine l'acquisizione di questa TC dedicata ai piccoli pazienti in piena pandemia ci riempie di grande soddisfazione" è il commento della direttrice del Dipartimento Diagnostico Nunziata D'Abbiero. "Anche perché è in linea con la mission del Dipartimento Diagnostico, ovvero quella di fornire il miglior supporto diagnostico in termini, sia di qualità che di tempistica, alle attività di cura che si svolgono all'interno dell'Azienda Ospedaliera. Il potenziamento diagnostico dell'area pediatrica era, quindi, un progetto necessario non solo per le altre attività ma soprattutto in vista dell'attivazione della Terapia intensiva pediatrica".

La nuova tomografia computerizzata ha comportato un investimento da parte dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Parma di oltre 500mila euro, comprensivi di acquisto e lavori di allestimento. "E' un altro investimen-

to importante che si aggiunge a quello sulle sale chirurgiche e sul nuovo reparto di terapia intensiva pediatrica che a breve andremo a inaugurare - ha dichiarato il direttore generale dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria Massimo Fabi -. Innovazioni che portiamo avanti grazie a fondi aziendali, a finanziamenti regionali e a tante donazioni che arricchiscono il nostro ospedale".

Ultimo aggiornamento contenuti: 15/12/2021

<https://www.ao.pr.it/nuova-tac-pediatria-allospedale-dei-bambini-pietro-barilla/>





LE RADIAZIONI CHE SALVANO IL CUORE. AL MAGGIORE PRIMO TRATTAMENTO IN REGIONE EMILIA ROMAGNA

Alte professionalità insieme per un lavoro di squadra che ha offerto una nuova possibilità di vita ad un grave paziente cardiologico

Contenuto dell'articolo

"Pensavo fosse arrivata la mia ora e, invece, posso ancora guardare il tramonto dalla mia finestra". Il signor Fabio (nome di fantasia) è un paziente seguito da molti anni dalla Cardiologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, diretta dal prof. Diego Ardisino. In seguito ad un infarto di molti anni fa, il suo cuore si era indebolito e soffriva di frequenti aritmie, refrattarie ai farmaci e agli shock del suo defibrillatore, che lo costringevano a lunghi periodi di ricovero.

Fino all'ultima crisi quando le aritmie incessanti hanno richiesto il ricovero in Terapia Intensiva Cardiologica. La sua vita era "appesa ad un filo", quel tubicino di plastica che gli infondeva terapia antiaritmica ad alte dosi e che non poteva essere staccato. Gli era stato detto che lui era "troppo malato per essere sottoposto all'intervento di ablazione convenzionale", che non l'avrebbe sopportata. Fabio non si è arreso, lui voleva continuare a vivere.

"E' stata la sua forza che ci ha indotto a pensare ad una strategia di ablazione alternativa. Non potevamo abbandonarlo. Così gli abbiamo proposto un trattamento eseguito per la prima volta negli Stati Uniti nel 2015, la Radioterapia Stereotassica. Ovvero l'utilizzo di radiazioni ionizzanti di alta energia per 'silenziare elettricamente' la porzione di cuore che genera aritmie", spiega il gruppo degli

elettrofisiologi che si sono occupati del caso (i dottori Maria Francesca Notarangelo, Antonio Crocamo, Gianluca Gonzi).

"Abbiamo contattato i colleghi della Radioterapia - continua Gianluca Gonzi - chiedendo di aiutarci nel nostro progetto: far tornare a casa il sig. Fabio. Abbiamo iniziato un lavoro di equipe, dove ogni diversa professionalità è risultata fondamentale: gli Elettrofisiologi per identificare la parte di cuore malata, i Radioterapisti per trasformare le informazioni elettriche in anatomiche, i Radioterapisti per definire con la massima precisione l'area di cuore aritmogena da trattare e le strutture sane da risparmiare, i colleghi della Fisica Sanitaria per ottimizzare il trattamento e le verifiche dosimetriche, i colleghi della Medicina legale per la personalizzazione del consenso informato e i Tecnici di Radiologia per l'esecuzione del trattamento".

"Senza l'entusiasmo di tutti non ce l'avremmo fatta - commenta Nunziata D'Abbiere, direttrice della Radioterapia del Maggiore. - Negli ultimi anni questa tipologia di trattamento è stata eseguita nei più importanti Centri di Radioterapia italiani e i risultati pubblicati evidenziano ottime possibilità di riuscita. La Radioterapia Stereotassica consente l'erogazione di dosi elevate di radiazioni su un bersaglio piccolo e con una elevatissima precisione e, nel nostro Centro, vengono eseguite più di 250 trattamenti di questo tipo all'anno per le patologie oncologiche con numeri nettamente in incremento grazie al rinnovamento tecnologico con acceleratori lineari di ultima generazione acquisiti con il contributo

di fondi regionali e fondi locali (Fondazione Cariparma, raccolta Fondi per il Nuovo Centro Oncologico). Insomma avevamo tecnologia e knowhow per rispondere alla richiesta di collaborazione dei colleghi della Cardiologia. Prima di arrivare al trattamento ci siamo incontrati più volte per valutare la fattibilità e la procedura, simulata nei giorni precedenti fin nell'ultimo dettaglio, è stata eseguita senza anestesia, in modo assolutamente indolore ed è durata poco più di 30 minuti".

"In sintesi il nostro 'bisturi invisibile' è intervenuto con successo, - conclude la direttrice della Radioterapia - 'riprogrammando' quell'area del cuore che non funzionava correttamente, così abbiamo ottenuto il risultato di cui andiamo orgogliosi: restituire una persona ai suoi affetti più cari ed essere stati il primo ospedale in regione Emilia Romagna ad averlo eseguito".

Ora Fabio può guardare il tramonto dalla sua finestra. La sua determinazione lo ha salvato e ha aperto la strada ad altri pazienti con la sua stessa patologia che fino ad oggi dovevano essere esclusi dalle cure convenzionali.

Ultimo aggiornamento contenuti: 05/11/2021

https://www.ao.pr.it/le-radiazioni-che-salvano-il-cuore-al-maggiore-primo-trattamento-in-regione/?fbclid=IwAR01FdD5dQvoMeLh98cBmvnOlji7J0-Bo2Arllc289D_OKFnWK99WtUo_r

UN NUOVO ACCELERATORE LINEARE PER LA RADIOTERAPIA DI PARMA

Pienamente operativa la strumentazione di ultima generazione. Trattamenti più accurati per 1300 pazienti

Contenuto dell'articolo

Attività clinica già avviata per il nuovo acceleratore lineare dell'Ospedale di Parma, la nuova fuori serie di ultima generazione installata nella struttura di Radioterapia, diretta dalla dottoressa Nunziata D'Abbiere.

L'apparecchiatura consentirà trattamenti più precisi e mirati nella cura dei tumori con un miglioramento dei risultati attesi e una riduzione degli effetti collaterali delle terapie. Promosso a pieni voti dal principale ente europeo di certificazione, accreditato dalla Società europea dei radioterapisti e degli oncologi, il nuovo acceleratore ha già iniziato a lavorare a pieno ritmo a vantaggio dei circa 1300 pazienti che ogni anno ruotano attorno al reparto di Parma.

"Abbiamo davvero un gioiello tecnologico - spiega D'Abbiere - che ci offre tra le altre cose la possibilità di sincronizzare l'irradiazione agli atti del respiro, particolarmente utile quando trattiamo il tumore al seno e un lettino robotizzato per correggere gli errori di posizionamento indipendenti dalla volontà del paziente. Investire in salute conviene e questo è largamente dimostrato in letteratura. Basti pensare - precisa il primario - che circa il 70% delle neoplasie può essere curata utilizzando la Radioterapia da sola o in combinazione con altre tipologie di trattamento".

La nuova apparecchiatura è dotata di una tomografia computerizzata a fascio conico,

una sorta di TAC, che permette di vedere prima di ogni seduta com'è posizionata la massa tumorale a tutto vantaggio di una maggiore precisione.

"Software e tecnologie fanno la differenza nella nostra area specialistica - precisa Girolamo Crisi, direttore del dipartimento Diagnostico - in quanto diagnosi più raffinate ci permettono trattamenti più adeguati".

"Assieme al nuovo acceleratore - aggiunge Caterina Ghetti responsabile della Fisica Sanitaria - abbiamo aggiornato tutta la rete informatica e acquistato nuovi software per la pianificazione di trattamenti innovativi. Questi cambiamenti ci permettono ad esempio di trattare in maniera migliore tutto l'asse cranio-spinale, metodica che può avere particolare rilievo nei tumori pediatrici".

Il nuovo acceleratore lineare installato a Parma, in sostituzione di una vecchia macchina, è stato finanziato dalla Regione Emilia Romagna con 2,5 milioni di euro, grazie ad un programma di investimenti, dedicato alla sostituzione di ben 8 acceleratori in tutta la regione attraverso la centrale unica di acquisto Intercenter. "Qui a Parma - conclude D'Abbiere - siamo stati i primi a essere operativi, impiegando poco più di 5 mesi tra dismissione del vecchio acceleratore, lavori di adeguamento, installazione e collaudo. È stato un grande lavoro di squadra che ha coinvolto il personale di Radioterapia, Fisica sanitaria, Ingegneria clinica, Attività tecniche ed Economato. Un lavoro impegnativo ed esaltante che ci ha permesso di mettere la tecnologia a disposizione dei pazienti oncologici di questo territorio in

tempi da record".

Che cos'è la radioterapia?

È un particolare tipo di terapia che utilizza le radiazioni, in genere i raggi X, nella cura dei tumori. Scoperti più di un secolo fa, in medicina i raggi X sono utilizzati sia a scopo diagnostico, come nel caso delle radiografie, sia a scopo terapeutico, nel caso appunto della radioterapia.

Nella radioterapia si utilizzano proprio per colpire e distruggere le cellule tumorali. Le radiazioni, prodotte da specifiche apparecchiature, gli acceleratori lineari, sono dirette contro la massa tumorale e danneggiano le cellule cancerose che in questo modo non riescono più a proliferare: il tumore così trattato non è più in grado di crescere e si riduce progressivamente.

Ultimo aggiornamento contenuti: 21/06/2019

<https://www.ao.pr.it/un-nuovo-acceleratore-lineare-per-la-radioterapia-di-parma/>





MALATTIE RARE, IL TESTO UNICO DA OGGI È LEGGE

Le prossime tappe per l'attuazione L'Osservatorio Malattie Rare fa il punto sui passaggi da fare entro 6 mesi dall'entrata in vigore: due decreti ministeriali, due accordi in Conferenza Stato Regioni e un regolamento. Un video ne ripercorre la storia Roma - "Ci sono voluti più di 3 anni e mezzo per arrivare a questa vittoria, ma oggi il Testo Unico Malattie Rare è finalmente una legge dello Stato, la prima che definisce organicamente le malattie rare, i diritti di chi ne è affetto e il quadro organizzativo [in precedenza vi erano solo decreti ministeriali, N.d.R.]. E' un importante risultato, raggiunto grazie, in buona parte, all'impegno dell'On. Fabiola Bologna e della Sen. Paola Binetti che, come firmatarie di proposte e disegni di legge prima, e relatrici alla Camera e al Senato del testo unificato poi, non si sono mai date per vinte di fronte a ostacoli e ritardi, ma anche del sottosegretario Pierpaolo Sileri, che ne ha sempre seguito da vicino l'iter non mancando mai di far sentire il suo appoggio. E' evidente, però, che siamo di fronte a una legge quadro, con cui sono state poste le fondamenta di un cambiamento, ma c'è ancora molto da fare. L'Osservatorio Malattie Rare, come fatto fino ad oggi, continuerà ad essere il megafono delle richieste delle oltre 250 associazioni dell'Alleanza Malattie Rare e, insieme a tutti i rappresentanti istituzioni che hanno voluto questa legge, vigileremo affinché vengano approvati tutti gli atti necessari alla sua attuazione". Così la direttrice dell'Osservatorio Malattie Rare (OMaR), Ilaria Ciancaleoni Bartoli, commenta l'approvazione definitiva del Testo Unico Malattie Rare, avvenuta questa mattina, in via definitiva, al Senato. La storia che ha portato all'approvazione della prima legge sulle malattie rare viene ripercorsa anche in un video, reso pubblico da OMaR.

"E' stato un percorso lungo - commenta la Senatrice Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare - ma siamo riusciti ad ottenere la migliore legge possibile nelle condizioni che avevamo. Ora l'applicazione dovrà essere attentamente monitorata perché sia data concreta attuazione a tutte

le disposizioni. Questa legge è un bellissimo esempio di lavoro di squadra, frutto della collaborazione con tutti i soggetti a diverso titolo impegnati nel settore malattie rare, e del sostegno da parte delle diverse aree politiche. Mi auguro che lo stesso spirito collaborativo si veda nei mesi a venire, non solo nei decreti attuativi, ma anche quando si apriranno le possibilità di apportare delle migliorie, e ovviamente anche durante i lavori dell'ormai prossima legge di Bilancio, dove occorrerà stanziare finanziamenti per l'attuazione del Piano Nazionale Malattie Rare".

"Abbiamo raggiunto un bellissimo traguardo, non abbiamo lasciato che la pandemia soffocasse la voce dei malati rari", commenta l'On. Fabiola Bologna, segretaria della Commissione XII della Camera. "Questo ha richiesto un grande impegno, ma anche molte discussioni e alcuni compromessi che renderanno fondamentale trattare alcuni aspetti, anche importanti, nei decreti attuativi. Oggi festeggiamo questo primo determinante passo in avanti, perché finalmente i principi e i diritti esigibili, sanitari e sociali, per i malati rari sono in una cornice normativa unitaria! Da domani è necessario avere il coraggio di proseguire affinché la norma si trasferisca nella vita reale dei malati rari, migliorandola, semplificandola e consolidando le buone pratiche sviluppate in questi anni. Auspicio, infine, che sia rispettata la scadenza per il rinnovo del Piano Nazionale Malattie Rare, e quindi di averlo approvato entro il 28 febbraio, la prossima Giornata delle Malattie Rare".

Questa mattina, anche il sottosegretario Pierpaolo Sileri si è espresso con soddisfazione riguardo all'approvazione di questa legge, e riferendosi ai Decreti Ministeriali necessari all'attuazione e, in modo particolare, al Piano Nazionale Malattie Rare, ha detto che "è l'inizio di una fase decisiva in cui sarà necessario accelerare il passo verso la definizione di appositi Decreti che ne possano dare piena attuazione".

Infatti, in seguito alla pubblicazione della legge in Gazzetta Ufficiale, dal momento della sua entrata in vigore, decorreranno i termini entro i quali produrre 5 differenti atti necessa-

ri alla piena attuazione del Testo Unico.

Per quanto riguarda i 2 Decreti necessari: entro 2 mesi deve essere istituito il Comitato Nazionale per le Malattie Rare (Decreto del Ministero della Salute); entro 3 mesi, invece, deve essere istituito il Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare (Decreto del Ministero del Lavoro di concerto con Ministero della Salute e MEF). "Questo fondo per ora ammonta a solo un milione di euro - spiega Ciancaleoni Bartoli - una cifra simbolica che deve assolutamente essere aumentata, magari già in questa legge di Bilancio".

Vi sono poi due importanti accordi che devono essere presi in sede di Conferenza Stato Regioni: uno è quello relativo all'approvazione del Secondo Piano Nazionale Malattie Rare e riordino della Rete, un atto atteso ormai da tantissimi anni, che deve essere adottato, in sede di prima attuazione, entro tre mesi. Vi è poi un secondo accordo di competenza della Conferenza Stato Regioni, con cui dovranno essere definite le modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti e delle famiglie, da adottarsi entro 3 mesi.

Infine, entro 6 mesi dall'entrata in vigore, servirà anche un Regolamento del Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Università e Ricerca, per stabilire i meccanismi di funzionamento degli incentivi fiscali in favore dei soggetti, pubblici o privati, impegnati nello sviluppo di protocolli terapeutici sulle malattie rare o alla produzione dei farmaci orfani. "In ogni caso, entro 6 mesi dalla pubblicazione, e quindi entro aprile-giugno, comunque prima della prossima estate, tutti questi atti dovranno essere disposti, e solo verso la fine del 2022 potremo cominciare a vedere i reali effetti di questa legge. I tempi sono questi, e bisognerà attenderli, ma non un giorno di più - conclude la direttrice di OMaR - perché c'è già voluto troppo tempo per arrivare fin qui".

Autore: Redazione 03 Novembre 2021
<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/politiche-socio-sanitarie/17966-malattie-rare-il-testo-unico-da-oggi-e-legge-le-prossime-tappe-per-l-attuazione>

MALATTIE RARE: PARENTE, APPROVATO TESTO UNICO

Malattie rare: Parente, approvato testo unico Via libera all'unanimità in commissione Sanità a palazzo Madama

"Appena approvato all'unanimità in Commissione Igiene e Sanità del Senato il testo unico su malattie rare. Un aiuto concreto ai pazienti e alle loro famiglie e un esempio di buona politica".

Lo afferma la presidente della commissione Igiene e Sanità di palazzo madama Annamaria Parente.

"Come auspicao, dopo l'approvazione alla Camera lo scorso maggio, stamattina è arrivato l'ok unanime al cosiddetto Testo Unico sulle malattie rare anche in Senato, in 12ª Commissione Igiene e Sanità. E' un passaggio che segna una svolta in quella che deve diventare la 'buona routine' nella gestione dei malati rari". Lo ha sottolineato il Sottosegretario alla Salute, Pierpaolo Sileri. "Il Testo unico, infatti, frutto di un importante lavoro di sintesi - aggiunge Sileri - e di sinergia fra le parti politiche in Parlamento, disciplina finalmente

in un quadro normativo semplice e chiaro l'omogeneità delle prestazioni per i malati rari su tutto il territorio nazionale, l'accesso ai farmaci orfani, il sostegno alla ricerca clinica sulle malattie rare, l'assistenza di prossimità per i pazienti. E' la base per declinare interventi concreti a pieno sostegno dei 2 milioni di malati rari in Italia e per dare attuazione ad una assistenza che sia espressione della centralità del paziente e di cure personalizzate".

"L'approvazione da parte della Commissione Sanità del Senato del Testo unico sulle malattie rare, avvenuta all'unanimità e senza modifiche proprio per approdare al più presto al sì definitivo alla legge, è un passo avanti molto importante e atteso da tanti pazienti. Il disegno di legge inquadra finalmente le malattie rare, prevede una definizione chiara per queste patologie, un Comitato e una rete nazionale di coordinamento, piani diagnostico terapeutici e assistenziali e livelli essenziali di assistenza (Lea) per ciascuna specifica malattia e soprattutto più ricerca. Dopo tanti anni,

siamo all'ultimo miglio di una legge che costituirà una mano tesa e una speranza in più per tantissimi pazienti e per le loro famiglie". Lo dice la senatrice del Pd Paola Boldrini, vicepresidente della Commissione Sanità. "Per le patologie che godono già di organizzazioni e di centri di riferimento con sanitari e pazienti - prosegue Paola Boldrini - non si tratterà di ricominciare da zero. Un ordine del giorno specifico a mia firma prevede infatti di fare tesoro di tutte le eccellenze già presenti sul territorio, come per esempio per l'emofilia e la talassemia. Le reti già esistenti continueranno la loro preziosa attività e potranno coordinarsi con la nuova struttura per beneficiare di aiuti concreti".

https://www.ansa.it/sito/notizie/flash/2021/10/13/-malattie-rare-parente-approvato-testo-unico-_7d92c7cc-b51c-40ce-a61f-055f88680534.html?fbclid=IwAR1WwQ83LT1iKvYFj1JOC3aY8p4k2cJ-V0dmxC84lqYKnyG9DBVsd6q5b4

NEUROFIBROMI PLESSIFORMI CORRELATI A NEUROFIBROMATOSI DI TIPO 1: VIA LIBERA EUROPEO A SELUMETINIB PER I PAZIENTI PEDIATRICI

Selumetinib ha ottenuto l'approvazione dell'Agenzia Europea dei Medicinali per il trattamento dei neurofibromi plessiformi (PN) sintomatici e inoperabili in pazienti pediatrici con neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) dai tre anni in su.

Selumetinib ha ottenuto l'approvazione dell'Agenzia Europea dei Medicinali per il trattamento dei neurofibromi plessiformi (PN) sintomatici e inoperabili in pazienti pediatrici con neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) dai tre anni in su.

La NF1 è una condizione genetica debilitante che colpisce 1 persona su 3.000 in tutto il mondo. Nel 30-50% dei casi di NF1, possono svilupparsi dei tumori dalle guaine nervose dei nervi periferici (neurofibromi plessiformi) che possono causare problemi clinici come deformazioni, compromissione motoria, dolore, compromissione delle vie aeree, problemi visivi e disfunzioni vescicali o intestinali.

Selumetinib è un inibitore delle chinasi della proteina chinasi attivata dal mitogeno 1 e 2 (MEK1/2). MEK1/2 sono proteine che regolano a monte la via della chinasi legata al segnale extracellulare (ERK). Sia MEK che ERK sono componenti critici della via RAF-MEK-ERK regolata da RAS, che è spesso attivata in diversi tipi di cancro.

L'approvazione della Commissione Europea si è basata sui risultati positivi dello studio di fase II SPRINT Stratum 1 sponsorizzato dal National Cancer Institute of Health (NCI) Cancer Therapy Evaluation Program (CTEP). Questo studio ha dimostrato che selumetinib diminuisce le dimensioni dei neurofibromi plessiformi inoperabili, riducendo il dolore e migliorando la qualità della vita.

Questa è la prima approvazione di un farmaco per i neurofibromi plessiformi correlati alla neurofibromatosi di tipo 1 nell'Unione Europea e segue la raccomandazione dell'aprile 2021 del Comitato per i medicinali per uso umano (CHMP) dell'Agenzia Europea dei Medicinali.

I dati di sicurezza ed efficacia dello studio di fase II SPRINT con un follow-up più lungo saranno forniti come una delle condizioni per ottenere l'approvazione incondizionata.

La dott.ssa Veronica Saletti dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano ha dichiarato: "L'unica opzione di trattamento disponibile ad oggi in Italia per i pazienti pediatrici con neurofibromi plessiformi correlati alla neurofibromatosi di tipo 1 è rappresentata dalla chirurgia, dove percorribile. L'approvazione EMA di selumetinib si basa sui risultati dello studio SPRINT dove la molecola ha dimostrato di poter ridurre il volume dei neurofibromi plessiformi inoperabili, con un beneficio in termini di qualità di vita dei pazienti affetti da questa patologia. Auspichiamo che tutti i pazienti pediatrici affetti da neurofibromatosi di tipo 1 con neurofibromi plessiformi sintomatici ed inoperabili possano avere accesso e quindi beneficiare di questo trattamento quanto prima anche in Italia".

Federica Chiara, presidente dell'Associazione LINFA, acronimo di Lottiamo insieme contro le neurofibromatosi, ha aggiunto: "In Italia 20.000 persone convivono con una diagnosi di neurofibromatosi. L'approvazione europea della prima terapia farmacologica per il trattamento dei neurofibromi plessiformi correlati alla neurofibromatosi di tipo 1 dà grande speranza ai pazienti che ne sono affetti ed alle loro famiglie. Le Associazioni di Pazienti faranno il possibile per supportare ogni giorno le persone affette dalle neurofibromatosi con una corretta informazione sia sulla loro patologia che sui centri di eccellenza dedicati al trattamento di questa grave e invalidante condizione."

Nello studio di fase II SPRINT Stratum 1 selumetinib ha dimostrato un tasso di risposta obiettiva (ORR) del 66% (33 pazienti su 50, risposta parziale confermata) in pazienti pediatrici con neurofibromi plessiformi quando trattati con selumetinib in monoterapia orale due volte al giorno.

L'ORR è definito come la percentuale di pazienti con risposta completa (scomparsa dei PN) o parziale confermata (riduzione del volume del tumore di almeno il 20%). I risultati sono stati pubblicati su The New England Journal of Medicine.

Selumetinib è approvato negli Stati Uniti e in diversi altri paesi per il trattamento di pazienti

pediatrici con NF1 sintomatica e inoperabile e attualmente al vaglio di ulteriori Agenzie Regolatorie. Per quest'anno è stato pianificato l'avvio di studi clinici per la valutazione di selumetinib in pazienti con PN correlati alla NF-1 in età adulta e con una formulazione alternativa appropriata per il bambino molto piccolo.

NF1

La NF-1 è causata da una mutazione spontanea o ereditata nel gene NF1 ed è associata a molti sintomi, tra cui tumefazioni morbide che non causano particolari problemi sulla e sotto la pelle (neurofibromi cutanei) e pigmentazione della pelle (le cosiddette macchie "café au lait"). Nel 30-50% delle persone, possono svilupparsi dei tumori dalle guaine nervose dei nervi periferici.

Questi PN possono causare problemi clinici come dolore, compromissione motoria, compromissione delle vie aeree, disfunzioni vescicali e intestinali e deformazioni, oltre ad avere il potenziale di trasformarsi in tumori maligni delle guaine dei nervi periferici. I PN iniziano a svilupparsi durante la prima infanzia, con vari gradi di severità, e possono ridurre la speranza di vita da 8 a 15 anni

SPRINT

Lo studio SPRINT Stratum 1 di fase I/II è stato ideato per valutare il tasso di risposta obiettiva e l'impatto sulla valutazione di qualità di vita riportati dai pazienti e sugli aspetti funzionali nei pazienti pediatrici con PN inoperabili legati alla NF1 trattati con selumetinib in monoterapia.

Questo studio sponsorizzato dal CTEP dell'NCI è stato condotto nell'ambito di un accordo di ricerca e sviluppo cooperativo tra l'NCI e AstraZeneca con un ulteriore sostegno del Neurofibromatosis Therapeutic Acceleration Program (NTAP).

<https://www.pharmastar.it/news//ema/neurofibromi-plessiformi-correlati-a-neurofibromatosi-di-tipo-1-via-libera-europeo-a-selumetinib-per-i-pazienti-pediatrici-35874/?fbclid=IwAR1pSlrRvBUQjCQyFmwlMENZvQnDV3Nia nFwHw0XA4w7 n-dhqNHM1PtyqUQg>

TUMORI, L'AIFA APPROVA UNA CURA ITALIANA AD 'AMPIO SPETTRO'

Molecola di precisione che agisce su diversi tipi di neoplasie
Redazione ANSAROMA
15 settembre 2021 13:20 NEWS

Una terapia intelligente ideata in Italia e' stata approvata da Aifa con una doppia indicazione: contro il tumore al polmone ma anche "ad ampio spettro" per diversi altri tumori. E' la prima volta che una terapia nasce proprio con questo tipo di indicazione tanto da fare introdurre un nuovo concetto: quello di target agnostico, cioè che agisce indipendentemente dall'organo colpito dal tumore. Il trattamento si è dimostrato efficace in pa-

zienti con tumori solidi di diverso tipo, tra cui sarcoma, carcinoma polmonare non a piccole cellule, tumori MASC (mammary analogue secretory carcinoma) delle ghiandole salivari, carcinoma della mammella secretorio e non secretorio, tumori della tiroide, carcinoma coloretale, neuroendocrino, pancreatico, ovarico, carcinoma endometriale, colangiocarcinoma, tumori gastrointestinali e neuroblastoma cui tumori del polmone, del colon, nel neuroblastoma e in molti altri tumori solidi.

I pazienti che hanno una particolare mutazione, quella NTRK, individuata con un test, potranno accedervi.

Entrectinib e' un farmaco a bersaglio molecolare la cui creazione ha preso le mosse dagli studi nei laboratori del Nerviano Medical Sciences e proseguita le successive fasi al Niguarda Cancer Center e all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Il via libera di AIFA si legge in una nota della Roche "segna una svolta rivoluzionaria nel panorama dell'oncologia di precisione e nel contesto regolatorio nazionale". "Siamo doppiamente orgogliosi di questo traguardo, raggiunto grazie ad una ricerca scientifica made in Italy e a un iter regolatorio all'avanguardia, che, rispetto agli altri Paesi, ha reso possibile ai pazienti italiani l'accesso a una terapia perso-



nalizzata intelligente” ha affermato Maurizio de Cicco, Presidente e Amministratore Delegato di Roche Italia. Filippo de Braud, Professore Ordinario di Oncologia Università degli Studi di Milano e Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica e Ematologia Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano ha spiegato che il valore di questa terapia target è ampiamente dimostrato dalle evidenze raccolte nei trial clinici e si ottengono buone percentuali di risposta intracranica, superiori al 50%, in presenza di metastasi cerebrali al basale. Questa terapia può davvero rivoluzionare le prospettive di trattamento per “i pazienti affetti da carcinoma polmonare non a piccole cellule in stadio avanzato ROS1-po-

sitivi e per i pazienti con tumori NTRK-positivi. La sua spiccata efficacia gli consente di essere attivo a livello del sistema nervoso centrale, spesso sede di metastasi difficili da trattare, offrendo ai pazienti oncologici nuove possibilità di cura e un miglioramento dell’aspettativa di vita - ha affermato Silvia Novello, Prof.ssa ordinaria di Oncologia Medica presso l’Università degli Studi di Torino e Presidente di WALCE Onlus (Women Against Lung Cancer in Europe). - I trial clinici mostrano una risposta in circa il 70% dei pazienti con carcinoma polmonare NSCLC ROS1-positivo di cui il 35% presentava metastasi cerebrali, evidenziando anche un buon profilo di tollerabilità e maneggevolezza, aspetti fondamentali sia per i

clinici sia per i pazienti che possono beneficiare di questa terapia orale. Per il corretto e proficuo impiego di questo, così come degli altri farmaci targeted, è indispensabile identificare i bersagli d’azione, effettuando test di profilazione genomica che identificano le alterazioni genetiche”.

https://www.ansa.it/sito/notizie/cronaca/2021/09/15/tumori-laifa-approva-una-cura-italiana-ad-ampio-spettro_77bf3db4-ab3b-4bdf-a214-5e2b3df49a2d.html

TUMORE AL SENO, DALL’IA NUOVI ALGORITMI PER PREVEDERE LA SOPRAVVIVENZA

Grazie ad una ricerca dell’Istituto di informatica e telematica del Consiglio Nazionale delle Ricerche (Cnr-Iit), in uno studio pubblicato sulla rivista “Scientific Reports”, gli studiosi hanno messo a punto una metodologia basata su nuovi algoritmi di intelligenza artificiale capaci di prevedere con “estrema precisione” la sopravvivenza di una paziente, colpita da tumore al seno, a 5 anni dall’asportazione del tessuto tumorale

Una metodologia basata su nuovi algoritmi di intelligenza artificiale capaci di prevedere con “estrema precisione” la sopravvivenza di una paziente, colpita da tumore al seno, a 5 anni dall’asportazione del tessuto tumorale. L’ha messa a punto una ricerca dell’Istituto di informatica e telematica del Consiglio Nazionale delle Ricerche (Cnr-Iit), in uno studio pubblicato sulla rivista “Scientific Reports”, in seguito a cui sono già state depositate le domande di brevetto.

I DATI RELATIVI AL TUMORE AL SENO IN EUROPA

Il tumore al seno, sottolinea un comunicato apparso sul sito del Cnr, rappresenta una tra

le principali cause di decesso in tutta Europa. L’incidenza annua di nuovi casi nel continente, considerando il 2019, è stata di 92,9 per 100mila donne, con il tasso di mortalità annuo di 23,1 su 100mila pazienti. Come riferito dagli esperti, per una paziente a cui sia stato diagnosticato un tumore al seno e che abbia subito l’asportazione chirurgica del tessuto tumorale, è “necessario decidere un percorso di cura post-operatorio che prevenga la recidiva della malattia tumorale e la formazione di metastasi”. Da qui il progetto del Cnr, che si basa sull’utilizzo di una particolare lista di geni marcatori e di un metodo computazionale per analizzarli, abile nell’avanzare una previsione di sopravvivenza, a 5 anni dall’asportazione del tessuto tumorale, “in dipendenza del percorso terapeutico scelto”.

IL METODO DI LAVORO

Per arrivare a proporre il metodo, i ricercatori hanno lavorato sulle analisi effettuate partendo da un database di sequenze genetiche di esami di biopsie, relative ad un gruppo di 2000 pazienti, grazie all’applicazione dell’intelligenza artificiale. Ne è emersa, hanno ri-

portato gli esperti, “una capacità predittiva superiore a quella dei metodi attualmente in uso”. Secondo Marco Pellegrini, dirigente di ricerca del Cnr-Iit, “l’invenzione metodologica ha seguito due direttrici”. Da una parte gli studiosi hanno “attinto al sequenziamento genetico e a biomarcatori di campioni di tessuto asportato”, mentre dall’altra, invece, i dati sono stati inseriti ed analizzati questi attraverso un “predittore”, ovvero, ha confermato l’esperto, “uno strumento di intelligenza artificiale basato su un nuovo algoritmo. Ciò ha consentito di raggiungere un’accuratezza di predizione dell’80% ed in alcuni casi del 90%”, ha detto. Secondo i ricercatori, grazie a questo progetto, sarà possibile adesso “fornire un importante contributo alle decisioni cliniche sulla terapia per il tumore al seno e la possibilità di personalizzare la cura con più alte probabilità di sopravvivenza”.

https://tg24.sky.it/salute-e-benessere/2021/07/26/seno-tumore-intelligenza-artificiale?social=facebook_skytg24_link_nul&fbclid=IwAR1FehT9gSsqStvLFgjomkW94e8sI58ih4OfKlxuKXdQ9Fj110r4ZURll

TUMORE AL SENO TRIPLO NEGATIVO, CON IMMUNOTERAPIA MENO RECIDIVE

Lo hanno sottolineato i risultati emersi dallo studio di fase 3 “Keynote-522”, presentati di recente nel corso della sessione plenaria della Società Europea di Oncologia Medica (Esmo) CONDIVIDI:

L’immunoterapia risulta efficace nella forma più aggressiva del tumore della mammella, quella triplo negativa, con un evidente miglioramento della sopravvivenza libera da eventi, qualora sia somministrata in combinazione con la chemioterapia, prima della chirurgia e continuata in monoterapia dopo l’intervento stesso. Lo hanno sottolineato i risultati dello studio di fase 3 chiamato “Keynote-522”, presentati da poco nel corso della sessione plenaria della Società Europea di Oncologia Medica (Esmo).

I dati emersi dallo studio

APPROFONDIMENTO

Cancro al seno, evidenziata la vulnerabilità delle cellule staminali

Nello specifico, hanno spiegato gli oncologi, i tumori della mammella tripli negativi sono particolarmente ostici e complessi da

trattare, dal momento che non presentano nessuno dei recettori utilizzati come bersaglio nelle terapie, sino ad oggi disponibili, per curare quella che gli esperti sottolineano essere la più diffusa neoplasia per quanto riguarda le donne. Lo studio “Keynote-522”, in particolare, ha messo in evidenza, in pazienti con carcinoma mammario triplo negativo in fase precoce e ad alto rischio, il ruolo di pembrolizumab, una terapia valutata come trattamento neoadiuvante associato alla chemioterapia, continuata in monoterapia e rispetto alla chemioterapia neoadiuvante seguita invece da placebo. In base a quanto emerso, dopo 3 anni, l’84,5% delle pazienti trattate con questo regime immunoterapico era in vita e non ha evidenziato alcun segnale di progressione della malattia tumorale, rispetto al 76,8% che era stata sottoposta a chemioterapia con placebo.

UN TRATTAMENTO CHE CAMBIA LA PRATICA CLINICA NEI TUMORI MAMMARI

“Il pembrolizumab si conferma come trattamento che cambia la pratica clinica nei

tumori mammari triplo negativi in setting precoce”, ha segnalato Giuseppe Curigliano, direttore della divisione sviluppo di nuovi farmaci per le terapie innovative presso l’Istituto Europeo di Oncologia di Milano. Secondo Peter Schmid, del Centre for Experimental Cancer Medicine, Barts Cancer Institute di Londra e primo autore dello studio, “visti gli elevati tassi di recidiva entro i primi cinque anni dopo la diagnosi, le pazienti con carcinoma mammario triplo negativo ad alto rischio in stadio precoce necessitano di nuove opzioni di trattamento”, ha evidenziato. Come sottolineato, infine, da Vicki Goodman, di Merck Research Laboratories, i risultati ottenuti “si aggiungono ai dati precedenti dello studio Keynote-522 che già riportava un risultato statisticamente significativo e clinicamente rilevante nelle pazienti con tumore del seno triplo negativo in stadio II e III”.

<https://tg24.sky.it/salute-e-benessere/2021/07/19/tumore-seno-triplo-negativo-immunoterapia>

PATENTE DI GUIDA E NAUTICA: NOVITÀ PER I CANDIDATI CON DSA

RICONOSCIUTA ANCHE PER L'ESAME DELLA PATENTE LA STESSA CERTIFICAZIONE DIAGNOSTICA RILASCIATA A FINI SCOLASTICI

Patente di guida e nautica: novità per i candidati con DSA

Il conseguimento della patente di guida rappresenta spesso un grande ostacolo per le persone con disturbi specifici dell'apprendimento: la differente velocità di lettura e la mancanza di automatizzazione della letto-scrittura, non sempre compensate, la comprensione non immediata in lettura complicata da formulazioni non chiare, anche con doppie negazioni, determinano infatti difficoltà, specialmente all'esame teorico. **AID si è da sempre battuta perché fossero tutelati i diritti delle persone con DSA** anche nel conseguimento della patente di guida. Grazie alle richieste dell'associazione al Ministero, ad esempio, le persone con DSA si sono potute avvalere di file audio per la prova teorica a partire dal 2007 (a seguito dell'abolizione della prova orale nel 2006).

L'unica tutela attualmente prevista per i candidati con DSA è appunto la possibilità di utilizzare la sintesi vocale durante la prova di teoria. Spesso questa misura non è sufficiente e sarebbe necessario, per esempio, tempo aggiuntivo per sostenere la prova.

IL RICONOSCIMENTO DELLA CERTIFICAZIONE DIAGNOSTICA DI DSA

A ciò si aggiungeva un ulteriore problema: la normativa della patente richiedeva che sulla certificazione diagnostica fosse riportata la firma di un neuropsichiatra, in assenza della quale la diagnosi non veniva accettata, pur essendo valida ai fini scolastici (in base alla legge 170/2010 e all'accordo Stato-Regioni del 2012). Questa situazione obbligava molti candidati con DSA a presentare una nuova diagnosi, con un aggravio di costi e una dilazione dei tempi.

Questo ultimo ostacolo ora è stato superato. Con la circolare 31299 MIT del 5 novembre 2020 il Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti ha stabilito la validità della certificazione diagnostica rilasciata ai soggetti con DSA da neuropsichiatri o psicologi, in accordo con la legge 56/1989; con l'art. 3 della legge 170/2010 e con i criteri di cui all'art. 2 dell'Accordo Stato Regioni 2012.

Finalmente tutte le certificazioni diagnostiche riconosciute agli studenti con DSA a scuola e all'Università sono valide anche per il conseguimento della patente di guida, senza che sia più necessario rifarle o integrarle. Questo importante traguardo è frutto di una serie di richieste formulate da AID, con il sostegno di CONFARCA e UNASCA (principali associazioni di categoria nel settore delle autoscuole).

LE ALTRE RICHIESTE A SOSTEGNO DEI CANDIDATI CON DSA

Nel 2018, l'Associazione Italiana Dislessia, ha promosso un sondaggio online, finalizzato a raccogliere le principali criticità per i candidati con DSA.

Dalle risposte raccolte (oltre 1.300) AID ha elaborato 5 richieste, che sono state inoltrate al ministero delle infrastrutture e dei trasporti,

prima nel 2019 e in seguito, nuovamente, nel 2020:

1) RICONOSCIMENTO DELLA CERTIFICAZIONE DIAGNOSTICA: abbiamo richiesto che anche la certificazione diagnostica di DSA rilasciata dagli psicologi ai sensi della legge 170/2010 e accordo Stato Regioni del 2012 sia riconosciuta ai fini del conseguimento della patente di guida e nautica. Come evidenziato sopra, questa richiesta è stata accolta lo scorso 5 novembre, con la circolare 31299 MIT per quanto riguarda la patente di guida.

2) FORMAZIONE DEI FUNZIONARI ESAMINATORI SUI DSA: abbiamo chiesto che 2 delle 12 ore di qualificazione iniziale dei funzionari esaminatori, previste dal Decreto Ministero dei Trasporti del 31/05/2017, siano dedicate alla formazione sui DSA. Accanto alla formazione degli esaminatori UNASCA e CONFARCA si sono già attivate autonomamente per la formazione degli istruttori sui DSA, anche in collaborazione con AID.

3) DISPONIBILITÀ DEI FILE AUDIO DELLA PROVA TEORICA: dal questionario sulla patente predisposto da AID è emerso che solo il 70% dei candidati si è potuto avvalere dei file audio, perché non sempre disponibili. Abbiamo chiesto che tutte le autoscuole siano provviste dei file audio.

4) RIFORMULAZIONE DEI QUIZ RIDUCENDO LE COMPLESSITÀ LESSICALI. Abbiamo chiesto che i quiz dell'esame di teoria siano riformulati in un linguaggio accessibile a tutti: a questo scopo l'associazione ha messo a disposizione del ministero un gruppo di lavoro ad hoc, composto da esperti in DSA in età adulti e giovani adulti con DSA.

5) STRUMENTI COMPENSATIVI: abbiamo chiesto che possano essere utilizzati, anche per il conseguimento della patente di guida, gli strumenti compensativi previsti dall'art.5 della Legge 170/2010. Fra questi il 30% di tempo in più per svolgere la prova, come negli esami di Stato, e per il conseguimento della patente nautica l'utilizzo della calcolatrice (es. per il carteggio).

LE RISPOSTE DEL MINISTERO DEI TRASPORTI

Nel video intervento in occasione del convegno nazionale AID sulla legge 170/2010, il 10 ottobre scorso, la ministra delle infrastrutture e dei trasporti, Paola De Micheli, ci ha preannunciato la disponibilità concreta ad accogliere le nostre richieste, dichiarandole realizzabili e operative nei prossimi mesi.

Oltre ad anticipare il riconoscimento della certificazione diagnostica (approvata poi il 5 novembre con la circolare 31299 MIT), la Ministra ci ha confermato i seguenti punti:

PATENTE DI GUIDA

- La rimodulazione dei quiz dell'esame di teoria, utilizzando un linguaggio più accessibile;
- La maggiorazione del tempo per la prova teorica;
- Risorse, a partire dal 2021, per poter formare istruttori ed esaminatori rispetto ai DSA;



PATENTE DI GUIDA E NAUTICA: importanti novità per i candidati con DSA

PATENTE NAUTICA

La possibilità di introdurre alcune modifiche all'interno del correttivo al codice della nautica.

AID è costantemente in relazione con il ministero per aggiornamenti sui punti sopra elencati.

NOVITÀ PER LA PATENTE NAUTICA

Come anticipato dalla divisione 7 del Ministero dei Trasporti nella nota 5279 del 21/02/2020, e come confermato dalla Ministra nel suo video intervento, il correttivo del codice della nautica ha dato la possibilità di recepire le seguenti richieste avanzate da AID, per il conseguimento della patente nautica da parte di candidati con DSA:

- per il rilascio del certificato medico di idoneità viene accettata, da parte del medico accertatore, la diagnosi DSA di cui all'art.3 della Legge 170/2010 (quindi sia rilasciata da neuropsichiatra sia da psicologo).
- viene riconosciuta la maggiorazione del tempo di svolgimento fino ad un massimo del 30%, come previsto dalla norma per gli esami di stato
- viene concessa la facoltà di avvalersi di misure personalizzate (strumenti compensativi e misure dispensative) correlate alla diagnosi

Il decreto legislativo 12 novembre 2020, n. 160, integrativo e correttivo della riforma del codice della nautica da diporto, è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 304 del 07/12/2020.

L'atto, che entrerà in vigore il 22/12/2020, contiene disposizioni di principio, come quella presente all'articolo 30, che modifica l'articolo 59, comma 1, lettera i), relativo alle visite mediche di idoneità.

Il regolamento di attuazione del codice della nautica da diporto (decreto del Ministero delle infrastrutture e dei trasporti 29 luglio 2008, n. 146) conterrà l'attuazione della disposizione di principio.

I tempi di entrata in vigore del regolamento aggiornato non sono ancora noti. Tuttavia l'iter per una modifica in senso positivo delle disposizioni di legge è ormai avviato.

La Segreteria AID

https://www.aiditalia.org/it/news-ed-eventi/news/patente-di-guida-e-nautica-novita-candidati-con-dsa?fbclid=IwAR2QBHr5-4o_fMYxdXbaGljGPCIjgzSqdK72Q1PHDBnDx6LyOjrGxcdzU4l