



AMICI PER LA PELLE

Dicembre 2022
Uscita n. 63

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, 1/A - 43122 Parma -
Tel. e Fax 0521 771457

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

Stampa: Centroffset - Fabbri

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, 1/A - 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.

MODALITÀ ANF

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

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

Indico le nuove regole dettate sia dallo Statuto che dal regolamento interno ANF.

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

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

ISCRIZIONI NUOVI SOCI

L'ammissione a Socio, deliberata dal Consiglio direttivo, è subordinata

alla presentazione di apposita domanda scritta da parte dell'interessato in cui si esplicita l'impegno ad attenersi al presente statuto e ad osservare gli eventuali regolamenti e le delibere adottate dagli organi dell'Associazione.

Il Consiglio direttivo dopo l'approvazione della domanda, comunicata all'aspirante Socio tramite mail, cura l'annotazione dei nuovi aderenti nel libro dei soci dopo che gli stessi avranno versato la quota associativa annuale, con contestuale rilascio della tessera associativa.

L'eventuale reiezione della domanda deve essere sempre motivata e comunicata in forma scritta (art. 5) L'iscrizione è nominativa e non può essere ceduta.

DIRITTI E DOVERI DEI SOCI

I soci hanno diritto a:

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- godere, se maggiorenne, dell'elettorato attivo e passivo; nel caso di persone giuridiche o Enti il diritto ad accedere alle cariche associative è riconosciuto in capo ai loro legali rappresentanti o mandatari;
- prendere visione di tutti gli atti deliberativi e di tutta la documentazione relativa alla gestione

Continua a pag. 2

segue da pag. 1

dell'Associazione, con possibilità di ottenerne copia, nel rispetto delle normativa vigente in materia di privacy, ed in particolare con riferimento al trattamento dei dati sensibili. (art. 6)

OBBLIGHI DEI SOCI:

- osservare lo statuto, i regolamenti interni e le deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- astenersi da qualsiasi comportamento che si ponga in contrasto con gli scopi e le regole dell'Associazione;
- versare la quota associativa di cui al precedente articolo;
- contribuire, nei limiti delle proprie possibilità, al raggiungimento degli scopi statuari. (art. 6)

• ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE:

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

ASSEMBLEA

Nelle assemblee hanno diritto al voto gli associati maggiorenni in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso ed

iscritti da almeno tre mesi nel libro soci.

Ogni associato potrà farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato con delega scritta.

Ogni associato non può ricevere più di 3 deleghe.

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

L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà dei soci. In seconda convocazione, che non può aver luogo nello stesso giorno fissato per la prima, l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati, trascorsi almeno 30 minuti dall'orario di convocazione.

Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono prese a maggioranza di voti. (art.8)

ASSEMBLEA DEI SOCI: si tiene, solitamente, dopo un Convegno.

La partecipazione è riservata ai soli Soci iscritti ed in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO è formato da un numero di membri

non inferiore a **3** e non superiore a **11** eletti dall'Assemblea dei Soci. I membri del Consiglio direttivo rimangono in carica per 3 anni e sono rieleggibili. Possono fare parte del Consiglio esclusivamente gli associati.

I VERBALI di ogni adunanza del Consiglio direttivo, redatti in forma scritta a cura del Segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha presieduto l'adunanza, vengono conservati agli atti. (art. 9)

PRESIDENTE

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

IL COMITATO DEI CONSULENTI SCIENTIFICI è eletto dall'Assemblea.

E' preposto allo studio ed alla realizzazione di tutte le iniziative di carattere tecnico e scientifico volte a migliorare e sviluppare le attività che sono lo scopo istituzionale precipuo dell'Associazione.

Dura in carica 2 anni ed i suoi membri sono rieleggibili.

Il Comitato dei consulenti scientifici elegge nel suo seno il Presidente, il Vice presidente, il Segretario.

Il Presidente può partecipare alle riunioni del Comitato Direttivo senza diritto di voto. (art. 12)

PRIVACY: è inviato il modulo da compilare da parte dei Soci e rin-





viato in sede ANF all'atto dell'iscrizione. Chi non lo avesse compilato e consegnato, che può richiederlo in sede.

Non verrà inviata corrispondenza (lettere e Giornalino) senza l'autorizzazione da parte del Socio, dei dati anagrafici, fiscali, sensibili. Nessun documento legato alla privacy sarà accolto da ANF se non dal socio stesso (**rintracciabilità**).

FOTOGRAFIE: al fine del rispetto alla legge sulla privacy, ogni fotografia ove siano presenti persone, dovrà avere la liberatoria, firmata in originale ed inviata dalla persona, o dai genitori in caso di minore in Segreteria ANF.

Nel caso in cui non si autorizzi la pubblicazione di foto/video contenenti l'immagine, è necessario farlo presente all'inizio di ogni evento a cui si partecipa.

ANF è responsabile solo delle foto ufficiali che pubblica sul Giornalino\ sito ANF.

Nessun'altra fotografia pubblicata, e non autorizzata in forma scritta, ad esempio sui social, sarà da imputare ad ANF.

Le fotografie vanno inviate tramite formato jpg, in modo da essere tracciabili, ufficiali e dimostrabili.

Non si restituisce il materiale inviato.

VERSAMENTI/RINNOVI: la quota associativa dura un anno -12 mesi

- dal momento del versamento. Se non rinnovata, si perde lo status di Socio ed i dati saranno eliminati da registro e database. Nessuna corrispondenza sarà più inviata.

CAUSALE: va sempre indicata nel versamento.

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

EVENTI\BANCHETTI

ANF delega solamente i Soci iscritti ed in regola con la quota associativa (assicurazione ed identità).

Esiste già un modulo ANF (approvato da Assemblea dei Soci) per richiedere e comunicare -almeno 15 giorni prima- ciò che si intende fare. Nello stesso modulo si firma che, nel limite dei 15 giorni dopo evento\banchetto devono pervenire in sede: articolo (formato word), foto (formato jpg- se ci sono minori con liberatoria dei genitori), giacenza, eventuali ricevute, versamento e la restituzione dei gadget (libri e gadget) rimanenti (in caso non si facciamo più eventi).

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

GIORNALINO: è un mezzo di comunicazione di ANF.

Tutti i Soci possono collaborare con articoli e rubriche.

Articoli e foto servono ad integrarlo.

CONVEGNI, PARTECIPAZIONI: se non diversamente indicato, i Convegni organizzati da ANF sono gratuiti per tutti, salvo **l'obbligatorietà dell'iscrizione**, entro i termini

indicati e fino ad esaurimento dei posti disponibili, confermati dalla Segreteria. Senza iscrizione non è garantita l'entrata. Non è richiesta l'iscrizione ad ANF.

COMUNICAZIONI: vanno inviate in Segreteria, archivio dell'Associazione, in forma scritta all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org o in allegato tramite formato pdf.

Non si considera il materiale se non leggibile, o in qualche modo non nitido, che verrà opportunamente distrutto.

La Segreteria, sede, memoria ed archivio di ANF, non risponde di ciò che non viene inviato al proprio indirizzo. In caso di mancanza di documentazione inviata, sarà il socio che ne risponderà in toto e con propria esclusiva responsabilità.

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

LOGO: è fatto divieto a chiunque, utilizzare il logo ANF, -identificativo dell'associazione, non della neurofibromatosi - regolarmente registrato.

Ogni utilizzo, non autorizzato dal Presidente a seguito di richiesta motivata, sarà punibile per legge.

5X1000: il codice fiscale non cambia mai. 92039830341

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

C/C BANCARIO: IT271053871270000000459738 entrambi intestati ad: "ANF - Associazione per la Neurofibromatosi -OdV"

Continua a pag. 4



segue da pag. 3

ORARI E GIORNI DI APERTURA

SEDE:

lunedì, martedì, giovedì, venerdì
dalle 8:00 alle 12:00.

Mercoledì dalle 14:00 alle 18:00.

Riferimenti sede:

A.N.F.- Associazione per la Neurofibromatosi -OdV-

Via Giuseppe Righi,1\A

43122 Parma

Tel. e fax 0521/771457

e-mail: anf@neurofibromatosi.org

pec: anf@pec.neurofibromatosi.it

sito: www.neurofibromatosi.org

RIFERIMENTI CONSIGLIERI E RESPONSABILI REGIONALI:

sono a disposizione richiedendoli in sede o reperibili sul sito ANF

Per documentazione si prega di inviare in formato pdf, al fine di preservare l'originale del documento.

Per articoli si preferisce il formato word

Per foto si predilige il formato jpg

PRIMA ISCRIZIONE: COME DIVENTARE SOCI?

Compila ed invia in sede ANF la domanda adesione a Socio in formato pdf. Puoi richiederla all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org o reperirla sul sito

Attendi che il primo Consiglio Direttivo in programma dia l'assenso.

A risposta positiva sarai contattato dalla Segreteria, ed a fronte del versamento della quota associativa - da indicare nella causale - sarai inserito a pieno titolo come Socio ANF

La quota associativa ha durata 12 mesi dalla data del pagamento.

Alla prima iscrizione sarà inviata una lettera di benvenuto, il Giornalino, la tessera associativa.

Se non rinnovata entro i termini previsti (12 mesi) il rapporto Socio\Associazione termina e nulla sarà più recapitato. I dati sensibili saranno eliminati dal database.

Per qualsiasi informazione la sede è aperta:
lunedì, martedì, giovedì, venerdì dalle 8\12 - mercoledì dalle 14\18.

O potete rivolgervi, per informazioni, ai Consiglieri e Responsabili Regionali.
Tutta la corrispondenza va inviata in sede ANF dal diretto interessato.

RINNOVO QUOTA ASSOCIATIVA

- La quota associativa ha durata di 12 mesi dal pagamento e va sempre indicato nella causale.
- se non rinnovata, nei termini previsti, si perde il diritto ad essere Socio. I dati saranno eliminati.
- sarà inviato, ad ogni rinnovo, una lettera di ringraziamento con inserita la tessera associativa
- chi non ha ancora inviato in sede, il modulo per la privacy compilato e formato in originale (è sufficiente farlo una sola volta e richiederlo in Segreteria) non potrà più ricevere corrispondenza.

DONAZIONI O RICHIESTA GADGET

- inserire SEMPRE la causale che identifica la donazione.
- indicare, in caso di richiesta gadget, quantità e tipologia. Inserire, nel totale, il contributo di spese di spedizione.
- consigliamo di inviare copia della ricevuta tramite mail per sveltire le procedure
- Se richiesta, è prevista una ricevuta.
- ad ogni donazione viene inviata una lettera di ringraziamento.
- se non indicato e concordato diversamente, le spedizioni avvengono tramite posta ordinaria.

**I bonifici bancari, spesso, non riportano i riferimenti del donante.
I bollettini postali e PayPal sì.**

**Chiediamo, per verifica, di anticipare tramite mail/fax il versamento
o di verificare dopo 15\20 giorni nel caso non vi arrivi corrispondenza.**

CONVEGNO PARMA 22 DICEMBRE 2022

Ciao a tutte/i, finalmente dopo tanto tempo torniamo a trovarci in presenza per il Congresso Nazionale Neurofibromatosi e l'Assemblea annuale ANF. L'appuntamento è stato il 22 dicembre 2022 presso l'Aula Congressi dell'Azienda Ospedaliera-Ospedale Maggiore di Parma e puntualissima, come sempre, Sara ed alcuni membri del Consiglio erano presenti per l'accoglienza ai partecipanti e raccogliere le dovute firme.

Alle 9,30 precise nell'aula a noi dedicata il nostro presidente Corrado Melegari con a fianco il Prof. Edoardo Caleffi in qualità di Presidente-Direttore Scientifico e il Dottor Massimo Fabi Direttore generale Az. O-U Parma ha dato l'avvio ai lavori ringraziando i presenti e ricordando la storia della nostra Associazione fin dai tempi della sua costituzione fortemente voluta dal compianto Prof. Paolo Balestrazzi che ha dato vita, nel tempo, alla costituzione di vari centri multidisciplinari di eccellenza come quello di Parma.

La parola passa al Direttore Generale Dott. Massimo Fabi che saluta e conferma l'impegno dell'Azienda Ospedaliera di mantenere l'ambulatorio dedicato alle neurofibromatosi anche grazie all'operato del Dott.



Caleffi che ha fatto rete con ANF ed ha creato un centro di assoluta eccellenza.

Prende la parola il Prof. Caleffi che saluta ed augura buone feste e comunica che il Prof. Ruggeri non era presente ma che si è collegato in videoconferenza con l'Assemblea.

Mostra una slide dove si vede che l'operato della chirurgia di Parma è sempre stato in forte crescendo fino al 2019 con 150 pazienti malati di NF1 operati in un solo anno poi causa covid sono scesi ma l'impegno ad operare non è mai mancato e riprenderà.

Relaziona il metodo che i chirurghi di Parma adottano come terapie cliniche e svariati casi con immagini che evidenziano come si può ri-



uscire ad operare massa importanti di neurofibromi plessiformi e non restituendo ai malati buoni risultati estetici e funzionali.

La sfida rimane quella di continuare ad operare con numeri e risultati sempre migliori.

La parola passa al Dott. Antonio Persepe Direttore UOC Genetica medica Azienda Ospedaliera-Università di Parma che ci informa che la NF1 è entrata nella lista dei 24 ERN nella fattispecie ERN Centuris sindrome associata a tumori ereditari come lo sono le neurofibromatosi.

Se un centro vuole avere accesso alla rete deve ottenere il riconosci-



Continua a pag. 6



segue da pag. 5

mento per il suo operato dal ministero della Sanità su indicazione della regione a cui appartiene.

Ci sono 31 centri Centuris in 19 paesi e le slide proiettate spiegano le finalità della rete Genturis – la rete di ricerca – come si effettuano le discussioni cliniche on line – il registro Europeo neurofibromatosi importantissimo per i dati che si potrebbero raccogliere e utilizzare.

A questo punto si collega il Prof. Martino Ruggeri pediatra, Presidente del comitato scientifico ANF, e presenta la sua relazione su come fare le diagnosi di NF1 ai nostri piccoli con visite e accertamenti da effettuare nei vari periodi dalla nascita fino alla maggiore età.

Per quanto riguarda la comunicazione tra genitori e figli consiglia ai

genitori di informarli sempre che i controlli e monitoraggi sono dovuti ad attività di prevenzione la linea da seguire è: comunicare – accompagnare – curare.

Segnala che a livello pediatrico si stanno adottando protocolli con il farmaco Selumetinib per combattere neurofibromi plessiformi gravi in età pediatrica.

Ora è il turno della Dott.ssa Elena Luppi genetista dottoranda di ricerca universitaria che presenta un suo studio sulle Varianti Missenso.

Uno studio genetico con lo scopo: caratterizzazione clinica e molecolare di una coorte di pazienti con sospetto di NF1 e identificazione di una variante missenso nel gene NF1.

Uno studio molto interessante che amplia le conoscenze sulle varianti missenso del gene NF1 ponendo

in evidenza come fenotipi minimi e non classici possano essere clinicamente non riconosciuti in quanto si discostano dalla forma classica e avere una rilevanza ai fini diagnostici e in termini prognostici positivi.

Poi è il turno della Dott.ssa Veronica Saletti UOC neurologia – IRCCS Carlo Besta di Milano neuropsichiatra infantile che espone uno studio sui neurofibromi plessiformi infantili con slide che rilevano l'importanza in questi casi di un attento monitoraggio clinico-radiologico – la storia naturale dei neurofibromi plessiformi e delle lesioni nodulari – trattamento dei neurofibromi plessiformi – studi farmacologici di fase 2 fino al 2020 – inibitore di MEK 1/2 Selumetinib nel neurofibroma plessiforme studio di fase 1 sprin trial: studio di fase 2.

Disegno dello studio su 146 pazienti criteri di inclusione e criteri di esclusione obiettivi dello studio – uso nominale MEK inibitori.

Dopo qualche anno che ci ha tenuti lontano finalmente siamo tornati a fare un convegno in presenza.

Grandi sono state le emozioni nel rivedersi e abbracciarsi.

Uno dei momenti più emozionanti è stata la presenza della figlia del fondatore di ANF dottor Paolo Balestrazzi che ha ricordato il papà che ha messo passione e dedizione in questa avventura tanto che in famiglia dicevano che per lui ANF era il "suo terzo figlio".

La giornata è stata anche allietata dal coro Montecastello invitato dal Prof. Caleffi che come al solito ha organizzato un grande convegno ricco di interventi.

Un grazie particolare anche al presidente Corrado Melegari ed a Sara Vasè.

Annamaria, Cinzia e Lia



Successivamente è arrivato il turno della dott.ssa Marica Eoli UOC neurologia-IRCCS Carlo Besta Milano che ci ha mostrato e spiegato alcuni casi trattati ed operati con neurofibromi plessiformi in adulti e di uno studio sempre con Selumetinib negli adulti che è in fase di studio 3. Studio che avviene in tutto il mondo e l'Italia è la terza nazione per numero di partecipanti grazie all'impegno di alcuni centri, tra cui il Besta, e dei loro medici che si adoperano tra mille difficoltà burocratiche per procurare questo farmaco che non è ancora stato approvato in Italia.

A questo punto l'aspetto scientifico è terminato e il Prof. Caleffi legge una bellissima e toccante lettera inviata da Arianna Camarri, non presente per lavoro, una donna affetta da NF1 che ha affrontato diverse operazioni che voleva rinunciare a combattere ma che dopo aver conosciuto ed essersi affidata alle cure del centro di Parma e del dott. Ca-

Sono molto stanca ma ne valeva la pena. Il convegno è andato benissimo. Sono soddisfatta e felice. Ho ricevuto tanti complimenti per il lavoro svolto, mi sono divertita, ho ricevuto abbracci e parole di stima, mi sono sentita gratificata. Amo il mio lavoro e quando mi viene riconosciuto è un grande dono per me perché davvero ci metto tanto impegno e cuore. Ringrazio tutti, incondizionatamente, così non dimentico nessuno. In primis il "mio" Prof. Caleffi, medici, direttori sanitari, segretarie, il mio Presidente, gli amici di ANF, i tecnici, ed in particolare Annamaria Bernucci che, con me, condivide "gioie e dolori" tutto l'anno.

Sara Vasè
Segreteria Nazionale ANF

leffi è ritornata a lottare ed a curarsi. Il senso è che non bisogna mai mollare!!!

Ecco arriva uno dei momenti più toccanti, a mio parere, dell'intera mattinata si alza la dott. Francesca Balestrazzi ebbene sì la figlia del compianto Prof. Balestrazzi che evidentemente molto commossa ricorda la figura del papà uomo stra-

ordinario che amava la sua famiglia ed il suo lavoro e che considerava i malati di NF1 come dei figli ed ha fatto di tutto per fondare l' ANF e poter curare i malati di NF1 nella sua Parma e che in questo momento sarebbe sicuramente contento di come è cresciuta la sua ANF con i risultati fin qui ottenuti e dell'operato del centro diretto dal dott. Caleffi a Parma.

Continua a pag. 8

Un giorno di Marzo scorrevo i post di un gruppo di Facebook, quando uno di questi richiamò la mia attenzione. "Salve, mi chiamo Sara Villa e sono affetta da una malattia genetica rara, la neurofibromatosi di tipo 1..." un post di poche righe in cui Sara promuoveva i prodotti creati da lei e da sua madre per raccogliere fondi per l'Associazione. Un post che mi ha fatto sorridere e allo stesso tempo piangere...25 anni dopo la scomparsa improvvisa di mio padre, il Prof. Paolo Balestrazzi...e oltre 31 anni dopo la fondazione dell'Associazione.

L'Associazione che lui ha sognato, voluto e creato spinto da valori che mi ha trasmesso e secondo cui io cerco di vivere tutt'oggi: integrità, rispetto e dedizione.

A chi gli chiedeva "Ma perché la NF?", lui rispondeva "Perché se non lo facciamo noi, chi deve farlo?".

Così, insieme a un gruppo di medici, genitori e volontari, ha dato alla luce il suo sogno, o come lo chiamavamo noi in famiglia, al suo terzo figlio, l'ANF.

Questa era la sua missione: aiutare con la ricerca e la cura, ed essere dalla parte dei pazienti e delle famiglie, sempre. Non era un uomo che amava stare sotto i riflettori. Piuttosto, era un medico il supporto ai pazienti e alle famiglie andava oltre le sue competenze e capacità professionali.

Una mattina di dicembre di 26 anni fa ho perso il mio adorato padre. Vedere voi oggi mi riempie il cuore di gioia e mi commuove. Grazie per portare avanti il suo sogno, la sua missione, e in qualche modo la sua memoria.

Concludo augurando all'Associazione di restare una realtà è una risorsa

insostituibile è indispensabile per le famiglie affette da neurofibromatosi e per la ricerca per molti anni a venire.

Grazie.

Francesca Balestrazzi



segue da pag. 7

A fine congresso un momento diverso per curare il corpo e lo spirito... con il Coro Montecastello diretto da Giacomo Monica che ci ha offerto un breve momento musicale per lo

scambio di auguri corale. Cinque brani che variano da quelli popolari a brani Natalizi. Grazie ragazzi per averci allietato la mattinata. Alle 12,30 a chiusura del congresso

pausa caffè con dolcetti vari e quattro chiacchiere. Auguri di Buon Natale e buon anno nuovo a tutte/i Voi e famiglie. Tanto vi dovevo.

Antonello Corbetta



Parma

Ospedale A Parma una struttura dedicata con 30 specialisti

Neurofibromatosi, una malattia rara che si affronta in team

Percorsi multidisciplinari. E oggi anche terapia genica

» Affrontare il tema delle malattie rare «è sempre più importante», anche per «coinvolgere un pubblico ampio su questioni che riguardano non solo la malattia a livello scientifico e medico, ma anche sociale, per l'inclusione, il rispetto e la capacità di accogliere le diversità».

Così Corrado Melegari, presidente dell'Associazione neurofibromatosi che si è tenuto nella sala congressi dell'Ospedale Maggiore. «La neurofibromatosi è una malattia rara, ma non rarissima: colpisce diversi uomini e donne e per lo più si manifesta sin dall'infanzia - spiega Edoardo Caleffi, direttore della chirurgia plastica e centro ustioni dell'Azienda Ospede-

5%

La probabilità che i tessuti che si formano a causa della malattia si trasformino in tumori.

daliero-Universitaria di Parma - È una malattia che ha un'evoluzione nel tempo, quindi i pazienti vengono più volte operati nel corso della loro vita. Attualmente non c'è una cura, né chirurgica né medica, però ci sono sviluppi su terapie mediche geniche che stanno dando degli ottimi risultati».

Nuove prospettive terapeutiche, ma anche grandi passi in avanti nella fase di diagnosi: «Fino a qualche anno fa, la diagnosi avveniva attraverso esami complessi - specifica il presidente Melegari -. Oggi, per fortuna, è possibile diagnosticare la malattia tramite una visita e un percorso ambulatoriale, che si basa principalmente sull'osservazione e la valutazione».

A Parma, il percorso dalla diagnosi al trattamento è garantito «da una struttura de-

dicata con una trentina di specialisti, che si occupano della diagnosi, della mappatura genetica, dei controlli clinici, della programmazione chirurgica e degli interventi chirurgici ripetuti» fa sapere Caleffi.

Fondamentale il ruolo della chirurgia plastica: «La chirurgia ricostruttiva serve a ridurre le deformità legate a questa patologia, che rendono difficile anche la socialità e l'inserimento nei contesti più diversi - prosegue Caleffi - e rimuove tessuti che hanno un sospetto di diventare tumori maligni: c'è, infatti, il 5% di probabilità che i tessuti che si formano si trasformino in tumori».

Dato che la malattia si manifesta anche nei primi anni di età, centrale è il pediatra: «Si possono notare da subito delle macchie cafelatte



Ospedale Maggiore
Da sinistra Massimo Fabi, Edoardo Caleffi e Corrado Melegari.

sparse in diverse parti del corpo, spesso si concentrano nella zona del pannolino. E si presentano in numero elevato, da 6 a 10, a volte anche di più» informa Martino Ruggieri, presidente comitato scientifico Anf, intervenuto da remoto. Poi ci sono le varianti spiegate da Elena Luppi, genetista e dottoranda di ricerca all'Università di Bologna: la neurofibromatosi di tipo 1 e la neurofibromatosi di tipo 2, entrambe trasmesse con modalità autosomica dominante ma piuttosto diverse sotto il profilo genetico e molecolare.

Su quella di tipo 1 si sono soffermate Marica Eoli e Veronica Saletti della neurologia dell'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano. La neurofibromatosi è anche nella rete europea delle malattie rare Ern Genturis, «una

rete di centri di alta specializzazione per migliorare l'accesso alla diagnosi, al trattamento e cura dei pazienti di malattie rare in tutta Europa» dice Antonio Percepese, direttore della Genetica Medica dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma.

Un confronto, quello di ieri mattina, tra informazione e scienza: «Un momento di coinvolgimento per gli addetti ai lavori, professionisti, ma anche dei pazienti stessi, i cittadini tutti - conclude Massimo Fabi, direttore Azienda ospedaliero-universitaria e commissario straordinario Ausl -. Ancora una volta, emerge l'importanza di fare rete e collaborare sul territorio per una cultura della cura condivisa ed efficace».

Anna Pinazzi
© RIPRODUZIONE RISERVATA

RE.MA.RE 17 OTTOBRE 2022 - UMBRIA

Il 17 ottobre, presso la Scuola di Amministrazione pubblica, "Villa Umbra" di Pila, Perugia, si è tenuto un interessante seminario sulle malattie rare organizzato da RE.MA.RE, la rete delle malattie rare dell'Umbria. Io, Moira Farnesi, referente regionale di ANF ero presente a rappresentare l'associazione.

A dare il via ai lavori sono stati **Pietro Marinelli**, Presidente dell'associazione ASM17 Italia, che ha parlato della delibera sulla rete delle malattie rare Nazionale, ed **Eleonora Passeri** presidente Associazioni R.S.P., che ha presentato questa opportunità di confronto sulla tematica delle malattie rare, augurandosi che i pazienti siano sempre più considerati come persone e non come numeri o malattie.

Sono state messe in evidenza le criticità presenti nel Sistema Sanitario Regionale per poter garantire più visibilità ai malati rari della regione, quindi avere accessi rapidi ai servizi e progettare una nuova organizzazione più efficiente ed efficace.

Paola Fioroni, Vice Presidente dell'Assemblea Legislativa e Presidente dell'Osservatorio Regionale per le Condizioni della persona con disabilità, ha sottolineato quanto questi momenti di condivisione siano importanti. Ha nominato la normativa con il nuovo testo unico del 2021, dicendo come questo tipo di partecipazione sia fondamentale nella programmazione dei percorsi, così come la convenzione ONU, valida per tutte le persone con disabilità, vada verso quella che è la

tutela dei diritti e l'Osservatorio ne è l'elemento più importante per quanto riguarda la sua realizzazione all'interno del territorio della Regione Umbria.

Luca Coletto, Assessore alla Salute e alle Politiche sociali ha parlato di un suo "progetto" che vuole veder realizzare, strutturare un reparto destinato alle malattie rare e alla genetica, per evitare ai malati rari umbri viaggi verso centri e ospedali in altre regioni e quindi avere la possibilità di avere tutte le cure necessarie nella propria regione.

Numerosi sono stati gli interventi e le riflessioni con testimonianze delle persone con malattia rara. In base alle proprie esperienze e al proprio vissuto, ognuna ha cercato di sottolineare ciò che vorrebbe essere migliorato nella sanità.

In remoto si è collegato il Direttore Sanitario **Massimo D'Angelo**, che ha parlato dei centri di malattia rara in Umbria e di come questi centri debbano ampliarsi a livello nazionale e collaborare con le associazioni. In chiusura è intervenuto il Dott. **Paolo Prontera** Medico Genista del Centro Regionale di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia.

Per lui, poiché le malattie rare sono malattie genetiche, ereditarie, è necessario migliorare i percorsi diagnostici, dividendo le diverse patologie per macrogruppi, per ottimizzare così i percorsi e le risorse che la regione ha a disposizione.

A mio parere personale, è stato davvero un incontro molto interessante



Paola Fioroni



Pietro Marinelli



Paolo Prontera



Massimo d'Angelo



Eleonora Passeri



Luca Coletto



e sentito. Anche io ho fatto il mio intervento, avrei voluto dire tante cose in maniera più chiara e dettagliata, ma ha giocato molto l'emozione, anche se molti mi hanno

detto che il messaggio è arrivato lo stesso.

E' stato importante far sentire la propria voce e l'unione di noi malati rari

in questa cosa che ci accomuna, anche se non è bella.

Moira Farnesi
Responsabile Umbria ANF



Ciao a tutte e a tutti,

qui di seguito vi riporto la relazione sull'interessante Seminario delle malattie rare tenutosi il 17 ottobre, presso la scuola di amministrazione pubblica, "Villa Umbra" di Pila, Perugia, organizzato da RE.MA.RE, la rete delle malattie rare dell'Umbria.

A dare il via ai lavori sono stati Pietro Marinelli, presidente dell'associazione ASM17 Italia, che ha parlato della delibera sulla rete delle malattie rare Nazionale, ed Eleonora Passeri presidente Associazioni R.S.P., che ha presentato questa opportunità di confronto sulla tematica delle malattie rare, augurandosi che i pazienti siano sempre più considerati come persone e non come numeri o malattie.

Sono state messe in evidenza le criticità presenti nel Sistema Sanitario Regionale per poter garantire più visibilità ai malati rari della regione, quindi avere accessi rapidi ai servizi e progettare una nuova organizzazione più efficiente ed efficace.

Paola Fioroni, Vice Presidente dell'Assemblea legislativa e Presidente dell'Osservatorio Regionale

per le Condizioni della persona con disabilità, ha sottolineato quanto questi momenti di condivisione siano importanti. Ha nominato la normativa con il nuovo testo unico del 2021, dicendo come questo tipo di partecipazione sia fondamentale nella programmazione dei percorsi, così come la convenzione onu, valida per tutte le persone con disabilità, vada verso quella che è la tutela dei diritti e l'Osservatorio ne è l'elemento più importante per quanto riguarda la sua realizzazione all'interno del territorio della Regione Umbria.

Luca Coletto, Assessore alla salute e alle politiche sociali ha parlato di un suo "progetto" che vuole veder realizzare, strutturare un reparto destinato alle malattie rare e alla genetica, per evitare ai malati rari umbri viaggi verso centri e ospedali in altre regioni e quindi avere la possibilità di avere tutte le cure necessarie nella propria regione.

Numerosi sono stati gli interventi e le riflessioni con testimonianze delle persone con malattia rara. In base alle proprie esperienze e al proprio vissuto, ognuna ha cercato di sottolineare ciò che vorrebbe essere migliorato nella sanità.

In remoto si è collegato il Direttore

Sanitario Massimo D'Angelo, che ha parlato dei centri di malattia rara in Umbria e di come questi centri debbano ampliarsi a livello nazionale e collaborare con le associazioni.

In chiusura è intervenuto il Dott. Paolo Prontera medico genista del Centro regionale di genetica Medica dell'Azienda ospedaliera di Perugia. Per lui, poiché le malattie rare sono malattie genetiche, ereditarie, è necessario migliorare i percorsi diagnostici, dividendo le diverse patologie per macrogruppi, per ottimizzare così i percorsi e le risorse che la regione ha a disposizione.

A mio parere personale, è stato davvero un incontro molto interessante e sentito. Anche io ho fatto il mio intervento, avrei voluto dire tante cose in maniera più chiara e dettagliata, ma ha giocato molto l'emozione, anche se molti mi hanno detto che il messaggio è arrivato lo stesso.

E' stato importante far sentire la propria voce e l'unione di noi malati rari in questa cosa che ci accomuna anche se non è bella.

Moira Farnesi
Responsabile Umbria ANF

ANF CON RE.MA.RE (RETE DELLE MALATTIE RARE)

Come alcuni già sanno, da qualche mese faccio già parte di RE.MA.RE, la rete delle malattie rare dell'Umbria, rappresentando ANF.

RE.MA.RE è una forma di aggregazione liberamente costituita fra le persone con malattia rara, o familiari, o caregiver, per promuovere l'attuazione dei diritti concernenti l'uguaglianza di dignità e di opportunità, per combattere ogni forma di discriminazione nei confronti delle persone con malattia rara, per prevenire o eliminare problemi di carattere sanitario, sociale, sensibilizzare l'opinione pubblica e incoraggiare la ricerca.....

Per fare tutto ciò RE.MA.RE si è messa subito a lavoro favorendo una serie di iniziative per farsi conoscere nel territorio umbro. Tra le tante voglio parlarvi di due a cui ho partecipato, un Musical e un programma radiofonico.

UN MUSICAL PER REMARE

Sabato 3 dicembre, all'auditorium "San Domenico" di Foligno (pg), si è tenuto lo spettacolo "WE LOVE MUSICAL" ad opera della compagnia teatrale OLBC (oltre le barriere cassa) per sostenere RE.MA.RE, la rete delle malattie rare Umbria e quindi le associazioni e le persone affette da malattia rara.

Lo spettacolo si è aperto con l'intervento di Pietro Marinelli, presidente dell'Associazione ASM17 Italia, che ha presentato il manifesto RE.MA.RE Umbria al pubblico di Foligno, seguito dal monologo di Marco Cicchelli, membro di MITCON (malattie mitocondriache), che ha descritto la vita di un malato raro e dei suoi familiari attraverso una chiave di lettura poetica.

"We love musical" ha fatto contemplare brani significativi tratti da grandi Musical come Hair, The Greatest, Showman, Mulan Rouge, La Bella e La Bestia e altri.....

Questo spettacolo è stato un "percorso" ricco di emozioni che ha permesso di vivere il quotidiano attraverso una metafora dei propri sogni

e delle proprie battaglie.

A fine spettacolo tutti i membri del manifesto RE.MA.RE Umbria presenti in sala, sono saliti sul palco insieme ai componenti della compagnia OLBC per "dare un volto" a RE.MA.RE e condividere scherzosamente un piccolo momento di ballo.

Il pubblico di Foligno ha risposto numerosamente (l'auditorium era quasi pieno) e con tanto calore e questo è stato molto significativo per RE.MA.RE e per le persone affette da malattia rara.

RE.MA.RE ALLA RADIO

RE.MA.RE ha un appuntamento mensile con RADIOPHONICA, una radio web locale del perugino, nel programma "QUELLI DEL LUNEDI" Lunedì 19 dicembre, ospiti del conduttore Nicola Bovini per RE.MA.RE, lo e un'altra componente del manifesto.

Nicola mi ha messo subito a mio agio ed ho quindi iniziato a parlare di ANF, della sua storia, di quello che fa e di come si muove nel territorio nazionale e non solo, della Neurofibromatosi e delle sue diverse sfaccettature. Ho voluto sottolineare quanto sia importante nel caso di una malattia rara (ma non solo) un'associazione che ti supporti e che oltre ad indirizzarti verso un centro medico di riferimento più adatto, ti sappia dare un sostegno morale. Ho parlato quindi della mia esperienza con ANF e di come io



questo sostegno l'abbia trovato tra le persone che ne fanno parte e con le quali è nata bella amicizia che va oltre congressi, convegni o assemblee.

È stata una bella esperienza che mi ha permesso di confrontarmi anche con gli altri ospiti presenti (associazione mestieri del cinema, vice presidente avis, altri esponenti di arte, editori, etc), ognuno con le sue problematiche nel settore di appartenenza.

Il programma si è concluso con i saluti finali e gli auguri di Buon Natale mangiando panettone e bevendo un bicchiere di spumante.

Ringrazio ANF, in primis il presidente Corrado Melegari, che mi ha permesso di rappresentarla in questo manifesto RE.MA.RE.

Moira Farnesi
Responsabile Umbria ANF





MERCATINI DI NATALE A MONTECASTELLO DI VIBIO



Anche quest'anno non potevo mancare al consueto appuntamento con il Natale nel bellissimo Borgo di Monte Castello di Vibio (PG), il Paese del teatro più piccolo del mondo, nonché Paese di Babbo Natale. E' iniziato GIOVEDI 8 DICEMBRE con l'arrivo delle Principesse Disney che hanno sfilato per le vie del Paese, poi Babbo Natale con i suoi Elfi ha aperto la sua casa a tutti i bambini presenti, seguito dal primo gennaio anche dalla Befana. Il tutto è stato sempre accompagnato da laboratori per bambini, Presepi artistici da visitare, musiche con artisti di strada, del buon vin brulè da bere e

dell'ottima cresciola da mangiare. Ovviamente non poteva mancare il caratteristico mercatino dove io ero presente nelle giornate dell'8 -11 - 18 dicembre, per proporre i gadget di ANF e "LE CREAZIONI DI NONNA LUCIANA" che la nostra amica Sara Villa, referente Anf per il Lazio, ci propone ormai da tempo. Nonostante il freddo "scioccoso" che in alcuni giorni si è fatto sentire, il mercatino ha avuto il suo riscontro positivo e il banchetto informativo di ANF ha avuto i suoi "visitatori". Dopo aver fatto il giro "natalizio" per il Paese, molti si sono fermati per dare il loro contributo, andando via soddisfatti e contenti del loro acquisto, consapevoli che, oltre aver fatto un bel regalo, hanno aiutato la ricerca sulla neurofibromatosi. E' sempre un piacere essere presente con il banchetto informativo di ANF in questo piccolo ma bellissimo Paesino a cui ero legata, lavorativamente parlando, fino all'anno scorso.

Moira Farnesi
Responsabile Umbria ANF



INCONTRO REGIONE LOMBARDIA UNIAMO

Il 20 ottobre dalle 10.30 alle 13.30 presso la Sala Gonfalone - Palazzo Pirelli, ho partecipato all'evento "Gestione Integrata della persona affetta da patologia rara e famiglie coinvolte" con la partecipazione di Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO.

Un incontro promosso da UNIAMO in collaborazione con il Consiglio Regionale della Lombardia per progettare e pianificare il cammino medico-assistenziale più adatto per persone affette da patologie rare e le loro famiglie.

L'incontro ha coinvolto rappresentanti di diverse aree di competenza: strutture sanitarie pubbliche e private accreditate, università ed il terzo settore.

Le loro testimonianze hanno dato spunti da dover approfondire in

successivi tavoli di lavoro, coinvolgendo rappresentanti autorevoli del Consiglio Regionale della Lombardia.

All'incontro sono intervenuti:

- La **Dott.sa Brianza** in rappresentanza di Alessandro Fermi, Presi-




Gestione Integrata della persona affetta da patologia rara e famiglie coinvolte





Sensibilizzare le istituzioni e l'opinione pubblica ai bisogni concreti delle persone affette da patologie rare e delle loro famiglie

Sala Gonfalone
Palazzo Pirelli
Ingresso da via Filzi, 22
MILANO

Giovedì 20
ottobre

dalle 10:30
alle 13:30

* Accredito all'ingresso, presentarsi con lieve anticipo.

dente del Consiglio della Regione Lombardia che portati i saluti del Presidente Fermi che dice che bisogna trovare risorse e tempo per i malati rari che non sono una categoria di serie B e che Regione Lombardia riaprirà un bando di ricerca per 16 milioni di euro che era fermo da inizio pandemia.

- **Emanuele Monti**, Presidente della III Commissione permanente - Sanità e politiche sociali regione Lombardia dice che Regione Lombardia è prima per investimenti medicinali orfani, valorizzazione dei centri e presa in carico pazienti. I fondi che arrivano dall'accordo tra Farmindustria e Regione Lombardia nel 2020 sono stati nell'ordine di una decina di milioni contro una spesa di 400 milioni ma ci si impegnerà con il Presidente Fontana di Farmindustria per un maggior impegno per la speranza di tutti i malati rari.
- **Annalisa Scopinaro**, Presidente della Federazione UNIAMO ringrazia Regione Lombardia per essersi attivata per i PDTA anche in periodo di pandemia ma che purtroppo durante questo periodo la mortalità dei malati rari è aumentata del 20% non solo a causa del virus ma anche per i mancati interventi a sostegno di questi malati e delle loro famiglie. Annalisa si augura in un incremento dei fondi nazionali ed europei derivanti dal PNRR. È importante e fondamentale anche sempre una maggiore sinergia tra Associazioni di malati rari e la Regione.
- **Maria Iascone**, Responsabile della Sezione di Genetica Molecolare del Laboratorio di Genetica Medica dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo mostra un importante progetto sullo screening genetico che verrà sviluppato tramite Telethon
- **Gaetano Pietro Bulfamante**, Professore in Anatomia Patologica,

ca, Università degli Studi di Milano - Direttore SC di Anatomia Patologica e Patologia Molecolare Toma Advanced Biomedical Assays mostra l'importanza della sua disciplina attraverso un caso ma lamenta la mancanza di collegamento tra i vari centri dove vanno persi dati importanti per gli studi sulle malattie rare e non ultimo anche qualche difficoltà con normative sempre più stringenti sulla privacy che a suo dire non agevolerebbero la ricerca.

- **Renato Mantegazza**, Direttore di Dipartimento Ricerca e Sviluppo Clinico - Direttore Neurologia 4 - Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari portava un esempio della complessità delle malattie rare in un caso grave complesso e particolare di Diastenia.
- **Marta Mosca**, Responsabile dell'Unità Operativa di Reumatologia Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa in collegamento video illustra un percorso di un malato raro e ribadisce l'importanza di una piattaforma europea per discutere i casi clinici.
- **Fiammetta Fabris**, Terzo Settore Italiassistenza non è un medico ma una dirigente che con i suoi collaboratori gestisce l'assistenza a domicilio di 10.000 pazienti con infermieri che entrano nelle case dei malati con la loro professionalità competenza ed umanità. Il malato raro però ha bisogno di un'assistenza di una presa in carico costante che non lo faccia sentire abbandonato ma purtroppo non è possibile perché i contratti sono a tempo con le inevitabili ripercussioni sulla qualità di vita del paziente.
- **Elena Repetti**, Medico Genetista della Struttura Sanitaria Accreditata Toma Advanced Biomedical Assays lamenta purtroppo varie criticità a partire dai medici di base fino agli specialisti che al-

cune volte non sono formati in modo adeguato sulla gestione dei malati rari e che spesso non fanno eseguire test genetici che invece sarebbero importantissimi per diagnosticare in maniera più corretta le malattie e i futuri approcci alle malattie anche con risparmio di sofferenze e di costi. Ribadisce che da alcune malattie rare se prese in tempo si può guarire.

A questo punto la parola passa ai rappresentanti delle Associazioni presenti ed io dopo essermi presentato in qualità di consigliere di ANF odv ho fatto notare come la nostra malattia per la sua complessità e multidisciplinarietà rientrasse in tutti gli argomenti trattati e che ringraziando tutti i presenti e Regione Lombardia per la professionalità di alcuni centri che curano la neurofibromatosi però lamentavo l'attuazione delle leggi a protezione dei malati rari con le solite problematiche di sempre come difficoltà ad avere visite ed interventi, e non solo a causa della pandemia, l'impossibilità ad eseguire visite ed esami nel proprio centro di riferimento, transizione da bambino ad adulto, una vera presa in carico del malato da parte di coloro che sono preposti alla sua cura dal medico di base agli specialisti ecc. ecc..

Il tempo è scaduto e l'evento viene chiuso con la promessa di incontrarci ancora per proseguire il lavoro.

Alla fine dell'incontro mi soffermo a parlare con la Dott.ssa Galietta che oltre a rilasciarmi un attestato di partecipazione mi lascia anche un depliant della TOMALaB, società per cui lavora, un laboratorio accreditato dal SSN e fa parte dei fornitori della Pubblica Amministrazione e che quindi possono accettare impegnative del SSN da tutta Italia. Il tutto è negli allegati.

Una caro saluto a tutte/i.

Antonello Corbetta
Consigliere ANF



IN RICORDO DI FELICE

Noi di A.N.F. Associazione per la Neurofibromatosi ODV siamo orgogliosi di comunicarVi che nella giornata del 27 ottobre 2022 siamo riusciti a ricordare, come meritava, il nostro Vostro amico Vice Presidente ANF e Responsabile Piemonte Felice Mostacci inaugurando un nuovo macchinario per effettuare ai bambini il campo visivo.

Per me e per chi ha avuto modo di lavorare in ANF con Felice ieri è stata una giornata che ci ha emozionato, vedere quello che il nostro caro amico ha lasciato non solo come ricordo ma come attività per la cura dei bambini ed adulti malati di Neurofibromatosi nella sua splendida città di Torino.

La mattina mi sono alzato, preparato e via partenza per Torino con il treno avevo appuntamento verso le 12,00 con Corrado il nostro Presidente che mi aspettava alla stazione di Porta Nuova poi con 4/5 fermate di metrò e una passeggiata di 10 minuti siamo già arrivati, troppo presto ma non potevamo permetterci di tardare e allora siamo andati a mangiare un boccone...ci stà.

Alle 14,15 siamo davanti all'ingresso di piazza Polonia del Regina Margherita reparto oculistico e ci incontriamo con i famigliari di Felice la moglie Sig.ra Fulvia Germano l'amatissima figlia Francesca Mostacci

e sua cugina Sig.ra Ernesta Rossino che lo ha spesso aiutato nelle iniziative come banchetti e vendita di gadget per la nostra Associazione. Dopo esserci salutati entriamo in Ospedale e troviamo ad attenderci la Dott.ssa Silvia Vannelli Specialista in Pediatria coordinatrice del Dipartimento di Pediatria Specialistica e Neuroscienze e per noi cosa importantissima segue con dedizione e amore circa 300 bambini affetti da neurofibromatosi per i quali oltre a visitarli coordina le visite specialistiche e gestisce il loro follow-up, lavoro immane dato che deve seguire anche le altre malattie rare. Poi ci confida che è la cugina del nostro Felice Mostacci ed io penso che è per quello che ha una marcia in più!

Ci avviamo tutti verso lo studio dove troviamo ad attenderci la Prof.ssa Luisa De Sanctis dirigente medico di pediatria la Prof.ssa Franca Fagioli Capo Dipartimento la Dott.ssa Barbaro Direttore Sanitario il Dott. Gianpaolo Di Rosa responsabile Radiologia il Primario del Reparto oculistico ed ortottista e la Dott.ssa Paola Peretta e tutti entriamo nel piccolo studiolo dove lavorano con impegno e professionalità un' infermiera e dei giovani specializzandi. Corrado Melegari, il nostro Presidente, intrattiene tutti presentando ANF ODV la nostra storia, il nostro



operato ed i progetti futuri ringraziando tutti gli operatori e ricordando il ruolo di cofondatore e il lavoro svolto dal nostro Felice Mostacci.

A questo punto viene scoperto il macchinario un PERIMETRO MANUALE DI GOLDMANN TAKAGI con TAVOLO X STRUMENTI COMPUT. e non so perchè ma lo trovo "bellissimo" e consegno la targa in memoria di Felice Mostacci nelle mani della figlia Francesca visibilmente emozionata e la appendiamo al muro nello studio vicino al macchinario.

Adesso viene il mio turno nel ricordare il mio compagno di viaggio l' uomo con cui ho partecipato a congressi riunioni Consigli Direttivi e che ho sempre ammirato e preso ad esempio per la sua capacità di aggregare e per i suoi modi sempre gentili e la sua pacatezza.

A questo punto le solite foto di rito che poi vedrete sul sito, social e gior-



nalino poi ci mangiamo dei buonissimi pasticcini offerti dai famigliari di Felice a tutti, rigorosamente con acqua, i medici e i loro collaboratori devono ancora lavorare... .

E' il momento dei saluti e di lasciare l'ospedale ai Dottori, a cui abbiamo rinnovato i nostri ringraziamenti che sono stati ricambiati per la donazione ricevuta e la nostra presenza, ai loro piccoli pazienti ed in ultimo salutare i famigliari di Felice la figlia

Francesca la moglie sig.ra Fulvia e la cugina sig.ra Ernesta che si rende disponibile come faceva con Felice ad aiutare e collaborare per eventuali eventi e manifestazioni.

La giornata tanto attesa in ricordo di Felice è finita ma Corrado ed io torniamo a casa con la certezza che Felice ovunque sia ci guarda con il suo viso solare e ci saluta ricordandoci di portare avanti quello che era il suo desiderio sconfiggere le Neu-

rofibromatosi.
Antonello Corbetta.."

Volevo scrivere due righe ma poi ho pensato perchè non raccontare una giornata bella ed emozionante?

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

RIUNIONE FORUM A RARE PIEMONTE

Ciao a tutte/i,
Vi informo rapidamente quanto è stato detto ed è emerso dalla riunione Forum A-Rare del 21.9 a cui io ho partecipato.

Prima Vi faccio una premessa per inquadrare meglio la riunione:

il giorno prima 20 settembre ho telefonato alla dott.ssa Annalisa Bisconti per capire di cosa si occupasse il Forum A-Rare e che ruolo avesse eventualmente il nostro Felice.

la Dott.ssa Bisconti mi ha riferito che Felice Mostacci presenziava alle riunioni del Forum che il medesimo è composto da una quarantina di Associazioni di malattie rare con i loro referenti delle regioni

Piemonte e Valle D'Aosta per portare avanti le esigenze dei malati soprattutto all'attenzione del MID movimento regionale disabili ma che al momento non hanno nessuna identità giuridica.

La riunione, effettuata tramite piattaforma Go To, ha avuto inizio il giorno 21/9/22 alle ore 18,05 e presenziavano una ventina di persone in totale tra i vari rappresentanti di associazioni delle più disparate malattie rare e gli attuali componenti del consiglio direttivo del Forum A-Rare.

Ha preso la parola un rappresentante del Consiglio Direttivo, formato da 5 persone, che parlando delle attività che svolgeva il Forum l' unica che in questi ultimi anni sono riusciti a portare avanti per poter aiutare gli ammalati è stata la presenza per 2 volte alla settimana di uno sportello di ascolto per tutti coloro che in Piemonte e in Valle D'Aosta avevano bisogno di prime informazioni su cosa

fare e a chi rivolgersi per iniziare un cammino per affrontare la malattia anche da un punto di vista di fornire informazioni per pratiche inps ecc. ecc. .

Il problema è che pur avendo un riconoscimento formale da parte del MID "Forum A-Rare" non ha nessun riconoscimento giuridico in quanto non è registrata da nessuna parte non ha partita iva...ha solo la buona volontà di 4 o 5 persone a portare avanti lo sportello prendendosi dei rischi giuridici in quanto impossibilitati a gestire il trattamento dei dati non essendo costituiti in nessuna forma giuridica.

A quel punto interveniva la Dott. Annalisa lamentando la scarsa partecipazione delle Associazioni sia per gestire lo sportello di ascolto sia alla partecipazioni delle riunioni e che Lei stante questa situazione di mancanza di riconoscimento e senza una chiara e netta posizione da parte delle Associazioni a formalizzare il tutto avrebbe fatto un passo indietro.

Da parte mia ho riferito che li ringraziavo a nome mio per quello che avevano fino a quel momento fatto e di averci messo la "faccia" prendendosi dei rischi personali ma che io personalmente non lo avrei fatto e che comunque, come sto facendo adesso, informerò il Direttivo dell' ANF su ulteriori passi verso la regolamentazione del Forum.

Interveniva svariate volte Roberto un membro molto attivo che anche lui era stanco di darsi da fare ma di non contare ne poter chiedere niente in quanto non riconosciuto in quanto mancante di una vera "identità".

Molti intervenuti dichiaravano di

non voler buttare via tutto quello che era stato fatto e che avrebbero dato il loro sostegno chi con una partecipazione attiva chi con lo spalleggiare future battaglie a favore dei malati rari.

Il moderatore non ch'è partecipante al Consiglio Direttivo preso atto del risultato avuto dalla riunione sia per quanto riguardava il numero di partecipanti, non straordinario 16 Associazioni ma rispetto ad altre riunioni molto promettente, che delle intenzioni di alcuni partecipanti ad attivarsi per la prosecuzione del Forum A-rare dice che manderà il verbale della riunione a tutte le Associazioni partecipanti e che chiederà ad una prossima riunione una partecipazione maggiore anche agli assenti in modo da prendere una decisione sul da farsi:

La riunione è chiusa alle ore 20.03.

La mia opinione è che debba essere costruita e COSTITUITA una Associazione di Associazioni con tutti i crismi di legge per non esporsi ad eventuali problematiche legali e giuridiche. Aspettiamo il verbale che chi vorrà potrà leggere integralmente. Un abbraccio a tutte/i.

PS: sportello d' ascolto e voglio precisarVi che:

"lo sportello di ascolto che gestisce Forum A-Rare è sito allo ospedale San Giovanni Bosco - centro malattie rare di Torino e fa riferimento al centro di coordinamento malattie rare ed è aperto 2 giovedì al mese fisicamente in loco"

Antonello Corbetta
Consigliere A.N.F. Associazione



“MARINA VECCHIA. DIETRO LA CAPPOLARA”

Marche Senigallia

Alla presentazione ufficiale del mio libro “Marina Vecchia. Dietro la Cappolara”, il 29 aprile all’Hotel Universal di Senigallia, ne sono seguite altre che qui elenco, con mia soddisfazione.

Scapezano di Senigallia, 21 luglio

Con molto piacere sono stato invitato, giovedì 21 luglio, all’evento “Terrazza d’Autore”, organizzato da Ventura Edizioni al Circolo Culturale ARCI di Scapezano, un borgo sulle colline di Senigallia, circondato da mura storiche e da una veduta dall’alto sulla pianura, con dietro, lontano, gli Appennini.

Alla serata erano presenti la scrittrice e poetessa Fiorina Piergigli, con la sua ultima biografia “Donna Futura”, Enzo Papili Baldassarro, della compagnia dialettale senigalliese “La Tela”, con il suo primo libro “Un castello per amico”, e il sottoscritto, con la raccolta di memorie “Dietro la Cappolara”. Tutte e tre le storie parlano di un tempo passato e vissuto, infatti la serata aveva come titolo “Come eravamo”.

Moderatore della serata è stato l’amico Prof. Leonardo Marcheselli, che ha introdotto le opere in modo splendido. Non è mancata la musica, con Giovanni Forace che si è esibito in modo gratuito con la sua chitarra, eseguendo alcuni pezzi di cantautori di alcuni anni fa.

È inutile dire che vicino alla Signora Piergigli e all’amico Enzo mi sentivo come una goccia in un mare. Avevo però previsto la cosa, e mi sono pre-



munito di invitare la signora Patrizia Graziosi, ex insegnante e attrice dialettale, che fa parte con me del gruppo “Amici del molo”: Patrizia ha letto splendidamente un passaggio del mio libro, tanto che mentre lo leggevo ho pensato: ma questo l’ho scritto davvero io?

Ringrazio Ventura Edizioni per l’organizzazione, Leonardo Marcheselli per l’ottima moderazione, Giovanni Forace per aver dato un ulteriore tocco di raffinatezza con la sua musica, Patrizia Graziosi per aver dato voce ai miei ricordi.

Senigallia, 27 luglio

Organizzato da Paolo e Loris, gestori dei Bagni Sandra n°32, sul lungomare Mameli di Senigallia, si è svolto sotto un grande dehors l’evento “Pomeriggio d’autore”, a cui sono stati invitati la poetessa e scrittrice Fiorina Piergigli, con il suo ultimo lavoro “Donna Futura”, Enzo Papili Baldassarro, con il suo primo racconto “Un castello per amico”, e il sottoscritto, che ha pre-

sentato la sua raccolta di ricordi “Marina vecchia. Dietro la «Cappolara»”. A condurre l’evento è stato l’amico Prof. Leonardo Marcheselli, e ad animare il pomeriggio ha contribuito Guglielmo Marcheselli, con la sua chitarra.

Con grande soddisfazione degli autori, erano presenti molte persone. Come sempre, Leonardo ha dato il meglio di sé, leggendo vari passaggi di tutti e tre gli autori; è intervenuta anche la Signora Laura Nigro, scrittrice di testi teatrali, che ha letto alcuni brani della poetessa Piergigli.

Il pubblico, molto attento sì, e avvicinato poi al tavolo degli autori, per congratularsi e per acquistare alcune copie. Alla fine, lo staff dei Bagni Sandra ha offerto un piccolo aperitivo a tutti i presenti.

Non finirò di ringraziare i gestori dei Bagni Sandra, Leonardo e Guglielmo Marcheselli, la Signora Laura Nigro, e tutti gli intervenuti.

Per me, la soddisfazione è stata doppia: a meno di cinquanta metri,



nell'area dove ora si trovano due alberghi, c'era la Cappolara, dunque "giocavo in casa"!

Senigallia, 11 agosto

Giovedì 11 agosto, con mio grande piacere, sono stato invitato da Felix, conduttrice dell'emittente storica della mia città "Radio Velluto", a parlare del mio libro "Marina Vecchia. Dietro la Cappolara", durante la trasmissione "La voce del mare". L'intervista è stata trasmessa in diretta dalla "Casa del Mare", postazione estiva di Radio Velluto proprio sul molo di Senigallia. Felix, professionale e cordiale, ha condotto la trasmissione mettendo a proprio agio tutti gli intervenuti: oltre al sottoscritto, la Dottoressa Massi, neurologa, che ha parlato della Neurofibromatosi in modo conciso e chiaro, mio figlio Luca e Patrizia Graziosi, che hanno letto alcuni brani del mio libro. È inutile dirlo: ero emo-

zionato, sapendo che dietro il microfono c'era gente che mi ascoltava. Ringrazio di cuore Felix e Radio Velluto per questo invito, la Dottoressa Massi, sempre disponibile, Patrizia e mio figlio.

Marzocca di Senigallia, 4 dicembre

L'ultima presentazione del mio libro si è tenuta alla Biblioteca Luca Orciari di Marzocca di Senigallia: un bel pomeriggio domenicale nel centro culturale di Senigallia sud, dove vengono organizzati molti eventi-concorso di poesia a livello nazionale e presentazioni di libri, come quella a cui siamo stati invitati noi tre, ormai inseparabili: Fiorina Piergigli, Enzo Papili Baldassarro e io.

Ha condotto la serata in modo impeccabile Mauro Pierfederici, operatore del Teatro nella scuola, attore e regista; al mio fianco, il sostegno (or-

mai a una certa età ci vuole!) dell'amico Prof. Leonardo Marcheselli. Non è mancata la musica: alla chitarra, Giovanni Forace, pronto a suonare pezzi in tema con la serata.

È finito l'anno e sono finite le presentazioni del mio libro: devo dire che sono soddisfatto, penso che anche l'Associazione lo sia per i proventi che ha portato.

Per finire, i ringraziamenti vanno ad ANF, che ha sostenuto il progetto, e a chi mi ha sopportato e supportato: mio figlio, mia moglie, l'amico Leonardo Marcheselli e tanti amici e conoscenti che mi hanno fornito chiarimenti. Grazie a tutti.

Maurizio Morganti
Responsabile Regione Marche
ANF

ANCHE IL DUEMILAVENTIDUE È FINITO ...

Siamo giunti alla fine di questo anno un po' stambo per vari versi ma comunque ricco di novità e soddisfazioni per altri.

Nonostante abbiamo dovuto annullare diversi banchetti a causa del maltempo non ci siamo arresi e ci siamo organizzati per delle alternative anche al coperto, abbiamo sperimentato con grande successo anche la trasferta romana, colgo l'occasione per ringraziare la nostra amica Diana per la sua generosità e disponibilità in tutto e per tutto.

Come sempre l'instancabile Nonna



Luciana e i suoi fidati aiutanti hanno lavorato tutto l'anno creando sempre gadget originali e fortunatamente sempre molto apprezzati.

Con immensa soddisfazione quest'anno abbiamo avuto anche diverse richieste per le bomboniere solidali e sono convinta che piano piano sempre con l'aiuto dei social e del passaparola avremo sempre più richieste.

Come sempre rimaniamo a disposizione per aiutarvi e per consigliarvi i gadget più adatti, abbiamo una soluzione per ogni occasione e cerchiamo sempre di accontentare chi



ci contatta, per ora ci siamo sempre riusciti con successo.

Concludo salutandovi affettuosamente e augurandovi buone feste comunicando che stiamo già pensando a tante nuove idee per l'anno venturo. Siamo sempre grati a tutti voi consapevoli che senza la vostra generosità e le vostre richieste non saremmo mai arrivati così in alto. La ricerca va avanti anche grazie a tutti voi, e a tutti noi.

Sara Villa
Responsabile Lazio ANF



NOTIZIE UTILI

BARI: RIMOSSO TUMORE CEREBRALE A BAMBINO 12 ENNE RIMASTO SVEGLIO

Il delicato intervento è stato eseguito al Policlinico di Bari dall'equipe del professore Francesco Signorelli, direttore dell'unità operativa di Neurochirurgia universitaria. Il tumore è stato asportato completamente e il paziente non ha riportato alcun deficit

Straordinario intervento chirurgico al Policlinico di Bari: a un bambino di 12 anni è stato asportato un tumore cerebrale, dalle dimensioni di una pallina da ping pong, tenendo il paziente sveglio e collaborativo. L'intervento è stato eseguito dall'equipe del professore Francesco Signorelli, direttore dell'unità operativa di Neurochirurgia universitaria, tramite la tecnica della chirurgia cerebrale con paziente sveglio, la cosiddetta "awake surgery". È in uso da molti anni e permette il monitoraggio di funzioni cerebrali, come il linguaggio, che non sarebbero valutabili con il paziente in anestesia generale. Come spiegato in una nota, l'intervento, durato circa cinque ore, è

riuscito: è stato asportato completamente il tumore e il paziente non ha riportato alcun deficit.

L'INTERVENTO NEL DETTAGLIO

Si è trattato del primo intervento con procedura "awake surgery" eseguito su un paziente di età pediatrica al Policlinico di Bari. La massa tumorale era localizzata nelle aree cerebrali che controllano la produzione e comprensione del linguaggio. La proposta di effettuare l'intervento da sveglio con anestesia locale è stata prima discussa dall'equipe multidisciplinare di Neuro-Oncologia Pediatrica, coordinata dalla dottoressa Teresa Perillo, con il ragazzo e la sua famiglia. Il paziente, durante l'intervento, ha risposto con precisione alle domande della neuropsicologa mentre i neurochirurghi operavano.

"Due episodi di blocco della parola ("speech

arrest") e la localizzazione della lesione nei pressi dell'area del cervello che controlla la produzione del linguaggio, ci hanno fatto propendere per l'esecuzione dell'intervento di resezione della massa neoplastica da sveglio", ha spiegato Signorelli. "La neurochirurgia è una eccellenza del Policlinico di Bari. Nel 2021 abbiamo evitato a 50 famiglie di dover andare fuori dalla Puglia per eseguire un intervento neurochirurgico che interessava i loro figli. Solo in un grande ospedale multispecialistico e con equipe di grande esperienza è possibile conseguire questi risultati", ha concluso il direttore generale del Policlinico barese, Giovanni Migliore.

https://tg24.sky.it/salute-e-benessere/2022/08/11/bari-rimosso-tumore-cervello-bambino-svegliao?social=facebook_skytg24_link_null

MALATTIE RARE

In Europa una malattia si definisce rara quando colpisce non più di 5 individui ogni 10mila persone. Si conoscono tra le 6mila e le 8mila malattie rare, molto diverse tra loro ma spesso con comuni problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale.

La banca dati permette di conoscere la classificazione e i sinonimi di migliaia di malattie rare, le associazioni e altre informazioni di interesse. Per le malattie rare individuate dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui Livelli essenziali di assistenza del 2017 sono indicati anche i codici di esenzione dal ticket e i centri di diagnosi e cura.

Alcune malattie prive di codice di esenzione potrebbero appartenere ad uno dei gruppi aperti inclusi nell'elenco del DPCM 2017 che danno diritto all'esenzione, altre ancora potrebbero essere incluse nell'allegato delle malattie croniche ed invalidanti.

ELENCO ALFABETICO DELLE MALATTIE RARE

www.malattierare.gov.it/malattie/ricerca

A CHI PUOI RIVOLGERTI

CENTRI DI DIAGNOSI E CURA

La Rete nazionale malattie rare, istituita nel 2001, è costituita dai centri di diagnosi e cura - definiti formalmente presidi accreditati - individuati dalle Regioni, attraverso atti normativi, come strutture dedicate alla formulazione della diagnosi, all'erogazione delle prestazioni finalizzate al trattamento, alla prevenzione e alla sorveglianza delle malattie rare.

La banca dati contiene esclusivamente l'elenco dei presidi accreditati dalle Regioni per le malattie rare e i gruppi di malattie rare esenti dalla partecipazione al costo del ticket (riconosciute nell'allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017).

www.malattierare.gov.it/centri_cura/ricerca

TELEFONO VERDE MALATTIE RARE

800 89 69 49

Il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR) è stato istituito il 29 febbraio 2008, in occasione della prima giornata di sensibilizzazione delle malattie rare (Rare Disease Day).

Il servizio gestito dal CNMR - Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità risponde al numero 800 89 69 49, ha copertura nazionale ed è gratuito da telefono fisso e da cellulare.

Il numero è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9:00 alle ore 13:00.

Per i residenti all'estero, che non possono utilizzare il numero verde, è attiva una casella e-mail: tvmr@iss.it

Per favorire l'accessibilità delle persone sorde al servizio di counselling telefonico, grazie all'Accordo di collaborazione scientifica tra l'Istituto Superiore di Sanità e il Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali Comparati dell'Università Ca' Foscari di Venezia, è stata aperta l'e-mail: tvmrli@iss.it

Per te un ascolto attivo e personalizzato. Il TVMR offre contenuti e strumenti che promuovono conoscenze, buone pratiche e processi di empowerment riguardanti le malattie rare attraverso un supporto personalizzato fornito da un'equipe di ricercatori con diverse competenze tecnico-scientifiche e comunicativo-relazionali.

Mediante un ascolto attivo e personalizzato, l'equipe accoglie e fornisce informazioni sulle malattie, le esenzioni ad esse relative, orientando la persona verso i presidi di diagnosi e cura della rete nazionale malattie rare, le associazioni dei pazienti e percorsi possibili sul territorio nazionale e internazionale.

Le informazioni fornite fanno riferimento alla letteratura scientifica e alla normativa vigente. Non vengono formulate diagnosi cliniche. Le Associazioni di cui si forniscono i contatti sono quelle registrate presso il Centro Nazionale Malattie Rare.

Rispondiamo alle giovani coppie
A partire dal marzo 2016, in occasione della

"Giornata Mondiale dei Difetti Congeniti" il Telefono Verde Malattie Rare ha avviato un servizio, dedicato ai cittadini e in particolare alle giovani coppie che intendono avere un bambino, di:

- informazione sulle corrette prassi di assunzione periconcezionale dell'acido folico per ridurre il rischio di malformazioni congenite;
- orientamento sulle altre principali tematiche della prevenzione primaria dei difetti congeniti.

La metodologia

L'equipe del TVMR fa riferimento ai principi e alle tecniche del counselling telefonico. Tale processo, attraverso il dialogo e l'interazione, aiuta la persona ad individuare e gestire problemi, a focalizzare un obiettivo utile al superamento del disagio e, quindi, a prendere decisioni autonome e consapevoli.

Le reti a cui partecipa il Telefono verde. Il TVMR ha avviato collaborazioni in ambito nazionale e internazionale, per armonizzare le informazioni fornite dai diversi servizi, condividere le esperienze e le buone pratiche e facilitare al cittadino l'accesso alla rete assistenziale e socio-sanitaria:

- dal 2012 è membro dell'European Network of Rare Disease Help Lines (ENRDHLs), promosso da EURORDIS federazione di associazioni non governative, incentrata sui malati, che rappresenta 862 organizzazioni di malati in 70 paesi;
- dal 2017 è promotore e coordinatore della Rete Italiana di Centri di Ascolto e informazione per le Malattie Rare (R.I.C.A.Ma.Re).

Privacy dei dati

I dati raccolti sono trattati secondo la normativa vigente: Decreto legislativo 10 agosto 2018, n. 101 che adegua il Codice in materia di protezione dei dati personali (Decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196) alle disposizioni del Regolamento (UE) 2016/679.

Ultimo aggiornamento 12 dicembre 2019



ASSOCIAZIONI

La banca dati include le associazioni di pazienti e le federazioni che si occupano di malattie rare. Sono riportate anche alcune associazioni che seguono le malattie croniche. Lo scopo della banca dati è quello di fornire un servizio utile al cittadino, ma anche quello di "amplificare la voce" di organizzazioni che svolgono un ruolo fondamentale come portavoce delle istanze e dei reali bisogni dei pazienti.

Le associazioni potenziano e sviluppano un sistema di comunicazione e informazione attraverso un costante confronto di esperienze. www.malattierare.gov.it/associazioni/ricerca

PUNTI DI INFORMAZIONE REGIONALI

Elenco dei punti informativi istituzionali, voluti ed istituiti dalle regioni per orientare cittadini e professionisti all'interno della propria rete.

www.malattierare.gov.it/puntiContattoRegionali/Lista

RETE DEI CENTRI DI ASCOLTO E INFORMAZIONE

In Italia si è sviluppata nel tempo una pluralità di servizi d'ascolto, orientamento e informazione dedicati alle malattie rare per iniziativa di Istituzioni (Regioni, Aziende ospedaliere, ecc), Enti e Associazioni, in linea con le Raccomandazioni della Commissione Europea e il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016. I servizi hanno un obiettivo comune, ma presentano a volte modalità operative assai diverse.

Per ottimizzare il flusso informativo e migliorare il supporto alle persone con malattia rara, ai professionisti e ai cittadini in generale, il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR), gestito dal Centro Nazionale Malattie Rare, ha promosso nel 2017 la collaborazione fra servizi telefonici istituzionali rivolti al cittadino.

Si è così costituita, su adesione volontaria, la Rete Italiana Centri di Ascolto & Informazione sulle MALattie rare - R.I.C.A.Ma.Re.

Alla Rete hanno aderito ad oggi i punti informativi:

- Centro di Coordinamento della Rete per le Malattie Rare della Regione Basilicata 800 009 988
- Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare Campania 800 957 747
- Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare Friuli Venezia Giulia +39 0432559883
- Sportello Regionale Malattie Rare Liguria +39 01056362937/113
- Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie rare Lombardia +39 0354535304
- Centro Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta +39 0112402127
- Coordinamento Regionale Malattie Rare (Co.Re.Ma.R.) - Puglia - 800 893 434
- Coordinamento Regionale Malattie Rare Sardegna in aggiornamento
- Sportello Informativo per le Malattie Rare Sicilia in aggiornamento
- Centro Ascolto Malattie Rare Toscana 800 880 101
- Obiettivi principali della rete sono:
 - armonizzare le informazioni fornite dai diversi servizi, ampliandone la diffusione
 - facilitare l'accesso alla rete assistenziale e socio-sanitaria
 - raccogliere e condividere esperienze e buone pratiche

- creare percorsi di formazione e aggiornamento degli operatori, in particolare dei servizi informativi locali e dei distretti ASL.

L'informazione rappresenta una cruciale area di intervento per garantire alle persone con malattia rara l'accesso a un'assistenza equa e qualitativamente elevata.

Ultimo aggiornamento 31 gennaio 2022

RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE - ERN

La cooperazione tra i sistemi sanitari europei Nel marzo 2011 è stata adottata la Direttiva Europea (2011/24/UE) sui diritti dei pazienti all'assistenza sanitaria transfrontaliera che ha istituito un quadro giuridico per assistenza sanitaria transfrontaliera all'interno dell'Unione europea. La direttiva chiarisce le regole di accesso all'assistenza sanitaria in un paese dell'UE diverso dal paese di origine del paziente e specifica le regole per il rimborso.

Uno degli obiettivi principali della direttiva è quello di promuovere la cooperazione tra i sistemi sanitari degli Stati membri attraverso l'istituzione delle Reti europee di Riferimento (ERN), vale a dire reti di centri di expertise e prestatori di cure sanitarie organizzate a livello transfrontaliero.

L'articolo 12 della Direttiva identifica nelle malattie rare il settore strategico da cui cominciare, infatti le reti costituiscono un ottimo modello per superare alcuni dei problemi specifici delle malattie rare: la scarsità dei pazienti, di risorse dedicate e la frammentazione delle competenze.

Tali Reti devono soddisfare criteri e condizioni puntualmente specificati nella Decisione delegata della Commissione (2014/286/UE).

Gli obiettivi delle Reti di riferimento europee per le malattie rare

Obiettivo delle Reti di riferimento europee per le malattie rare è facilitare la condivisione di conoscenze, esperienze, ricerca medica, didattica, formazione e risorse, mediante l'utilizzo di strumenti di comunicazione innovativi e di eHealth che consentono la mobilità transfrontaliera delle competenze e conoscenze, piuttosto che quella dei pazienti costretti a spostarsi per accedere alle cure non disponibili nel proprio paese.

Le ERN, quindi, hanno lo scopo di ridurre le disuguaglianze di trattamento tra malattie e paesi diversi in Europa e nel contempo, superando i problemi specifici riguardanti ciascuna malattia, potranno contribuire a realizzare le economie di scala e l'uso efficiente delle risorse per la prestazione di assistenza sanitaria in tutta l'Unione Europea.

Ciascun Stato membro deve però lavorare a livello nazionale per garantire che le Reti siano ben collegate ai sistemi sanitari nazionali, che nel caso dell'Italia significa che ci sia un collegamento concreto con la Rete Nazionale Malattie Rare istituita dal DM 279 del 2001.

Le 24 reti approvate

Sono 24 le Reti approvate, identificate per aree tematiche e ampi gruppi di patologie, che hanno avviato i lavori nel 2016. Dal 1 gennaio 2022 le 24 ERN contano circa 1500 unità negli Stati membri dell'Unione Europea e in Norvegia.

ERN BOND - MALATTIE OSSEE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliera di Padova
- Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata

di Verona

- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- IRCCS Burlo Garofolo, Trieste
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova
- Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I, Roma
- Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

ERN CRANIO - ANOMALIE CRANIOFACCIALI E MALATTIE OTORINOLARINGOICATRICHE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliera di Padova
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- Ospedale San Gerardo, Monza
- Ospedale San Bortolo, Vicenza
- Ospedale San Paolo, Milano
- Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer, Firenze

ENDO-ERN - MALATTIE ENDOCRINE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliera di Padova
- Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana
- Azienda Ospedaliera-Universitaria di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli
- Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino
- IRCCS Azienda Ospedale Università San Martino, Genova
- IRCCS Istituto Auxologico Italiano - Milano
- Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer, Firenze
- Ospedale San Raffaele, Milano
- Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Antonio Cardarelli, Napoli
- Azienda Ospedaliera Universitaria, Modena
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico G. Martino, Messina
- Azienda Ospedaliera Universitaria - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Napoli
- Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona
- Azienda Ospedaliera Universitaria S. Anna, Ferrara
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I, Roma
- Azienda Unità Sanitaria Locale-IRCCS, Reggio Emilia
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

ERN EPICARE - EPILESSIE RARE E COMPLESSE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- Fondazione Istituto Nazionale Neurologico C. Mondino, Pavia



- Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche
- Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

ERKNET - MALATTIE RENALI RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliera della Seconda Università di Napoli
- Ospedale S. Giovanni Bosco, Torino
- Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo
- Azienda Ospedaliera di Padova
- Azienda Ospedaliero Universitaria Senese
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova
- Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze
- Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Santobono Pausilipon, Napoli
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino
- Azienda Ospedaliera Universitaria Consorziale Policlinico, Bari- Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII
- Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- Spedali Civili, Brescia

ERN RND - MALATTIE NEUROLOGICHE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliero Universitaria Senese
- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- IRCCS Istituto Humanitas, Rozzano
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda Ospedaliera di Padova
- Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana
- Azienda Ospedaliera Universitaria Consorziale Policlinico, Bari
- Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli
- Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche

ERNICA - ANOMALIE EREDITARIE E CONGENITE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliera di Padova
- Azienda Sociosanitaria Territoriale Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo
- Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria
- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Roma
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

ERN LUNG - MALATTIE POLMONARI RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliera di Padova

- Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana
- Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli
- Azienda Ospedaliero Universitaria, Modena
- Azienda Ospedaliero Universitaria Integrata di Verona
- Azienda Ospedaliero Universitaria San Luigi Gonzaga, Torino
- Azienda Ospedaliero Universitaria Senese
- Ospedali "Riuniti", Trieste
- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer - Firenze
- USL Romagna, Ospedale G.B.Morgagni-L. Pierantoni di Forlì
- Ospedale San Giuseppe, Milano
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G.Rodolico - San Marco, Catania
- Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino
- Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale dei Colli, Napoli
- Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti "Umberto I - G.M. Lancisi-G. Salesi", Ancona
- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova
- Spedali Civili, Brescia

ERN SKIN - MALATTIE RARE E NON DIAGNOSTICATE DELLA CUTE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliera di Padova
- Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- ASL Toscana Centro
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore, Milano
- IRCCS IDI - Fondazione Luigi Maria Monti, Roma
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino
- Azienda Ospedaliero Universitaria, Modena
- Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze
- Fondazione IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG)
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- Spedali Civili, Brescia

ERN EURACAN - TUMORI SOLIDI

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli
- Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Azienda Ospedaliera Universitaria Senese
- Azienda Ospedaliero Città della salute e della Scienza, Torino
- ULSS9 - Ospedale Ca' Foncello, Treviso
- Istituto Candiolo - IRCCS, Candiolo (To)
- Centro Oncologico, Aviano

- IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche
- IRCCS Istituto Clinico Humanitas, Rozzano
- IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino, Genova
- IRCCS IFO Regina Elena - San Gallicano, Roma
- Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- Istituto Tumori della Romagna IRST, Meldola (FC)
- Ospedale San Raffaele, Milano
- Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Paolo Giaccone, Palermo
- Azienda Ospedaliera di Padova
- Azienda Ospedaliera SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria
- Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana
- Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica (CNAO), Pavia
- IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II, Bari
- IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano
- Istituto Europeo di Oncologia, Milano
- Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
- Spedali Civili, Brescia
- Istituto Oncologico Veneto IOV - IRCCS, Padova

ERN EUROBLOODNET - MALATTIE EMATOLOGICHE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliera della Seconda Università di Napoli
- Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo
- Azienda Ospedaliera di Padova
- Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello, Palermo
- Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II - Napoli
- Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Azienda Ospedaliera Universitaria, Modena
- Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I, Roma
- Azienda Ospedaliera Universitaria Senese
- Ospedale San Bortolo, Vicenza
- Ospedali Galliera, Genova
- Fondazione Policlinico Università "Agostino Gemelli", Roma
- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- Fondazione CNR Regione Toscana G. Monasterio, Pisa
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova
- Ospedale San Gerardo, Monza
- Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga, Orbassano (To)
- Azienda Ospedaliera Universitaria Consorziale Policlinico, Bari
- IRCCS Istituto Clinico Humanitas, Rozzano
- Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Antonio Cardarelli, Napoli
- Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino
- Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti "Umberto I - G.M. Lancisi-G. Salesi", Ancona
- Azienda Socio Sanitaria Territoriale Sette Laghi - Ospedale di Circolo, Varese



- Azienda Unità Sanitaria Locale Romagna-Ospedale "Santa Maria delle Croci", Ravenna
- Azienda Unità Sanitaria Locale-IRCCS, Reggio Emilia
- Azienda Ospedaliero Universitaria, Parma
- Azienda Ospedaliero Universitaria S. Anna, Ferrara
- Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
- IRCCS Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori Dino Amadori- IRST, Meldola (FC)
- Spedali Civili, Brescia

ERN EURO-NMD - MALATTIE NEUROMUSCOLARI RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G.Martino", Messina
- Azienda Ospedaliero della Seconda Università di Napoli
- Ospedali Civili, Brescia
- Azienda Ospedaliero Padova
- Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana
- Azienda Ospedaliero Universitaria Senese
- Azienda Ospedaliero Universitaria, Ferrara
- Azienda Ospedaliero Città della salute e della Scienza, Torino
- Fondazione Policlinico Università "A. Gemelli", Roma
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore, Milano
- IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Nemo Centro Clinico (Omnicomprendivo Neuromuscolare), Milano
- Azienda Ospedaliero Universitaria Consorzio Policlinico, Bari
- Azienda Ospedaliero Universitaria Federico II, Napoli
- Azienda Ospedaliero Universitaria Maggiore della Carità
- Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche
- IRCCS Azienda Ospedale Università San Martino, Genova
- IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

ERN EYE - MALATTIE OCULARI RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliero della Seconda Università di Napoli
- Azienda Ospedaliero Padova
- Consorzio Azienda Ospedaliero Università Careggi e Azienda Ospedaliero Università Meyer, Firenze
- ULSS 15 - Ospedale Camposampiero (Pd)
- AULLS 12 - Mestre Ospedale
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
- Ospedale San Paolo, Milano
- IRCCS Azienda Ospedale Università San Martino, Genova
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- Azienda Ospedaliero Università Meyer, Firenze

ERN GENTURIS - SINDROMI GENETICHE DI PREDISPOSIZIONE AI TUMORI

- Azienda Ospedaliero Università di Bolo-

- gna - Sant'Orsola Malpighi
- Azienda Ospedaliero Università Senese
- Azienda Ospedaliero di Padova
- Azienda Ospedaliero Università, Parma
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

ERN GUARD-HEART - MALATTIE CARDIACHE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliero Padova
- Azienda ospedaliero (AORN) dei Colli, Napoli
- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- IRCCS Fondazione Salvatore Maugeri, Pavia
- IRCCS Istituto Italiano Auxologico - Milano
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda Ospedaliero Università di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- Azienda Ospedaliero Università Ospedali Riuniti, Trieste
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- IRCCS Policlinico San Donato, San Donato Milanese (MI)

ERN ITHACA - MALFORMAZIONI CONGENITE E LE DISABILITÀ COGNITIVE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliero Padova
- Azienda Ospedaliero Università di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- Azienda Ospedaliero Università Federico II, Napoli
- Azienda Ospedaliero Università Senese
- Fondazione Policlinico Università A. Gemelli - Roma
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore, Milano
- Azienda Ospedaliero Università Meyer, Firenze
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda Ospedaliero Università Città della Salute e della Scienza di Torino
- Azienda Ospedaliero Università S. Anna, Ferrara
- Azienda Unità Sanitaria Locale-IRCCS, Reggio Emilia
- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

METABERN - DISORDINI EREDITARI DEL METABOLISMO

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliero Padova
- Azienda Ospedaliero Università Pisana
- Azienda Ospedaliero Università Federico II, Napoli
- Azienda Ospedaliero Università Senese
- Azienda Ospedaliero Università di Udine
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini - Genova
- Azienda Ospedaliero Università Meyer, Firenze
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù,

- Roma
- Ospedale S. Gerardo - Monza
- Azienda Ospedaliero Università Integrata di Verona
- Ospedale San Paolo - Milano
- Azienda Ospedaliero Università Città della Salute e della Scienza di Torino
- Azienda Ospedaliero Università Policlinico Umberto I, Roma
- Azienda Ospedaliero Università - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Napoli
- Azienda Ospedaliero Università di Bologna - S. Orsola Malpighi
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- Azienda Ospedaliero Università Policlinico "G.Rodolico - San Marco, Catania

18. ERN PAEDCAN - TUMORI PEDIATRICI ONCOEMATOLOGIA

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda Ospedaliero Padova
- Azienda Ospedaliero Università Senese
- Azienda Ospedaliero Città della salute e della Scienza, Torino
- Azienda Ospedaliero Università di Perugia
- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini - Genova
- Azienda Ospedaliero Università Meyer, Firenze
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- MBBM Fondazione - Ospedale Pediatrico - S.Gerardo, Monza
- Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma

ERN RARE-LIVER - MALATTIE EPATICHE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Ospedale S. Gerardo, Monza
- Ospedale San Paolo, Milano
- Azienda Ospedaliero Padova
- Azienda Ospedaliero Università Città della Salute e della Scienza di Torino
- Azienda Ospedaliero Università, Modena
- Azienda Ospedaliero Università Federico II, Napoli
- Azienda Ospedaliero Università Policlinico Umberto I, Roma
- Azienda Sociosanitaria Territoriale Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda Ospedaliero Università di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- Spedali Civili, Brescia

ERN RECONNET - MALATTIE RARE E COMPLESSE DEL TESSUTO CONNETTIVO E MUSCOLOSCELETRICHE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Ospedali Civili - Brescia
- Azienda Ospedaliero Padova



- Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana
- Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze
- Fondazione IRCCS CA'Granda Ospedale Maggiore - Milano
- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria San Martino, Genova
- Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini - Roma
- Azienda Sanitaria Locale Città di Torino - Ospedale S. Giovanni Bosco
- Azienda Ospedaliero Universitaria, Modena
- Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze
- Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti "Umberto I - G.M. Lancisi-G. Salesi", Ancona
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I, Roma
- Azienda Ospedaliero Universitaria S. Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, Salerno
- Azienda Socio Sanitaria Territoriale - Istituto Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini, Milano
- Azienda Ospedaliera Universitaria Integrita, Verona
- Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine
- Fondazione IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG)
- Fondazione Policlinico Tor Vergata, Roma
- IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

ERN RITA - IMMUNODEFICIENZE RARE E LE MALATTIE AUTOINFIAMMATORIE E AUTOIMMUNI RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini - Genova
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Ospedale San Raffaele, Milano
- Ospedali Civili, Brescia
- Azienda Sanitaria Locale Città di Torino - Ospedale S. Giovanni Bosco
- Azienda Ospedaliera di Padova
- Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico

- co Umberto I, Roma
- Azienda Ospedaliero Universitaria Senese
- Azienda Unità Sanitaria Locale-IRCCS, Reggio Emilia
- Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale, Udine
- Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana - Ospedale Ca Foncello Treviso
- Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

ERN TRANSPLANT-CHILD - TRAPIANTI IN ETÀ PEDIATRICA

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Ospedale Papa San Giovanni XXIII, Bergamo
- Azienda Ospedaliera Padova
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- IRCCS ISMETT - Istituto mediterraneo per i trapianti e terapie ad alta specializzazione, Palermo
- Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino

VASCERN - MALATTIE VASCOLARI MULTISISTEMICHE RARE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- ASST - Fatebenefratelli-Sacco, Milano
- Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze
- Ospedale "Maggiore", Crema
- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari
- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

ERN EUROGEN - MALATTIE E CONDIZIONI UROGENITALI RARE E COMPLESSE

Strutture italiane afferenti in qualità di full member:

- Azienda ospedaliera di Padova
- Fondazione Policlinico Università A. Gemelli - Roma
- Fondazione IRCCS Ca ' Granda Ospedale Maggiore, Milano
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù,

- Roma
- Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino
- Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna - Sant'Orsola Malpighi
- Azienda Sociosanitaria Territoriale Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo

L'Italia partecipa con 63 ospedali, tutti afferenti alle Rete nazionale malattie rare, a 23 delle 24 Reti e ne coordina 3.

Per approfondimenti sull'argomento è possibile consultare il sito della Commissione Europea al seguente link: https://ec.europa.eu/health/ern/networks_it

All'interno delle Reti ERN, vi è una forte presenza di rappresentanti di pazienti, che partecipano a tutti i processi decisionali dei singoli network.

In particolare, la Federazione europea delle malattie rare EURORDIS fin dal 2016 ha promosso i Gruppi di sostegno europei (European Patient Advocacy Group - ePAG), formati da rappresentanti dei pazienti con lo scopo di garantire un processo democratico di rappresentanza dei malati nei processi decisionali riguardanti le Reti ERN.

I rappresentanti hanno un mandato permanente ufficiale per poter rappresentare EURORDIS e le associazioni dei pazienti ad essa affiliate.

I rappresentanti sono anche membri dei rispettivi Consigli Direttivi delle ERN. Attualmente gli ePAGs rappresentative in Europa sono oltre i 250, ma il numero è crescente. In Italia ci sono 36 ePAG e in alcuni casi alcuni rappresentanti sono segnati in più ERN.

Per maggiori informazioni: <https://www.eurordis.org/it/content/gruppi-europei-di-sostegno-epag>

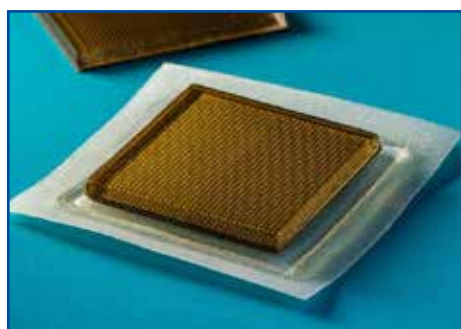
In questo contesto è nato il Gruppo ePAGs Italiano. La costituzione formale, avvenuta durante l'Assemblea Annuale dei membri di EURORDIS a Bucarest, ha coronato un lungo percorso di condivisione di intenti fra i diversi rappresentanti dei pazienti, molto numerosi, del gruppo e l'Alleanza Nazionale di EURORDIS, Uniamo FIMR Onlus. Per maggiori informazioni: <https://www.epag-italia.it/it/pagine>.

Ultimo aggiornamento 31 gennaio 2022

UN CEROTTO HI-TECH VEDE NEL CORPO, È UN MINI ECOGRAFO INDOSSABILE

Utile per sport, gravidanza e tumori

Sviluppato un cerotto hi-tech che, applicato sulla pelle, consente di 'vedere' cosa accade all'interno del corpo grazie agli ultrasuoni: è una sorta di mini ecografo indossabile, con cui è possibile monitorare per 48 ore con-



secutive i muscoli e gli organi interni, anche mentre si è in movimento o si pratica sport.

Il risultato è pubblicato sulla rivista Science dagli ingegneri del Massachusetts Institute of Technology (Mit).

L'adesivo, grande quanto un francobollo, è stato sperimentato su un gruppo di volontari impegnati in diverse attività, come bere, stare seduti o in piedi, correre o andare in bicicletta. In ogni caso sono state ottenute in tempo reale delle immagini ad alta risoluzione che mostravano i cambiamenti in atto nei vasi sanguigni più importanti, nei muscoli e negli organi interni come il cuore, i polmoni e lo stomaco.

Per il momento il cerotto deve essere ancora collegato a strumenti che traducono le onde sonore riflesse in immagini, ma i ricercatori

sono già al lavoro per rendere il dispositivo wireless.

"Possiamo immaginare di avere vari cerotti applicati in diverse parti del corpo che comunicano con lo smartphone, dove algoritmi di intelligenza artificiale potrebbero analizzare le immagini su richiesta", spiega il coordinatore dello studio, Xuanhe Zhao. Questa tecnologia potrebbe permettere per esempio di monitorare i muscoli durante l'allenamento così come una gravidanza o l'evoluzione di un tumore.

https://www.ansa.it/canale_scienza_tecnica/notizie/biotech/2022/07/29/un-cerotto-hi-tech-vede-nel-corpo-e-un-mini-ecografo-indossabile-_cdc1e106-b505-451c-9a9d-b3a0c6747e6a.html

ICTUS ACUTO AL CERVELLO: IL MAGGIORE DI PARMA FA SCUOLA IN ITALIA CON IL BYPASS EXTRA-INTRACRANICO

La pratica fu introdotta dal neurochirurgo Enrico Benericetti e proseguita dall'attuale direttore della Neurochirurgia Ermanno Giombelli
11 AGOSTO 2022

Una possibilità di cura in più per i pazienti colpiti da un ictus acuto cerebrale: questo è il bypass extra-intracranico, una tecnica in cui la struttura di Neurochirurgia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma diretta da Ermanno Giombelli fa scuola in Italia.

Lo sottolinea l'ospedale Maggiore in una nota in cui spiega: "Viene applicata quando le consuete tecniche non sono praticabili e consiste nel collegare un ramo della carotide esterna con uno della carotide interna, per ripristinare la circolazione cerebrale nella zona in grave sofferenza. La pratica fu introdotta al Maggiore dal neurochirurgo Enrico Benericetti e proseguita dall'attuale direttore della Neurochirurgia.

Negli ultimi anni ricerche internazionali hanno rivalutato questa tecnica e la dottoressa Alessia

Frazianni, con la collaborazione dello specializzando Giacomo Bertolini, ha approfondito questo trattamento nei pazienti affetti da stroke acuto fino ad arrivare a definire un protocollo (Extra-cranial-Intracranial Revascularization for Acute Stroke Parma), che ha avuto il plauso della Società di Scienze Neurologiche Ospedaliere SNO oltre ad essere stato pubblicato nella letteratura medico-scientifica internazionale.

Un intervento che richiede la stretta collaborazione dei neurochirurghi, dei professionisti dello Stroke Care di cui è responsabile Umberto Scoditti e della Neuroradiologia diretta da Roberto Menozzi oltre che degli anestesisti.

L'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma è stata la prima in Italia a praticare questa tecnica utilizzando il protocollo Eirasp ed è già stato effettuato follow up su dieci interventi negli ultimi due anni.

Pochissimi i centri specializzati in Italia e la struttura di Neurochirurgia, in collaborazione con la Società di Scienze Neurologiche Ospedaliere, e con

l'Istituto Besta di Milano ha recentemente promosso un corso teorico-pratico che ha visto la partecipazione di professionisti italiani e stranieri. "È un trattamento d'eccellenza che può offrire la Neurochirurgia dell'ospedale di Parma – dichiara Ermanno Giombelli –, da sempre impegnata in attività e ricerca sulle patologie neuro-vascolari, in particolare cerebrali, ora spinte in avanti da un'équipe di giovani professionisti che stanno sviluppando tecniche all'avanguardia con passione e impegno".

"Stiamo facendo investimenti sulle risorse umane che stanno mantenendo alto un'eccellenza del nostro ospedale – ha aggiunto Giombelli – ma studi e ricerche necessitano di adeguati investimenti tecnologici che stiamo cercando di implementare".

https://parma.repubblica.it/cronaca/2022/08/11/news/ictus_acuto_al_cervello_parma_fa_scuola_in_italia_con_una_tecnica_messa_a_punto_dalla_neurochirurgia_dellospedale_maggiore-361302029/

TUMORE DEL POLMONE E DEL COLON: SCOPERTO UN IDENTIKIT COMUNE DELLE CELLULE QUIESCENTI E RESISTENTI ALLE TERAPIE

Publicato 05/09/2022

Un gruppo di ricercatori dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha tracciato, in una recente ricerca, un identikit delle cellule quiescenti e resistenti alle terapie condiviso fra i tumori del colon e del polmone. È la prima volta che emerge un "ritratto" comune di queste cellule, che sono capaci di sfuggire alle terapie antitumorali grazie al proprio stato dormiente, per poi "risvegliarsi" e rigenerare il tumore al cessare delle cure. I risultati dello studio sostenuto dalla Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro sono appena stati pubblicati online sulla rivista International Journal of Molecular Sciences. Il lavoro è frutto di una intensa collaborazione tra biologi molecolari e i biostatistici dell'ISS.

"Questo studio è stato una grandissima sfida, sia per i biologi che per i biostatistici coinvolti nella

ricerca – spiega Ann Zeuner, Dirigente di Ricerca presso il Dipartimento di Oncologia e Medicina Molecolare dell'ISS e coordinatrice della ricerca – Siamo riusciti a ottenere una minuscola quantità di cellule quiescenti da tumori del colon e del polmone. Le abbiamo dapprima analizzate separatamente e quando abbiamo confrontato i risultati abbiamo scoperto che esiste un sottoinsieme di caratteristiche comuni. L'identikit che caratterizza le cellule quiescenti dei due tipi di tumore include una serie di proteine coinvolte nella plasticità, ovvero la capacità di adattamento delle cellule tumorali, nella resistenza alle terapie e – curiosamente - nello sviluppo embrionale. Questo nuovo identikit è importante perché mostra come i processi-chiave responsabili dello stato quiescente siano simili in tumori diversi. La somiglianza fa anche pensare che potrebbero essere sfruttati a fini terapeutici per eliminare le



cellule quiescenti o impedire loro di risvegliarsi".
https://www.iss.it/web/guest/news/-/asset_publisher/gJ3hFqMQsykM/content/id/7543629?fbclid=IwAR3wiX1JRcEdBdaSeUsJsbY13Q6BeOMWEyyM22QnYDUmNkx4f5We6QuvTLE

AL POLICLINICO FEDERICO II DI NAPOLI ASPORTATO TUMORE DI 13 KG

SALUTE E BENESSERE 27 lug 2022 - 17:54

L'intervento da record è stato eseguito su una cinquantenne dall'équipe chirurgica guidata dai professori Michele Santangelo e Vincenzo D'Alessandro. La donna ora sta bene, è stata dimessa e, una volta trascorsa la convalescenza, tornerà a lavoro e alle sue regolari attività quotidiane. L'intervento da record al Policlinico Federico II di Napoli. È stato asportato un tumore retroperitoneale di 13 chili su una cinquantenne della provincia napoletana. L'operazione è stata effettuata dall'équipe chirurgica guidata dai professori Michele Santangelo e Vincenzo D'Alessandro, responsabile della Uosd di Chirurgia generale e delle patologie retro peritoneali dell'Azienda federiciana. Come comunicato dal policlinico in una nota, la donna ora sta bene, è stata dimessa e, una volta trascorsa la convalescenza, tornerà a lavoro e alle sue regolari attività quotidiane. L'intervento nel dettaglio

APPROFONDIMENTO

Tumori: allo leo sistema di terapia protonica più avanzato in Europa

La pazienze ha scoperto di essere affetta da tumore, dopo essere stata sottoposta a esami diagnostici di primo livello, per indagare la causa della comparsa di anemia, astenia e dimagrimento.

Una volta avuta la diagnosi, si è rivolta alla Federico II ed in particolare al professor Santangelo, che in passato aveva già affrontato interventi simili.

"A livello mondiale sono pochissimi i tumori di queste dimensioni con queste caratteristiche e che presentano la possibilità di intraprendere un percorso di cura e di completa ripresa per il paziente. Una sfida chirurgica che è stata affrontata grazie alle competenze multidisciplinari e alle tecnologie all'avanguardia, alcune di recentissima acquisizione, di cui l'Azienda federiciana è dotata", ha spiegato il professore, sottolineando che la buona riuscita dell'intervento, condotto in maniera lineare e senza alcuna problematica

intraoperatoria, si deve alla cooperazione e alla sinergia tra tutte le professionalità coinvolte.

"È difficile che si sviluppino tumori di queste dimensioni e quando succede più frequentemente sono a carico dell'apparato genitale femminile, raramente a partenza dai tessuti retroperitoneali ed in questi casi sono difficilmente asportabili con un intervento chirurgico ad intento curativo, come invece è stato per questa paziente. Altre volte, quando è possibile, ci si affida prima agli oncologi, per una terapia neoadiuvante", ha aggiunto il professore D'Alessandro. "In questo triennio abbiamo fortemente investito in tecnologie all'avanguardia e in percorsi ben organizzati per garantire tempestività di risposta e sicurezza per operatori e pazienti. Tutte queste caratteristiche rendono il Policlinico Federico II un punto di riferimento fondamentale della realtà sanitaria campana e nazionale", ha concluso Anna Iervolino, direttrice generale dell'Aou Federico II.

<https://tg24.sky.it/salute-e-benessere/2022/07/27/policlinico-federico-napoli-asportato-tumore-13-kg>



INAUGURAZIONE DEL NUOVO REPARTO DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE DELLA ROMAGNA, OSPEDALE DI RIMINI

È stato inaugurato oggi il nuovo reparto di Neuropsichiatria Infantile di Rimini in presenza di Raffaele Donini, Assessore alle Politiche per la Salute Regione Emilia Romagna, Jamil Sadegholvaad, Sindaco di Rimini Tiziano Carradori, Direttore Generale Ausl Romagna, Mattia Altini, Direttore Sanitario Ausl Romagna, Francesca Raggi, Direttore Medico dell'Ospedale Infermi di Rimini, una rappresentante della Direzione Infermieristica e Tecnica Ausl Romagna, Andrea Tullini, Direttore Dipartimento Salute Mentale RN, Cinzia Giulianelli, Responsabile S.S. NPI, Marco Sergiani Coordinatore Infermieristico NPI, Enrico Sabatini, Direttore U.O. Attività Tecniche, Fabio Scala, Presidente Associazione Nuovi Sguardi Onlus.

“L'apertura di questo nuovo reparto – ha sottolineato Raffaele Donini, Assessore regionale alle Politiche per la salute – è una delle risposte che la Regione Emilia-Romagna sta dando per affrontare le gravi situazioni di sofferenza e di psicopatologia che investono i preadolescenti e gli adolescenti oggi. Le nostre analisi mostrano un quadro complesso, che richiede un urgente intervento. Proprio per questo abbiamo impostato un piano di intervento che coinvolge tutte le Aziende sanitarie della nostra regione e di altre regioni italiane, per costruire percorsi facilitati ed efficaci e che rispondano ad un bisogno di salute dei nostri ragazzi e ragazze. Ed è proprio in questa direzione che vanno i servizi che oggi inaugureremo.”

“Pur in una fase difficilissima della sanità italiana – ha dichiarato Jamil Sadegholvaad, Sindaco di Rimini – va avanti con forza quel progetto di servizi sanitari eccellenti e integrati portato avanti dalla Regione insieme all'Ausl Romagna e agli Enti locali. Rimini si conferma polo di tutto ciò che ruota intorno alla cura della natalità e dell'infanzia, affermando nella concretezza il senso di una programmazione moderna e soprattutto mai ferma, dinamica, capace di interpretare i problemi e le soluzioni di una società in cui il ciclone Covid ha messo in crisi molti dei pilastri sui quali poggiava in precedenza il Servizio Sanitario Nazionale.”

“Questa inaugurazione – ha precisato Tiziano Carradori, direttore generale dell'Ausl Romagna – non è che un altro tassello sui servizi al territorio che il servizio sanitario e sociale di questa terra è riuscito a realizzare, grazie anche alle proficue sinergie instaurate con le comunità. Inoltre il tema della salute mentale risulta particolarmente importante ed attuale, soprattutto per l'incremento di casi cui abbiamo assistito in questi ultimi anni”

“Nell'ambito del disegno di sistema Romagna – ha spiegato la dottoressa Francesca Raggi, direttrice dell'Ospedale di Rimini – all'Ospedale polispecialistico “Infermi” di Rimini è stata assegnata la vocazione distintiva di centro di riferimento per l'area materno infantile. In tale logica, l'Ospedale accoglie l'unica sede aziendale della chirurgia pediatrica, dell'oncoematologia pediatrica e un piccolo reparto di Psicopatologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza, la cui degenza è stata finora collocata al piano terra del padiglione Flaminio, con una dotazione di 2 posti letto di degenza ordinaria e 1 di DH. Il ricovero presso tale reparto, particolarmente se conseguente a condizioni di emergenza-urgenza, ha lo scopo di consentire al minore un distacco dagli stressors dell'ambiente di origine (es.: famiglia, scuola, coetanei), con obiettivo di risoluzione della fase acuta di crisi.

In virtù di ciò la peculiarità del Reparto della Psicopatologia dell'Adolescenza è quella di attuare un ricovero in assenza del caregiver, per favorire l'osservazione e l'inquadramento diagnostico. I criteri clinici di inclusione sono legati alla necessità di approfondire da un punto di vista diagnostico ed impostare o aggiornare eventuali trattamenti farmacologici in merito a specifici quadri clinici, quali ad esempio: esordi psicotici, disturbi d'ansia/disturbi depressivi/disturbo bipolare, disturbo ossessivo-compulsivo con mancata risposta a terapie già avviate, disturbi da comportamento dirompente, del controllo degli impulsi e della condotta, gesti autolesivi fino a tentativi suicidari.”

Negli ultimi anni si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste di diagnosi e intervento per disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, e ad un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie e dei loro bisogni. In nessuna altra area della medicina si è assistito ad un aumento degli accessi ai servizi così rilevante, che in meno di dieci anni ha portato quasi al raddoppio degli utenti seguiti nei servizi di NPIA e ad una prevalenza trattata due volte superiore a quella di una delle più comuni patologie pediatriche, l'asma infantile; 4 volte superiore a quella dei servizi di salute mentale adulti; 8 volte superiore a quella dei servizi per le dipendenze patologiche; 20 volte superiore a quella dell'area psicologica dei consultori. L'analisi dell'andamento degli accessi in Pronto Soccorso e dei ricoveri con diagnosi NPI, presso i reparti di Psichiatria, Pediatria e NPI, per pazienti 0- 17 anni compiuti, realizzata a cura del Controllo di Gestione aziendale, ha confermato l'incremento per gli anni 2018- 2021.

Il trend del periodo evidenzia un incremento degli accessi in PS, al netto del brusco calo durante il 2020, determinato dalla pandemia. Tale fenomeno emerge chiaramente osservando la pronta ripresa nell'anno 2021. L'andamento dei ricoveri risulta eterogeneo sui diversi territori aziendali, mostrando un differente impegno percentuale delle discipline di Pediatria e Psichiatria, oltre alla Neuropsichiatria infantile, che è presente solo sull'ospedale di Rimini. A completamento del quadro di fabbisogno per la popolazione romagnola, è stata indagata la mobilità passiva nel triennio di riferimento per i ricoveri nella disciplina di Neuropsichiatria infantile: dalle estrazioni effettuate risulta rappresentare il 4% del totale dei ricoveri per la stessa disciplina, concentrati in massima parte presso il Policlinico Sant'Orsola di Bologna.

“A seguito dell'analisi dei tassi di ospedalizzazione nazionali e locali per i disturbi NPI – ha proseguito la dottoressa Raggi – la Direzione Aziendale ha deciso di procedere all'ampliamento della suddetta struttura, incrementando la dotazione di posti letto da 2 a 6, prevedendo un percorso di presa in carico dei minori da tutti i territori aziendali, in collaborazione con le psichiatrie e le pediatrie in rete. Al fine di fornire una risposta tempestiva all'esigenza di incrementare la capacità di accoglienza, è stata individuata l'area ospedaliera precedentemente occupata dal reparto di Chirurgia Pediatrica, presso il primo piano dell'edificio “Monoblocco”, per una superficie totale pari a circa 370 mq. Tale idea ha consentito di disporre nell'immediato di 6 posti letto, prevedendo tuttavia alcuni interventi di adeguamento necessari a garantire la sicurezza della specifica



tipologia dei pazienti, quali ad esempio: sostituzione delle cinghie con motore elettrico per apertura e chiusura delle tapparelle messa in sicurezza dei radiatori e dei controsoffitti, sostituzione delle porte di accesso alle camere di degenza con porte ad anta unica rinforzata, installazione di sistema di videosorveglianza e protezione di tutti i quadri elettrici, etc.

Il nuovo reparto sarà dotato di stanze singole, un spazio adibito alle attività educative, al lavoro di gruppo e individuale, uno spazio adibito al consumo dei pasti e/o merende e una stanza dedicata ai pazienti che afferiranno in regime di DH.

La spesa complessiva dell'intervento ha totalizzato indicativamente € 220.000 di manufatti straordinaria e di 15.000€ di arredi. Un aspetto estremamente rilevante è rappresentato dal potenziamento di professionisti richiesti in termini di personale infermieristico e di educatori professionali. Gli infermieri sono passati infatti da 6 a 13, mentre gli educatori professionali da 2 unità a 3.”

LE DONAZIONI

Il progetto ha visto il coinvolgimento di più associazioni, di seguito indicate, che continuano a supportare le attività dell'Unità Operativa, grazie al volontariato e a donazioni liberali. In particolare, l'Associazione Nuovi Sguardi Onlus, nata da genitori di pazienti presi in carico presso la NPI, ha partecipato con donazioni di arredi e complementi, del valore complessivo di circa 10.000€. All'umanizzazione del reparto hanno partecipato anche l'Associazione Rimini Smoke box e l'Associazione “Svalvolati dell'Adriatico”, che continuerà ad organizzare eventi per continuare a contribuire all'allestimento delle camere di degenza. È stato realizzato anche uno spettacolo di raccolta fondi, realizzato dalla Compagnia teatrale dilettantistica i Komodos, con il supporto organizzativo dell'Associazione Nuovi Sguardi presso il Teatro degli Atti di Rimini. Infine il Rimini calcio, che ha partecipato con una erogazione liberale e la donazione di 3 televisori, ha espresso la disponibilità a continuare a supportare il progetto.

Il coinvolgimento delle associazioni e dei privati porta certamente un valore aggiunto prezioso all'intervento pubblico con un supporto concreto alla realizzazione del programma, ma accresce soprattutto la visibilità del progetto, promuove la sensibilizzazione della popolazione alle psicopatologie dell'infanzia e dell'adolescenza e accresce il senso di appartenenza al nostro sistema sanitario, inteso sempre più come bene comune.

Ultima modifica il Giovedì, 13 Ottobre 2022 21:34 Modificato da: Tiziana Rambelli a cura della AUSL della Romagna <https://www.auslromagna.it/notizie/comunicati/item/4474-inaugurazione-del-nuovo-reparto-di-neuropsichiatria-infantile-della-romagna-ospedale-di-rimini>