

Aprile 2023
Uscita n. 64

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 27/0 2/2004, n. 46)
art. 1, comma 2, DCB Parma
Conto Corrente Postale 11220431

Amici per la pelle

Direttore Responsabile:
Dott.ssa Elisa Pellacani

In redazione:
C. Melegari, E. Platani, S. Vasé

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del 6/12/96
Editore: A.N.F. - Associazione per la
Neurofibromatosi - O.d.V
Via Giuseppe Righi, 1VA - 43122 Parma -
Tel. e Fax 0521 771457

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

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

VIVERE LE NEUROFIBROMATOSI

VIVERE CON LE NEUROFIBROMATOSI

CONVEGNO ANF 13 MAGGIO 2023

CENTRO PASTORALE PAOLO VI
via Gezio Calini 30 - Brescia

Il 13 maggio si è tenuto a Brescia il convegno **"Vivere le Neurofibromatosi"** un convegno di alto valore medico scientifico ma con un taglio volutamente dedicato ai pazienti e le loro famiglie.

Il convegno è stato inserito negli eventi di Bergamo/Brescia Capitale Italiana della cultura, un grande successo di visibilità per ANF.

Organizzato per ANF e fortemente voluto da i consiglieri Lombardi **Angiolina Sabatti, Antonello Corbetta, Cinzia Caponetto**, dal consigliere e Responsabile Regionale **Vincenzo Orlando** e dal presidente **Corrado Melegari** con il supporto medico scientifico della **dottorssa Marica Eoli** del IRCCS Istituto Neurologico Besta di Milano (uno dei nostri migliori centri NF).

segue da pag.1

Con gli interventi medico scientifico delle dr.sse dei nostri centri per la diagnosi e cura delle Neurofibromatosi.

Sara Gamba - IRCCS Istituto Mario Negri

Paola Riva - Università di Milano

Anna Molinaro - Spedali civili di Brescia

Federica Natacci - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Claudia Cesaretti - Ospedale Policlinico di Milano

Stefania Bianchi - Istituto Auxologico Italiano

Vittoria Nazzi - Istituto Neurologico Besta Milano

Veronica Saletti - Istituto Neurologico Besta Milano

Marica Eoli - istituto Neurologico Besta Milano

Rosanna Bucci - Istituto Neurologico Besta Milano.

Il convegno in presenza dopo gli anni della pandemia è stato molto importante anche a livello emotivo per le tante persone che hanno partecipato. (Un grande successo per ANF in termini di partecipazione)

È stato molto importante ed emozionante rincontrare le nostre dottoresse ma soprattutto è stato molto emozionante rivedersi e abbracciarsi tra noi di ANF.

E' stato emozionante conoscere le nuove famiglie che si sono approcciate per la prima volta ad un convegno medico scientifico sulle Neurofibromatosi.

Emozionante e commovente condividere tutti insieme una giornata indimenticabile e terminata con una bellissima cena conviviale.

Vivere con le neurofibromatosi un titolo mai così azzeccato, e una giornata che non solo ha dato tante risposte mediche ma che ha dato un senso al concetto di speranza.

Abbiamo imparato molto su tanti aspetti della Neurofibromatosi sempre molto interessanti e attuali.

Il percorso scolastico del bambino con Nf1 difficoltà e soluzioni.

Il tema sempre discusso e trattato sulla **transizione da età pediatrica ad età adulta** con le possibili soluzioni.

Un argomento molto importante e poco trattato come **essere madri**



Momento del convegno



Momento del convegno: la dr.ssa Eoli e Simona Tironi Assessore Regione Lombardia



Momento del convegno: Vincenzo e Roberta di ANF, e le Dr.sse Eoli, Natacci, Gamba e Cesaretti



con con la neurofibromatosi, che ha dato risposte a domande, dubbi e paure forse mai esternate.

Il trattamento chirurgico dei neurofibromi, quando, come e perché intervenire chirurgicamente.

Il trattamento farmacologico dei Neurofibromi Plessiformi, novità e situazione attuale, con l'esperienza della sperimentazione in corso al Besta di Milano grazie alla dr.ssa Saletti.

Abbiamo scoperto tante novità **sulla Neurofibromatosi 2**, (a cominciare dal cambio del nome in **Schwannomatosi2**) che spesso nei convegni se ne è parlato poco e in modo non completamente esaustivo.

Parlare di NF2 è stato molto importante e soddisfacente per le famiglie e pazienti affetti da questa forma di Neurofibromatosi presenti al convegno.

Nel corso del convegno abbiamo fatto vedere il video per la campagna del 5x1000 realizzato e ceduto ad ANF da **Anna Bardella Chiara Di Benedetto e Laura Pezzoni** tre ragazze del Liceo "Oliviero Puntelli" di Darfo Boario Terme.

Anna e Chiara presenti al convegno lo hanno presentato e illustrato.

Anche questo è stato un momento



Le nostre instancabili e sempre presenti Ragazze ANF

molto emozionante.
Il video è piaciuto a tutti.

Tutte le dr.sse partecipanti, i pazienti e le loro famiglie sono stati molto soddisfatti di questo convegno e ci hanno molto ringraziato per questa giornata importante.

Anche noi siamo molto soddisfatti e appagati.

Ringraziamo tutte le dott.sse per i loro interventi, per la passione che mettono nel loro lavoro e per l'affetto nei nostri confronti.

Ringraziamo tutte le persone e le famiglie che sono venute al convegno.

Ringraziamo il **Centro Paolo IV di Brescia** che ci ha ospitato, un luogo bellissimo per un convegno bellissimo.

Un grazie di cuore a tutti

Vincenzo Orlando
Consigliere e Responsabile regionale Lombardia ANF



I consiglieri Lombardi: Angiolina, Cinzia, Antonello e Vincenzo con la torta tristellata.



Torta donata per il convegno dal ristorante Tristellato "Da Vittorio" dei Fratelli Cerea di Bergamo



STORIA DI UN CONVEGNO “VIVERE CON LE NEUROFIBROMATOSI” BRESCIA 13 MAGGIO 2023

Ciao a tutte/i,

è bello condividere con tutti Voi cosa ci ha portato, come si è deciso, come si è arrivati e cosa è stato il Convegno di Brescia del 13/05/2023 dal punto di vista della organizzazione.

Il 24 aprile 2022 la nostra Consigliera Angiolina organizza uno dei suoi soliti banchetti informativi della nostra ANF ODV in piazza Vittoria a Brescia ed io sono andata a trovarla. Arriva al banchetto anche il Dott. Micheli e Angiolina parla di quanto sarebbe bello organizzare nel mese di maggio del 2023 un convegno sulle neurofibromatosi proprio a Brescia in concomitanza con tanti eventi: 30 anni dalla nascita di ANF ODV, maggio mese simbolo delle neurofibromatosi, Bergamo Brescia capitale Italiana della cultura 2023 e come punto di ripartenza dopo una pandemia così devastante in una città così colpita. Perché no! Angiolina si prende sul serio e parte, fa spesso così.

Il 14 settembre 2022 sono invitato da lei a Brescia e mi porta a vedere il luogo dove si potrebbe svolgere il Convegno che ha in mente ed è il centro Pastorale Paolo VI che ritiene un po-



sto adeguato ed io concordo con lei e ci informiamo un poco su tutto possibilità, costi ecc...ecc...

Il 30 settembre 2022 nel Consiglio Direttivo Angiolina comunica che sta organizzando un “evento” per maggio 2023 ed il nostro presidente Corrado insieme al Consiglio le dà il via libera per provarci.

11 ottobre 2022 c'è un incontro via Zoom tra la Dott.ssa Eoli il nostro Presidente Corrado, Vincenzo, Angiolina, Cinzia ed io per cominciare a mettere a punto una bozza di programma scientifico che poi curerà e porterà a termine con successo la nostra Dott.ssa Marica Eoli.

3 novembre 2022 Angiolina in accordo con la Dott.ssa Eoli comunica al Consiglio Direttivo l'intenzione di organizzare, insieme ad un gruppo di lavoro Lombardo, il Convegno di Brescia il 13 maggio del 2023 e il Consiglio Direttivo esprime parere favorevole all'unanimità.

Passano le feste e qualcuno ci lavora già sopra e nel mese di gennaio 2023 si cominciano a raccogliere le adesioni di tutti coloro che vogliono parte-

cipare al Convegno con la comunicazione sul nostro sito e i social seguiti da Annamaria e la sede ANF ODV la nostra Sara che raccoglie le domande di iscrizione ed io e Cinzia Caponnetto raccogliamo le iscrizioni per la cena del 13 maggio programmata alla fine del Convegno.

Intanto Corrado ed Angiolina si danno, non solo l'anima, per richiedere patrocinio e loghi a Bergamo Brescia capitale Italiana della cultura-Regione Lombardia e la Eoli il logo Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta.

Febbraio 2023 è un mese concitato pieno di contatti tra chi organizza per imbastire con la Dott.ssa Eoli il programma scientifico con tanto di argomenti e relatori.

3 febbraio 2023 comunicazione ufficiale sul sito della nostra Associazione che il 13 maggio 2023 si terrà il Convegno di Brescia e le prime indicazioni su come iscriversi.

Marzo Angiolina è un “martello” si spende in toto con Corrado, il nostro Presidente, per inoltrare le richieste sui vari siti preposti mobilitando i suoi contatti al Comune di Brescia ed in Regione Lombardia per avere la

possibilità di rientrare tra gli eventi di Bergamo Brescia capitale Italiana della cultura e Regione Lombardia quindi utilizzarne i loghi da apporre nella locandina del nostro Convegno. E ci sono riusciti GRANDI!!!

Ah già la locandina GRAN LAVORO da parte di tante persone da Stefano, amico di Angiolina e di ANF ODV, ed Elena, sempre disponibile, nipote di Corrado che ha poi realizzato la locandina.

15 marzo 2023 informazioni utili per il Convegno: dalle indicazioni di come raggiungere il luogo del Convegno a dove alloggiare ai luoghi da visitare a Brescia e tutte le indicazioni importanti dalla partecipazione gratuita per tutti alla ristorazione colazione e pranzo offerti da ANF ODV e la cena conviviale della sera ad un prezzo calmierato.

30 marzo 2023 aggiornamento in Consiglio Direttivo sul Convegno di Brescia 2023.

17 aprile 2023 lettera di invito ad iscriversi al Convegno sul sito.

Sommessamente dichiaro di esserne l'autore materiale di quasi tutte le comunicazioni riguardanti il Convegno, per cui se c'era qualcosa che non andava bene era colpa mia.

Maggio 2023 siamo in dirittura d'arrivo i preparativi sono serrati e come al solito in questi casi sembra di non farcela. Io ed Angiolina ci rechiamo al Centro Paolo VI per gli ultimi dettagli e lì ci troviamo anche con Andrea uno dei due tecnici audio e video che ci

hanno aiutato gratuitamente e con passione e che hanno fatto sì che tutto filasse liscio. Grazie Andrea.

E' in serbo da parte di Angiolina e Vanessa, sua figlia, una straordinaria sorpresa che allietterà la giornata grazie a persone di gran cuore e professionisti di alto livello, poi svelerò di cosa si tratta se no che sorpresa è?.

È il 13 maggio 2023 ore 7,30 del mattino noi del gruppo Lombardia siamo lì' al Centro Paolo VI a preparare il tutto insieme al nostro tecnico fonico e video Alessandro e passa a visionare il tutto anche Andrea ed arriva il nostro Presidente Corrado Melegari con il materiale per imbandire i tavoli della segreteria.

SIAMO PRONTI dietro ai tavoli una coppia inedita io e Cinzia coadiuvati da due baldi giovani Flavio ed Andrea.

Alle 8,30 si apre che bello vedere persone conosciute e anche non conosciute, i dottori relatori e non relatori, tutti sorridenti procedere dai tavoli della segreteria per la registrazione della presenza ed entrare nella sala del Convegno che può contenere fino a 150 persone.

Si va a cominciare io e Cinzia sempre a presidiare la segreteria purtroppo non riusciamo ad assistere al Convegno serviamo lì ma è bello lo stesso.

I numeri:

- totale presenze soci n. 36
 - totale presenze non soci n. 60
 - totale presenze medici relatori n. 12
 - totale presenze medici non relatori n. 4
- partecipanti n. 112 non male in pre-



senza.

Grazie all'impegno di Vincenzo Orlando viene proiettato il video che compare anche sul nostro sito che hanno creato un gruppo di studentesse della CLASSE 3A LICEO Anna, Chiara, Laura supervisionate dalla Prof.ssa Emanuela per la nostra campagna del 5 per mille e la cosa carina è che erano lì sono venute a trovarci.

A metà mattina si aggiunge la Dott.ssa Simona Tironi assessore all'istruzione, formazione e lavoro della regione Lombardia che è venuta per un saluto alla platea e che ringraziamo

Continua a pag. 6



segue da pag. 5

per la gentilezza e cortesia.

Le relazioni si susseguono e le domande dei presenti anche e alle 11,45 si stacca e si va tutti in Aula Papa a fare colazione, offerta da ANF ODV e si alle 12,15 si riprende il Convegno molto seguito ed interessante.

Intanto in segreteria abbiamo l'opportunità di distribuire libri e gadget ai richiedenti per la raccolta di fondi che non guasta mai.

Alle 13,30 si sospendono i lavori per andare tutti a pranzo, sempre in sala Papa, offerto da ANF ODV e molto gradito da tutti.

Qui alla fine del pranzo ecco che posso svelare la sorpresa preparata da Angiolina e Vanessa ed è una enorme torta mimosa incredibilmente bella e buona del peso di kg 10,50 con la scritta "Vivere con le fibromatosi Brescia 13 maggio 2023".

La stupenda torta ci è stata donata da Enrico Cerea e famiglia di Bergamo, noti ristoratori e pasticceri di fama mondiale, grazie alla nostra Angiolina e Vanessa che conoscono queste stupende persone che hanno voluto farci un regalo graditissimo e buonissimo GRAZIEEEEE.

Alle 14,30 si ritorna ai lavori sazi e un poco assopiti ma il Convegno è molto interessante e seguito.

Il pomeriggio in segreteria si lavora, si chiacchera e si raccolgono le adesioni per la cena conviviale della serata ed anche qui l'adesione è superiore alle aspettative siamo in 45!!

In serata finisce il Convegno e la soddisfazione dei partecipanti è palpabile e i complimenti si sprecano da parte di tutti sia per l'aspetto scientifico che per l'organizzazione.

Un po' di meritato riposo fino alle 19,45 quando ci ritroviamo tutti e 45 a cena con il nostro presidente Corrado, Angiolina Vincenzo e la loro famiglia, soci e non soci provenienti da tutta Italia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Puglia la Dott.ssa Eoli la Dott.ssa Salletti e il Dott. Micheli e scusatemi se ho dimenticato qualcuno. Si mangia si parla si scherza si brinda...si finisce anche la buonissima torta che ci è stata donata dai Cerea e poi tutti a casa con la consapevolezza di aver fatto e partecipato a qualche cosa di bello.

Ringraziamo per l'aiuto e la partecipazione:

ANF ODV segretaria Sara

Corrado Melegari
Angiolina Sabatti
Cinzia Caponnetto
Vincenzo Orlando
Flavio ed Andrea
Naturalmente:

Dott.ssa Eoli e tutti i dottori per la parte scientifica.

Ma soprattutto coloro che non ti aspetti che non sono parte in causa e/o attivi in Associazione ma ci sono stati vicini non solo col cuore:

Vanessa

Alessandro fonico e video

Andrea fonico e video

Cerea Enrico e famiglia (pasticceri eccezionali).

Tutto lo staff del Centro Paolo VI Cristiana e Chiara.

**Il Consigliere ANF ODV
Antonello Corbetta**



“DAL CONVEGNO DI BRESCIA È TUTTO!!!”

Cosa dire ... un ringraziamento è ben poco rispetto all'impegno, il lavoro e l'amore che i nostri amici e volontari Anf, Angiolina Sabatti (molto emozionata perché l'evento si è svolto nella sua Città), Antonello Corbetta, Cinzia Caponnetto e Vincenzo Orlando, hanno impiegato per la realizzazione del convegno ANF a Brescia presso il Centro Pastorale Paolo VI, Sabato 13 maggio.

Sappiamo che non è assolutamente facile organizzare un Convegno e fino a qualche minuto prima di iniziare si ha sempre la paura di aver tralasciato qualche particolare e che la riuscita non sia ottimale, ma in questo caso possiamo solo dire che è stato un VERO SUCCESSO!!!! C'è stata grande partecipazione, che pensiamo e speriamo si ripeterà nei prossimi incontri,

insieme per un unico scopo finale... sconfiggere la neurofibromatosi.

Da parte nostra è stato davvero bello partecipare e rivedere tutti, finalmente riabbracciare vecchi amici e cono-

scerne nuovi.

Flavia, Letizia, Michela, Moira, Romina, Sara, Valentina.



FUCKCANCER CHOIR

Grazie alla generosità del pubblico presente al nostro concerto a Frascaro in Fiore 22° Edizione - Fiera Regionale 2023 e alla donazione di

Freecountrylife Quarter Horses in ricordo di Nonna Angy è stato possibile sostenere l'ANF Associazione per la Neurofibromatosi - ODV

Grazie a tutti, insieme facciamo grandi cose



RE.MA.RE. UMBRIA: FIRMA PROTOCOLLO D'INTESA CON ANCI UMBRIA E CONSEGNA PRIMO PREMIO RE.MA.RE. UMBRIA

Sabato 18 marzo 2023, Nella Sala Consigliare della Provincia di Perugia, alla presenza della sua Presidente, Stefania Proietti, è stato sottoscritto il Protocollo d'Intesa tra ANCI UMBRIA e RE.MA.RE. UMBRIA (la rete delle malattie rare). A firmarlo, Michele Toniaccini Presidente ANCI Umbria, Eleonora Passeri e Pietro Marinelli delegati di RE.MA.RE.

Ha aperto l'incontro Eleonora Passeri che ha ringraziato Anci Umbria per la sensibilità dimostrata e per il supporto reale che vuole dare alla rete, di cui il protocollo è il primo atto concreto.: "portiamo avanti piccoli progetti, che segnano una traccia, un percorso che speriamo conduca ad un cambiamento di rotta culturale e sociale".

Toniaccini ha dichiarato che con questo protocollo intende sviluppare ed attivare sinergie comuni per promuovere attività e progetti di rilievo sociale specificamente rivolti alle persone con malattie rare e, più in generale, alle persone con disabilità. Sviluppare quindi una rete utile a tutti i cittadini che darà via ad un percorso di informazione e prevenzione coinvolgendo amministrazioni e associazioni delle 12 ZONE SOCIALI dell'Umbria. L'atto, della durata triennale con rinnovo automatico, è composto da dieci articoli che definiscono tutti gli aspetti.

La Presidente Stefania Proietti ha sottolineato di essere molto contenta di



da sinistra E Manfroi, P Prontera, M Toniaccini, E Passeri, P Marinelli



P. Marinelli.

questa iniziativa perché è tra le prime d'Italia. Chiunque abbia vissuto la vicinanza di una malattia, sa quanto sia importante l'appoggio di un'associazione che sostiene moralmente ed economicamente la ricerca.

Il delegato di re.ma.re, Pietro Marinelli, prima della firma, ha ricordato che la sottoscrizione del protocollo ha chiuso gli eventi in programma in Umbria nel mese delle malattie rare.

Subito dopo si è tenuta la prima edizione del PREMIO RE.MA.RE. Umbria,



da sinistra L Peppoloni e P Prontera



da sinistra E. Passeri, M.Toniaccini, S. Proietti, P. Marinelli



E. Manfroi



l'iniziativa aveva il patrocinio della provincia di Perugia e dell'Ance umbria. Due i riconoscimenti consegnati: al Dottor Paolo Prontera, dirigente medico di riferimento regionale di genetica medica presso l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia, è stato conferito il premio "DOMANI", mentre alla dottoressa Elisabetta

Manfroï, ex dirigente biologico con specializzazione di genetica medica presso il dipartimento neuroscienze azienda ospedaliera Santa Maria di Terni, quello "ALLA CARRIERA" per il lavoro profuso negli anni a favore della comunità rara regionale e non solo. I premi sono stati gentilmente donati da Luca Peppoloni di Spello (pg) e da

Lucio Sambuco di Deruta (pg). A l'iniziativa erano presenti anche io con altri componenti di RE.MA.RE ed ognuno di noi ha avuto modo di presentare l'associazione di cui fa parte e la malattia rara che sostiene.

*Moira Farnesi,
referente regione Umbria per ANF*

PREMIO REMARE

Quest'ultimi hanno ringraziato ANCI UMBRIA per la sensibilità dimostrata e per il supporto che vuole dare, ricordando inoltre gli eventi che RE.MA.RE ha portato avanti fino ad ora. Toniaccini ha dichiarato che con questo protocollo intende sviluppare una rete utile a tutti i cittadini e dare via ad un percorso di formazione e prevenzione coinvolgendo amministrazioni e associazioni delle 12 ZONE SOCIALI dell'Umbria.

Subito dopo si è tenuta la prima edizione del Premio Re.Ma.Re. Umbria.

Due i riconoscimenti consegnati: al Dottor Paolo Prontera, dirigente

medico di riferimento regionale di genetica medica presso l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia, è stato conferito il premio "DOMANI", mentre alla dottoressa Elisabetta Manfroï, ex dirigente biologico con specializzazione di genetica medica presso il dipartimento neuroscienze azienda ospedaliera Santa Maria di Terni, quello "ALLA CARRIERA" per il lavoro profuso negli anni a favore della comunità rara regionale e non solo.

*Moira Farnesi,
referente regione Umbria per ANF*

SECONDO APPUNTAMENTO ALLA RADIO

Ancora una volta, in collaborazione con RE.MA.RE (rete delle malattie rare in Umbria), Lunedì 8 maggio, sono stata ospite da Nicola Bovino e la sua RADIO WEB "RADIOPHONICA".

Poiché MAGGIO è il mese dedicato alla sensibilizzazione sulle neurofibromatosi, oltre a parlare di ANF, ho avuto l'occasione di illustrare tutti gli eventi presenti in questo mese.

Per prima cosa ho citato "SHINE A LIGHT ON NF" e di come ogni anno, le 3 associazioni che si occupano di Neurofibromatosi, ANF, ANANAS E LINFA aderiscono a questa campagna "accendendo una luce sulla NF", un'iniziativa promossa a livello mondiale da "CHILDREN TUMOR FONDAZIONE" che ha lo scopo di sensibilizzare la comunità sulla NF. La sera del 17 MAGGIO, la giornata dedicata alla NF, si illuminano di verde e di blu (i colori della nf) i monumenti che più caratterizzano un Paese in Italia e in tutto il mondo.

Sempre legato a SHINE ho invitato tutti i presenti a partecipare alla campagna "SHINE A LIGHT ITALIA" facen-



Continua a pag. 10

segue da pag. 9

do una foto con indosso qualcosa di verde o di blu e identificandosi con le scritte "end nf" e "make nf visible" e pubblicando poi la foto sui loro social con i vari tag.....C'è stata una risposta positiva da parte di tutti per l'adesione.

Non potevo poi non parlare del CONVEGNO DI BRESCIA il 13 maggio al Centro Pastorale paolo IV, ricordando che ogni Convegno di Anf è aperto a tutti, medici e non medici, soci e non soci, sottolineando che il Convegno non è solo per approfondire le conoscenze sulla neurofibromatosi, ma anche un'occasione per tutti i soci di ritrovarsi e di condividere momenti piacevoli di chiacchiere e convivialità. Oltre a me era presenti:

l'Associazione culturale "la casa degli artisti" con i quali abbiamo avuto il piacere di ascoltare della buona musica suonata alla chitarra;

L'Assessore allo sviluppo economia e turismo del Comune di Perugia, il Presidente del centro rematori di Passignano sul Trasimeno (PG) e "Intgeomod" impegnata nella progettazione



del futuro dell'ambiente. Questi collaborano insieme per promuovere il turismo in Umbria.

La Presidente del giornale web "Umbria e Cultura" che parla molto di problematiche sociali.

Ringrazio ancora una volta Nicola e

RE.MA.RE per avermi dato la possibilità di parlare di ANF e di tutto ciò che è legato all'associazione. Al prossimo incontro.

Moira Farnesi,
referente regione Umbria per ANF

L'UMBRIA SI ILLUMINA PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Il 28 febbraio, nella giornata dedicata alle "MALATTIE RARE", le associazioni "Rare Special Power", "Anffas per Loro" insieme alla prima rete di associazioni e persone con malattie rare in Umbria, "Remare Umbria- Rete Malattie rare Umbria", hanno illuminato per l'occasione i monumenti più rappresentativi della Regione per confermare l'adesione al "Rare Disease Day" e coinvolgere maggiormente, opinione pubblica, pazienti, famiglie e comunità scientifiche.

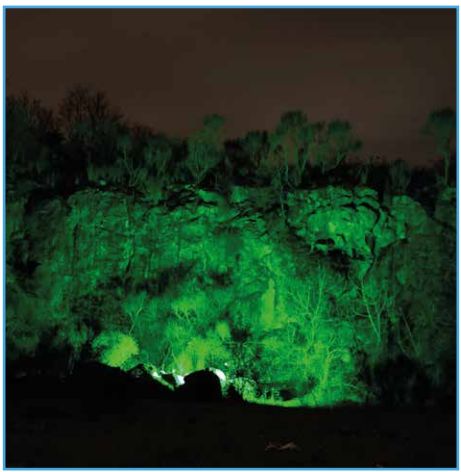
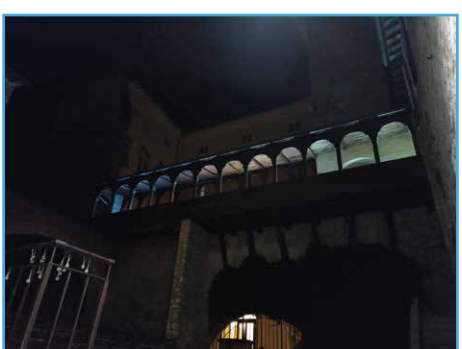
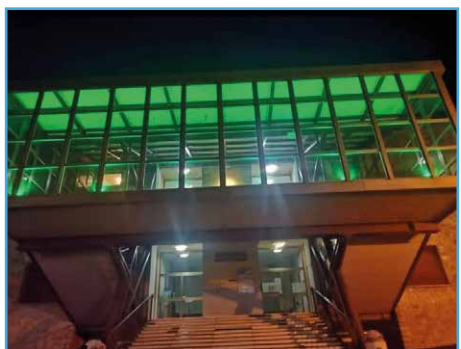
I Comuni dell'Umbria che si sono accesi di VERDE per impegnarsi a supportare questa tematica sociale così delicata e, purtroppo, ancora per lo più ignorata, sono stati:

Perugia, Bevagna, Cannara, Citerna, Corciano, Deruta, Foligno, Giano dell'Umbria, Gubbio, Marsciano, San Venanzo, Scheggia, Passignano, Spello, Todi, Umbertide e Valfabbrica.

In rappresentanza, alcune foto dei monumenti illuminati di verde.

Moira Farnesi,
referente regione Umbria per ANF





SHINE A LIGHT ON NF - ACCENDI UNA LUCE SULLE NF

Grazie a tutti i giornali, le associazioni, i volontari e i comuni italiani che hanno acceso una luce sulla NF

Un augurio speciale agli Amici della Romagna e della regione Marche che hanno subito una forte alluvione. A loro il nostro migliore augurio di risollevarsi presto ed un abbraccio speciale da tutti noi

Maggio è il mese dedicato alla sensibilizzazione sulle neurofibromatosi, anche quest'anno le associazioni **Ananas APS Neurofibromatosi** **ANF Associazione per la Neurofibromatosi - ODV**

Linfa NEUROFIBROMATOSI

aderiscono alla campagna **SHINE A LIGHT ON NF - ACCENDI UNA LUCE SULLE NF** promossa a livello mondiale da Children's Tumor Foundation.

Shine a Light è un'iniziativa popolare che ha lo scopo di sensibilizzare la comunità sulle NF con il coinvolgimento di Comuni e Regioni che la sera del 17 maggio illumineranno edifici, ponti, piazze monumenti in blu e/o verde. Negli anni scorsi, sono stati illuminati centinaia di monumenti e punti di riferimento in Italia e in tutto il mondo, luoghi come il Colosseo a Roma, le cascate del Niagara, le cascate Sioux, la torre di Blackpool e il Gateshead Millennium Bridge e tanti, tantissimi altri monumenti.

HANNO ADERITO:

PONTE SAN PIETRO - Famedio

LIVORNO - Palazzo comunale e Terrazza Mascagni

SAVONA - Palazzo Civico

VENEZIA - Palazzi istituzionali e municipio di Mestre

LA SPEZIA - Palazzo Comunale

ISOLA DEL LIRI - La Cascata Grande

ROVIGO - Palazzo Nodari

VILLA CARCINA - La Statua antistante il Municipio

MODENA - La fontana del Graziosi in Largo Garibaldi

NICOLOSI - Il Palazzo comunale

FIRENZE - Le Quattro Porte Storiche

CESENA - La Fontana Masini in Piazza del Popolo

SENIGALLIA - Porta Lambertina

TRIESTE - Fontana del Nettuno, Piazza della Borsa

CUNEO - Torre Civica

FERRARA - La Fontana in Piazza della Repubblica

BOLOGNA - Palazzo del Podestà

JESOLO - Biblioteca comunale e Piazza Primo Maggio

RIMINI - La Rocca

CINGOLI - Il Faro della Torre Civica

PADOVA - Monumento memoria e luce

LECCE - Palazzo del Seggio di Piazza S. Oronzo

BOVEZZO - Palazzo Municipale

VERCELLI - Palazzo Comunale

GENOVA - Fontana di Piazza De Ferrari

SAREZZO - Biblioteca comunale del Bailo

CASTEL SAN PIETRO ROMANO - Anfiteatro di Ponente

CASERTA - Reggia

SAN GAVINO MONREALE (SU) - Comune

Maggio è il mese della sensibilizzazione sulla NF

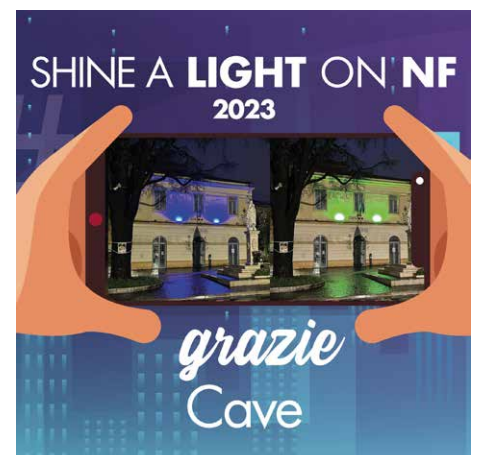
SHINE A LIGHT ON NF

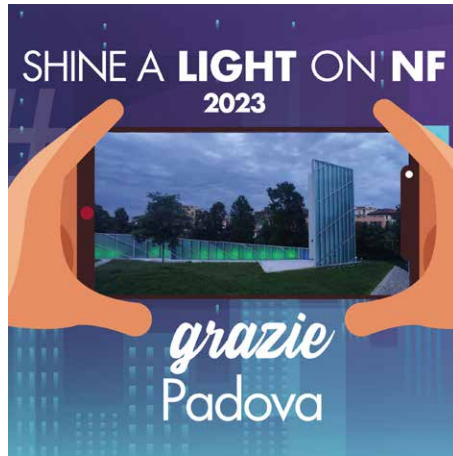
CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF THROUGH RESEARCH

ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI ANF

ananas associazione nazionale aiuto per le neurofibromatosi amicitia e solidarietà

linfa Lottiamo insieme contro le neurofibromatosi







Maggio è il mese della sensibilizzazione sulla NF

SHINE A LIGHT ON NF

SHINE A LIGHT ON NF è un'iniziativa di base che porta la sensibilizzazione della NF a livello globale nelle comunità locali illuminando edifici, ponti, specchi d'acqua, monumenti e altre icone architettoniche di blu e verde (i colori ufficiali della causa della NF). Shine a Light on NF è parte integrante della campagna NF del mese della sensibilizzazione della Fondazione per i Tumori Infantili, realizzata in collaborazione con altre organizzazioni. Ogni anno partecipano oltre 500 punti di riferimento in tutto il paese e nel mondo.

CHI SIAMO NOI? La neurofibromatosi, o NF, è un gruppo di malattie genetiche che provoca la crescita di tumori sui nervi di tutto il corpo. La NF colpisce una persona su 3.000 di tutte le popolazioni. Attualmente non esiste una cura, ma la Fondazione Tumori Infantili, la principale organizzazione mondiale dedicata alla NF promuove la ricerca, amplia le conoscenze e promuove la cura per la comunità NF.

CHI SIAMO NOI? La neurofibromatosi, o NF, è un gruppo di malattie genetiche che provoca la crescita di tumori sui nervi di tutto il corpo. La NF colpisce una persona su 3.000 di tutte le popolazioni. Attualmente non esiste una cura, ma la Fondazione Tumori Infantili, la principale organizzazione mondiale dedicata alla NF promuove la ricerca, amplia le conoscenze e promuove la cura per la comunità NF.

COSA TI CANCELIAMO DI FARE:

- Il mese di Maggio di lavoro di blu la possibilità di usare gli colori il 17 maggio, Giornata Mondiale della Sensibilizzazione della NF (O qualsiasi altro giorno disponibile a maggio)
- Pubblica una foto (o condivi la nostra) sui tuoi social media, tagli @childrenstumor e usa #shinelightonnf della campagna, #ENDNF

www.shinelightonnf.org

- Integrazione in tutte le comunicazioni del Mese della Sensibilizzazione della CTF NF
- Inserisci in una pagina web dedicata al Mese della Sensibilizzazione della NF su ctf.org
- Mercoledì e foto su elevati web dedicati al Mese della Sensibilizzazione della NF su ctf.org
- Comunicati stampa e ispirazioni nei media
- Comunicazione a livello nazionale ai volontari della CTF
- Foto di visualizzazione per la comunità

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
SENSIBILIZZAZIONE

Per ulteriori informazioni, contattare:
Rebecca Harris, Responsabile Senior delle Relazioni Pubbliche (644) 738-8563 | rharris@ctf.org [ctf.org](https://www.ctf.org)



GRAZIE

A tutte le persone che si sono fotografate e ai comuni che hanno aderito all'iniziativa **SHINE A LIGHT ON NF** di maggio 2023 illuminando i propri monumenti più importanti con i colori verde e blu. #EndNF #MakeNFvisible

Continuate a tenere accesa la luce sulle neurofibromatosi seguendo le associazioni protagoniste di questa campagna:

- ANF Associazione per la Neurofibromatosi - ODV
- Linfa NEUROFIBROMATOSI
- Ananas APS Neurofibromatosi
- Children's Tumor Foundation

Ringraziamo l'Agenzia di Comunicazione Ci Pensa Zoe – Pontetaro (PR) per il prezioso sostegno in questa campagna solidale:

www.cipensazoe.com

MARCHE

SENIGALLIA - Ennesima presentazione piacevole del mio libro nel pomeriggio di venerdì 14 aprile alla Caritas Diocesana di Senigallia. L'evento, dal titolo "I volontari presentano i loro libri", si è tenuto presso il Centro di Solidarietà, nella Sala del Buon Samaritano; con me c'era la signora Grazia Galavotti, insegnante in pensione e ora volontaria Caritas, con il suo romanzo "Senza Uscita", presentato da Lamberto Rocchetti, professore di lettere, prima di passare la parola all'autrice stessa. Dopo uno stacco musicale, eseguito alla chitarra dall'amico Guglielmo (Cole) Marcheselli, è arrivato il mio momento: il mio racconto "Marina Vecchia "Dietro la Cappolara" è stato presentato dall'amico prof. Leonardo Marcheselli, che ha parlato degli anni in cui è ambientato, del quartiere del lungomare dove tuttora lui vive, e dello scopo del mio scritto.

Leonardo mi ha ceduto, quindi, la parola, e ho potuto dare al pubblico informazioni sulla Neurofibromatosi e sull'Associazione ANF.

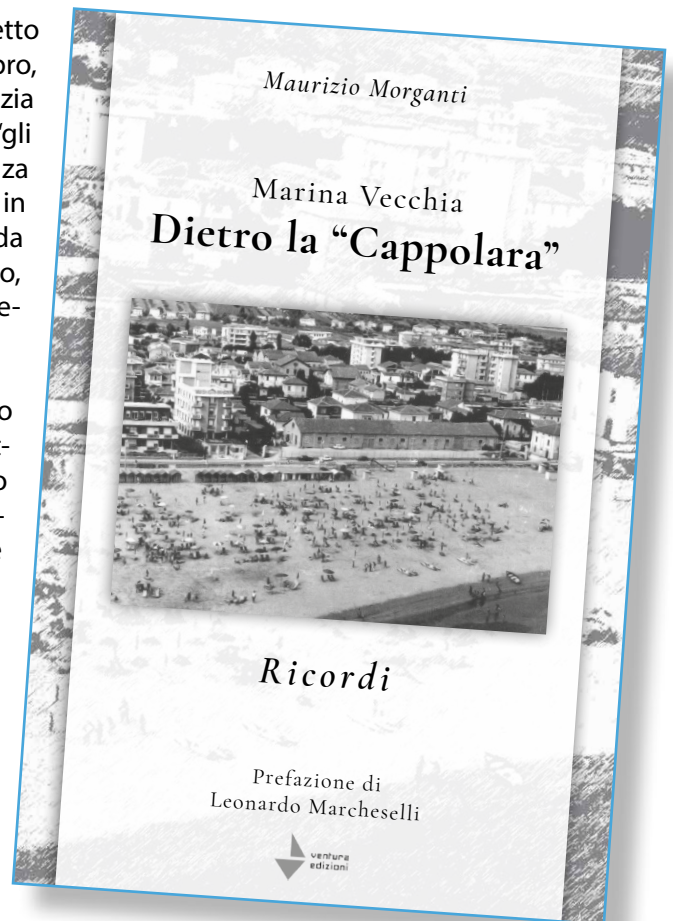
Dopo un secondo stacco musicale, la parola è passata di nuovo a Leonardo



Marcheselli, che ha letto un passaggio del mio libro, "I pomodori", e a Patrizia Graziosi, che ha letto "gli ambulanti": la presenza di Patrizia, impegnata in tutto quello che riguarda la Senigallia di un tempo, mi ha fatto molto piacere.

Alla fine, un aperitivo preparato dal sottoscritto con il grande aiuto delle colleghe volontarie in cucina, Solange e Claudia.

Ringrazio in primis la Caritas, che ci ha offerto l'opportunità di presentare i lavori, concedendoci la sala per merito del Direttore Giovanni Bompreszi e delle responsabili Denise, Giulia ed Eleonora, poi Leonardo e Guglielmo Marcheselli e Patrizia Graziosi per la loro gentile disponibilità, Mario Mazzanti per il bel servizio fotografico, Grazia Galavotti, che assieme a me ha presentato il suo libro, e tutti quelli che hanno partecipato: amici, conoscenti e non.



Infine, un grazie alle mie due "badanti" Claudia e Solange!

Maurizio Morganti



BRESSANONE



E-mail bressanone@altoadige.it • Telefono 0471.904111 • Fax 0471.904295 • Abbonamenti 0471.081120 • Pubblicità 0471.307900



• Stefano Brocco (nella foto con la moglie Ingrid Rauch) ha 60 anni e dalla nascita è affetto da neurofibromatosi (Foto Niglia)

Brocco e la sua battaglia per i guerrieri caffelatte

La storia. Brocco, 60 anni, è affetto da neurofibromatosi: oggi è vicepresidente dell'associazione In Alto Adige ne sono affette 140 persone. «La speranza è nella ricerca e sto vicino alle persone»

ANSELMO NIGLIO

BRESSANONE. Stefano Brocco ha 60 anni. Dalla nascita è affetto da neurofibromatosi. Una malattia rara. Incurabile. In Alto Adige le persone "caffelatte" - dalle macchie di colore marrone chiaro che compaiono precocemente sulla pelle - sono 140. Abita a Stufles, il rione più antico di Bressanone. È sposato con Ingrid Rauch. Si amano da più di 20 anni. Con loro c'è Tommy. Un bambino che frequenta la terza elementare. Stefano ha dato una mano ai genitori del piccolo a trovar casa. Si sono trasferiti da Ponte Gardena, nel suo vecchio appartamento. Sullo stesso pianerottolo. E da allora sono diventati inseparabili. L'altruismo, la generosità, la forza d'animo che trasmette sono disarmanti.

ti. Lasciano senza parole. Prima di cominciare l'intervista, toglie le bende che coprono l'avambraccio sinistro e mostra di cosa parliamo. La conversazione d'improvviso diventa lenta. Essenziale. Stefano non perde il sorriso. Ha la voce tenue. Una lezione di vita concentrata in poche domande.

Stefano, come ha inizio la sua storia?

Sono Stefano Brocco, brissinese doc. Sono nato a Bressanone il 26 maggio 1963 con questa malattia: la neurofibromatosi. Caratteristiche sono le macchie caffelatte che compaiono progressivamente su tutto il corpo, anche negli occhi. La mamma (di Mezzaselva) e il papà, alla mia venuta al mondo erano letteralmente spazziati. Questa malattia o è trasmis-

sibile o da due genitori sani è il risultato di una mutazione genetica (l'alterazione congenita del cromosoma 17). I miei mi hanno sempre trattato come un bimbo normale. Mi hanno insegnato a lottare.

Quindi asilo, scuola e poi lavoro?

Tutto il percorso scolastico in lingua italiana. Mi sono diplomato all'istituto alberghiero Ritz di Merano. Ho fatto il cuoco e poi a seguito della diagnosi (sempre legata alla malattia) di una grave patologia oncologica al cervello, ho dovuto lasciare per un po' il lavoro. Crescono dei neurofibromi. Delle formazioni cancerogene lungo i nervi. Ho smesso con il mestiere di chef e sono stato assunto all'ospedale di Bressanone grazie alla legge 68 (del 1999). Sono rimasto là per 20 anni. Sono in

pensione dal 2010.

Quando l'incontro con l'associazione Neuro Fibromatosi - Onlus?

Ho sempre sentito il desiderio di aiutare il prossimo. L'associazione è stata fondata a Parma agli inizi degli anni '90. È affiliata alla Children's tumor foundation di New York. Ho iniziato a seguire i vari gruppi. Sono andato al primo congresso. Mi sono messo a disposizione. Oggi sono il vicepresidente nazionale e il referente per il Triveneto. Chi ha bisogno - anche solo di parlare - mi chiama. Il telefono squilla continuamente.

Avete da poco lanciato una raccolta fondi con il libro "Caffelatte sulla pelle"?

Sì, maggio è il mese della neurofi-

bromatosi. Il 17 è la giornata mondiale. Il libro racconta 15 storie. In primis quella di Gaia Zappia che purtroppo non ce l'ha fatta. È morta a 21 anni. Aveva la forma grave della malattia. Sono 7 le forme. La 2 - quella di Gaia - è la più severa. Ma il nostro motto è "Siamo rari non diversi. Siamo pieni di macchie ma dentro splendiamo di gioia. Noi siamo più forti. Noi vinceremo perché siamo i guerrieri caffelatte". Continuiamo a portare avanti la battaglia, anche per Gaia. Abbiamo in stampa due nuovi libri. I fondi raccolti vanno alla ricerca.

Di cosa si occupa l'associazione?

Diamo sostegno alle persone. Consigliamo centri specialistici e ascoltiamo tanto. Soprattutto le nuove generazioni e i loro genitori: c'è un bisogno urgente di parlare. Si organizzano dei congressi nazionali. Contiamo 1.500 soci in tutto il Paese. A Bolzano il nostro punto di riferimento è il dottor Francesco Benedicenti, il responsabile del centro malattie rare. A Trento c'è un centro all'avanguardia di protonterapia, molto precisa e poco invasiva.

Le cure?

Al momento non ce ne sono. Si può intervenire chirurgicamente. In sperimentazione c'è un farmaco americano che è in attesa d'approvazione e poi sempre fase sperimentale una sorta di gel. L'iter si è già concluso per i bambini mentre gli adulti devono ancora attendere. Blocca la crescita dei neurofibromi (tumori che crescono lungo il decorso dei nervi). Siamo fiduciosi.

Speranze per il futuro?

Ho 60 anni ormai. Le mie speranze sono riposte nella ricerca, per i bambini e i giovani. Seguo soprattutto i casi gravi (i cosiddetti casi sporadici). Dico ai genitori di lasciargli fare tutto. Devono scoprire il mondo. Senza proibizioni. Provare come ho fatto io a vivere una vita piena. Scoprire i propri limiti e passo dopo passo imparare a convivere con la malattia. Il mio sogno nel cassetto è che si trovi presto una cura. Un vaccino. Tutti le informazioni, compreso il mio contatto, sono disponibili sul sito www.neurofibromatosi.org.

Tommy segue con interesse l'intera intervista. Gli chiedo, in chiusura, cosa pensa delle parole che ha ascoltato da Stefano? La risposta: «Si incontrano tante difficoltà nella vita ma le persone sono più forti delle malattie. Sono guerrieri». I guerrieri caffelatte.

ALTO ADIGE
Domenica 7 maggio 2023



BRESSANONE

E-mail bressanone@altoadige.it • Telefono 0471.904111 • Fax 0471.904295 • Abbonamenti 0471.081120 • Pubblicità 0471.307900



• L'ospedale di Bressanone. In alto il brissinese Stefano Brocco, vice presidente nazionale dell'Anf, l'Associazione neurofibromatosi

nella raccolta fondi, ed in parte con la partecipazione del sistema sanitario provinciale. A San Giovanni Rotondo in Puglia, ad esempio, abbiamo contribuito con 15 mila euro grazie ai soldi raccolti attraverso il 5 per mille. A Parma l'ambulatorio è aperto tutte le settimane con 20 specialisti. C'è sempre un medico presente che fa la prima diagnosi, visita e programma i controlli. Anch'io faccio gli esami a Bressanone e spesso li invio a Parma o se ho un'urgenza ad uno degli esperti del nostro comitato scientifico".

Progetti e convegni. "Finanziamo anche progetti di ricerca e convegni in tutta Italia (il prossimo è a Brescia il 13 maggio). A Bressanone - dice ancora Brocco - ho organizzato il congresso nazionale nel 2019 al Forum".

A Bolzano il centro provinciale di coordinamento per le malattie rare è diretto dal professor Francesco Benedicenti che si occupa della parte genetica, mentre i medici di riferimento sono la dottoressa Michela Salandin per la neurologia, Angelika Kaneppele internista e Nadia Bonometti dermatologa.

Le malattie rare. Una malattia si definisce rara quando il numero di casi presenti in una data popolazione non supera lo 0,05% - 1 ogni 2 mila persone. In Alto Adige si contano 5.100 pazienti. Sono circa 10 mila le malattie rare conosciute e diagnosticate. "L'incidenza della neurofibromatosi è di 1 caso ogni 3 mila persone - conclude Stefano Brocco - è una malattia rara e complessa. Si presenta sempre in modo diverso. In realtà sono più malattie in una e serve un'azione d'intervento sinergica messa in campo da un team multidisciplinare. Per questo è importante garantire un luogo di supporto, uno sportello, un ambulatorio aperto il più possibile. Cruciale inoltre è la raccolta dei dati clinici condivisi a livello internazionale, in collaborazione con la fondazione statunitense "Children's tumor foundation". Il grosso della ricerca è concentrato e si svolge negli Stati Uniti. Chi voglia contribuire e dare una mano, per maggiori informazioni, può contattarmi direttamente (anche su Messenger) o visitare il sito della nostra associazione www.neurofibromatosi.it".

Parte la raccolta di fondi contro le malattie rare

L'iniziativa di Stefano Brocco. Il vice presidente dell'Associazione neurofibromatosi: «L'obiettivo è garantire l'apertura di un ambulatorio in provincia almeno una volta al mese»

ANSELMO NIGLIO

BRESSANONE. Maggio è il mese della sensibilizzazione sulle neurofibromatosi, un gruppo di malattie genetiche rare ancora poco conosciute.

Il brissinese Stefano Brocco, vice presidente nazionale dell'Anf - l'Associazione neurofibromatosi odv, organizza per la giornata internazionale (il 17 maggio) una raccolta fondi. L'iniziativa ha come obiettivo reperire le risorse necessarie per consentire l'apertura una volta al mese dell'ambulatorio territoriale dedicato, che oggi con l'aiuto dei medici vo-

IDATI

40
casi in più

• In regione l'incidenza delle neurofibromatosi è la più alta d'Italia in rapporto alla popolazione: 40 casi in più rispetto alla media nazionale

10
mila euro

• Per tener aperto un ambulatorio con un team di specialisti servono circa 10 mila euro all'anno

lontari è garantita solo 3 - 4 volte all'anno.

140 diagnosi in provincia. "La regione Trentino Alto Adige ha l'incidenza di questa malattia più alta d'Italia (in rapporto alla popolazione) - dice il vice presidente Brocco - 40 casi in più rispetto alla media nazionale. In provincia le diagnosi accertate sono 140".

"Poter garantire l'apertura dell'ambulatorio di Bolzano almeno una volta al mese - sottolinea Brocco - darebbe maggiore continuità e fiducia ai pazienti altoatesini. Avere un punto di riferimento - di ascolto - per noi è molto importan-

te. Le persone affette da neurofibromatosi spesso si chiudono in se stesse. Si isolano. Non vogliono farlo sapere. I neurofibromi cutanei fanno sentire in imbarazzo. La gente a volte si ferma a guardare. È difficile da gestire psicologicamente. Un luogo fisico dove poter andare ed essere assistiti è fondamentale".

I fondi necessari. E tener aperto un ambulatorio in cui lavora un team di specialisti costa all'anno migliaia di euro. "Per Bolzano in previsione si parla di 10 mila euro - continua Brocco - che copriremo in parte noi come Anf, confidando



16 FEBBRAIO RIUNIONE TORINO CORBETTA

Ciao a tutte/i,

in data 16 febbraio 2023 ho partecipato in rappresentanza della nostra associazione ANF, federata con UNIAMO, ad un incontro presso l'Assessorato alla salute della regione Piemonte durante il quale è stato condotto un focus group per perfezionare il progetto regionale NAME di medicina narrativa.

Mi sono incontrato di primo pomeriggio a Torino con i rappresentanti della Società Italiana di Medicina Narrativa SIMeN la Presidente dott.ssa Stefania Polvani, la dott.ssa Ilaria Palla e il dott. Giovanni Melani e ci siamo recati all'incontro con le rappresentanze delegate ad intervenire dalla regione Piemonte.

Per spiegarVi al meglio come si è svolto l'incontro uso qui di seguito il verbale redatto dalla dott.ssa Mariateresa Dacquino giornalista fundraising DAIRI gestore dell'ufficio stampa dell'Azienda ospedaliera di Alessandria:

L'incontro del 16.2.23 rappresenta il primo momento di apertura del progetto finalizzato a validare l'efficacia degli interventi formativi della Medicina Narrativa, valutarne l'impatto nella pratica clinica che la Società Italiana di Medicina Narrativa ha proposto a Regione Piemonte per il tramite del DAIRI.

L'appuntamento è un focus group funzionale alla verifica del contesto, con una descrizione del contesto e delle azioni collegate a percorsi di Medicina Narrativa in Piemonte da parte dei presenti, nonché alla definizione degli indicatori da utilizzare nel progetto.

Il focus viene introdotto da Mariateresa Dacquino e Giovanni Melani, che esplicitano il progetto e i suoi obiettivi.

Stefania Polvani introduce il focus group e chiede ai partecipanti di presentarsi, nel loro ruolo e nella loro eventuale esperienza in Medicina Narrativa.

1. Luigi Castello, medico, direttore della medicina interna dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria e professore associato presso l'Università del Piemonte Orientale. Non conosce la Medicina Narrativa ma ritiene di avere una certa sensibilità. Si ritiene molto motivato ed entusiasta rispetto al progetto.

2. Loredana Masseria, amministrativa della Asl di Torino, giornalista, si occupa di comunicazione nel campo dell'oncologia. Nel 2019 ha proposto al DG un progetto di storytelling. Ritiene che "il tempo dell'ascolto è tempo di cura." o storytelling

o Leva motivazionale

o Serve alla direzione come percorso di miglioramento

3. Simona Dalle Nogane infermiera e progettista di formazione. Ha raccontato un episodio successo in ospedale una domenica in estate quando una bambina è morta in seguito ad un incidente. Questo ha fatto riflettere molto l'équipe e un medico attualmente sta facendo il corso per Facilitatori di Medicina Narrativa. Quando ha avuto la comunicazione del focus group ha detto "voglio partecipare." o utilizzo della medicina narrativa per superare la crisi

4. Fabrizia Cogo, infermiera e formazione aziendale, Ivrea. Fa parte di NarraViva, conosce Demetrio e Spinsanti e la scrittura riflessiva. Racconta che durante la pandemia hanno raccolto i vissuti dei professionisti sanitari.

5. Mariateresa Gioacchino, medico che lavora alla formazione e la qualità, Cuneo. Si è occupata di comunicazione.

6. Brunella Padovan, referente della formazione aziendale dell'Ospedale Mauriziano (prima era una fisioterapista).

- Iniziative teatrali

- Teatro sociale di comunità

- Allestimento di sale dedicate (sala di attesa)

7. Luisa Asperti, oncologo medico, Ospedale Mauriziano. Neofita della Medicina Narrativa ma ha letto qualcosa. "Perché sono qua? Non lo so!" Ritiene che l'oncologia è il luogo dove la Medicina Narrativa può avere senso ed afferma che sono abbastanza abituati a misurare l'efficacia (esperienza del cardiofrequenzimetro e la reazione alla cattiva notizia) o coordinatrice gruppi di studio alcuni di patologia altri di questioni trasversali

- oncologia: possono avere un ruolo perché parlano molto con il paziente

e poi 'perché siamo abituati a misurare' - Il progetto serve anche a contrasto stress il lavoro correlato

8. Pier Cesare Lavagnolo, referente della qualità, Asl Asti. Nasce come infermiere. Quando è arrivata la comunicazione del focus group dice che è stato un raggio di luce in una giornata di tempesta.

9. Raffaella Mascino, afferisce al settore della Formazione della Asl di Asti, fisioterapista. Non conosce la Medicina Narrativa.

10. Maurizia Minardi, medico di direzione, Ospedale di Orbassano. Ha partecipato a progetti sul benessere organizzativo e alla realizzazione del giardino psichiatrico. Afferma che è qui per imparare. Come medico di direzione è importante saper comunicare con i colleghi e con i pazienti. o conosco un po' la realtà asl TO 5 dove abbiamo fatto alcuni progetti di ascolto

11. Antonello Corbetta, rappresentante associazione pazienti con neurofibromatosi racconta la storia della figlia quando per la prima volta l'hanno portata in ospedale. Antonello afferma che non conosceva la Medicina Narrativa.

12. David Bosoni, ginecologo Azienda Ospedaliera Alessandria. Vorrebbe integrare la Medicina Narrativa nel loro reparto.

13. Laura Clarici, referente della Formazione Azienda Ospedaliero Universitaria, Le Molinette. Ha studiato la Medicina Narrativa con Vincenzo Alastra e hanno esperienze di teatro con i pazienti o studiata con Sipem

o Percorsi che non vengono richiesti dal personale interno

o Sui 17 corsi di laurea la maggioranza ha corsi di medicina narrativa

o Percorsi con Gabriele Vacis

Stefania Polvani introduce la Medicina Narrativa come metodologia per la pratica di cura, riguarda la comunicazione, la relazione e l'ascolto. Rispetto al progetto afferma che il FG mira a



raccogliere/approfondire i bisogni dei professionisti/pazienti/caregiver/associazioni rispetto alla MN nell'ambito delle malattie rare e croniche. Il FG vuol co-costruire i dettagli del progetto che vedrà occasioni formative, informative e trasformative. Il progetto vuol disegnare un modello che funziona e che produce risultati. Il progetto vuole raccogliere le competenze e vedere una ricaduta nella pratica clinica.

Stefania Polvani apre la discussione a cui i partecipanti possono intervenire liberamente senza giro di tavolo. L'input è "cosa ne pensate di una formazione in Medicina Narrativa nei vostri contesti, secondo la vostra esperienza verso quale direzione ci possiamo muovere, in positivo e in negativo.."

Di seguito alcune considerazioni:

- è lo stile comunicativo che deve cambiare. Il 50% del personale medico si iscrive ai corsi per gli incentivi. La criticità che emerge da parte dei professionisti rispetto alla formazione è "non abbiamo tempo". Se l'invito arriva dall'alto è un punto di forza.

- le cose dall'alto non necessariamente fanno funzionare le cose possono alzare la critica.

- la Medicina Narrativa è un metodo di approccio al paziente. Il momento della cartella clinica è importante, è un momento di reciproca fiducia. Un altro aspetto importante di cui parla è l'aderenza al trattamento. Per quanto riguarda la formazione dei futuri medici afferma che sarebbe indispensabile un percorso di MN nel corso di metodologia clinica.

- aspetto critico il coinvolgimento dei MMG e dei PLS, degli specialisti ambulatoriali. Manca una cartella comunicativa. Tra altri aspetti critici è rilevata la difesa dei professionisti rispetto al cambiamento.

Al termine del confronto, Stefania Polvani riepiloga i principali temi emersi, le criticità e gli argomenti che si vorrebbero approfondire che risultano sui post-it. Ne Identifica alcuni e li presenta:

- Criticità emerse: tempo, progetto che viene dall'alto, possibilità di lavorare con i MMG/PLS, cartella comunicativa, scardinare vecchie abitudini, resistenze al cambiamento.

- Argomenti che potrebbero essere affrontati nella formazione: PDTA, comunicazione della diagnosi, aderenza al

trattamento malattie rare, intelligenza emotiva, insegnare agli studenti.

L'incontro termina con la richiesta di rinnovare alle Direzioni da parte di Regione l'appuntamento del 7 marzo e ne viene richiesta l'organizzazione sia in presenza che in forma virtuale.

Questo è il verbale devo aggiungere che durante l'incontro sono intervenuto per ricordare a tutti che la nostra presenza e la medicina narrativa ha un attore principale che è il malato, il paziente che ha bisogno di trovare risposte alle sue esigenze sia in ambito medico che umano.

Ci saranno altri incontri in cui si identificheranno gli attori di questo nuovo progetto che si svilupperà in 4 punti che daranno vita ad altrettanti progetti formativi di cui uno riguarderà le malattie rare.

Sarà mia cura informarVi sul proseguo di questo progetto.

Antonello Corbetta
Consigliere ANF ODV

28 FEBBRAIO 2023. LE MALATTIE RARE IN SARDEGNA: PRESENTE E FUTURO



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI CAGLIARI



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LE MALATTIE RARE IN SARDEGNA: PRESENTE E FUTURO

28 FEBBRAIO 2023 ORE 10.00

Aula Magna
Università degli Studi di Cagliari



che ha avuto luogo il 28 Febbraio 2023 alle ore 10 presso l'Aula Magna dell'Università degli Studi di Cagliari.

PRESENTE RUGGERO SCAMPUDDU, RESPONSABILE REGIONE SARDEGNA ANF

Le malattie rare sono definite tali quando colpiscono un numero ristretto di persone rispetto alla popolazione generale. In Europa una malattia è considerata rara quando non supera lo 0,05 per cento della popolazione, vale a dire

non più di un caso ogni 2.000 persone. Ad oggi, le malattie rare diagnosticate sono circa 10mila, una cifra che cresce con i progressi della ricerca genetica. Sono circa 30 milioni i casi in Europa e 2 milioni in Italia.

In Sardegna il numero dei soggetti affetti da malattia rara è superiore a

11.000, secondo i dati stimati dal Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare (CCRMR) della Clinica Pediatrica dell'Ospedale "Microcitemico" di Cagliari. Tra questi, più di 2.000 sono i soggetti in età pediatrica e 9.000 circa i soggetti adulti affetti da malattia rara.

L'obiettivo del convegno di Cagliari, dopo le limitazioni imposte dalla pandemia Covid-19, è stato quello di stimolare e recuperare il dialogo e il confronto sulle malattie rare tra autorità, amministratori pubblici, clinici, pazienti e associazioni della Sardegna per puntare l'attenzione sui più importanti aspetti scientifici, operativi e organizzativi legati a diagnosi, nuove prospettive terapeutiche, servizi e percorsi assistenziali offerti ai malati rari dalla rete del sistema pubblico e del mondo delle associazioni.

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare l'Università degli Studi di Cagliari, in collaborazione con il Coordinamento Regionale Malattie Rare Sardegna e con il patrocinio di O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare, organizza il convegno "Le Malattie Rare in Sardegna: presente e futuro"

28 FEBBRAIO 2023 "GIORNATA DELLE MALATTIE RARE"

LA FORZA DI STEFANO

Come ogni anno il 28 febbraio è stata la Giornata delle malattie rare. Possiamo dire che è stata la nostra giornata, e quale occasione migliore per cercare di far conoscere meglio la nostra "malattia".

Qualche giorno prima di questa data ho contattato la Federazione per il Sociale e la Sanità, dove l'ANF è inserita fra le Associazioni che si occupano di malattie rare, per dare la mia disponibilità come ogni anno per eventuali interviste o dare informazioni. Quest'anno sono stato contattato dalla giornalista Alessia per prendere accordi, il pomeriggio del 28 febbraio sono venuti Alessia e l'operatore Zoran qui in casa, ci siamo accomodati nel nostro salotto

di casa, io e la brava Alessia abbiamo iniziato la nostra chiacchierata, ho cercato di esporre la patologia in modo semplice, e di come io la vivo.

Chi vuole guardare il video dell'intervista deve andare sul sito dell'ANF, e cliccare su Videogallery.

Ringrazio tutta VB33 Bolzano, e in particolare Alessia e Zoran, per aver dato l'opportunità per far conoscere la nostra patologia e parlarne un po'.

Brocco Stefano
Vice Presidente ANF
Responsabile Regionale
Trentino Alto-Adige/Sudtirolo
E Triveneto



"FORTI COME UNA FORMICA"

Nuovo libro edito da ANF
Il progetto è un libro interattivo, rivolto a bambini con una fascia di età dai 6-12 anni ma adatto a tutti.

Il libro è suddiviso in 4 capitoli:

CAPITOLO 1:

7 storie con 7 personaggi diversi ognuno di loro con una disabilità, ad ognuna delle 7 storie sarà affiancata una ricetta che i bambini potranno realizzare insieme all'aiuto dei propri genitori (in ogni ricetta è stato inserito un * per tutti i bambini intolleranti o celiaci).

CAPITOLO 2:

Ricette dei valori, sono delle piccole ricette dove viene insegnato ai bambini in modo divertente come comportarsi con gli altri.

CAPITOLO 3:

Giochi. Saranno inseriti dei giochi matematici, di logica, di pittura per coinvolgere il bambino a divertirsi con i personaggi delle storie.

CAPITOLO 4:

Nell'ultimo capitolo saranno inseriti degli indovinelli e delle barzellette per far divertire il bambino, saranno inoltre inseriti fatti curiosi da far sapere al bambino.

Dedicato a chi come noi lotta.

A tutti i guerrieri caffèlatte, genitori, medici che sostengono la lotta.

E a tutti i bambini eroi che non perdono MAI il sorriso.

Questo libro è dedicato a tutti voi.

10€
+ SPESE DI SPEDIZIONE

IMPARA

DISEGNA

COLORA

GIOCA

Acquistalo subito su
WWW.NEUROFIBROMATOSI.IT

ASSOCIAZIONE ANF NEUROFIBROMATOSI

La finalità del progetto è far capire al bambino che anche se ci potrebbe essere qualche disabilità ognuno è speciale e può essere di aiuto per gli altri.

L'ideatrice del libro è Noemi Evangelista, i partecipanti sono: Chiara Pisaneschi, Vittoria Leva, Fran-



cesco Pio e Cristina Domenica Miceli Soletta, Giada Ferrarin, Samir Berrayane, Antonio Ceserano, Jasmine Ciotti, Zuzanna Gerss, Elisa Mantovani, Tama-

ra Saltini, Barbara Ferrari.

Il libro viene proposto con offerta minima di €10,00 cad. escluse spese

postali che vanno aggiunte nel versamento (+ 5 €).

Il ricavato servirà a finanziare le attività dell'Associazione.

COME ORDINARE

1. TRAMITE SITO: PAGANDO CON PAYPAL (LINK SUL SITO)

LINK: <https://www.neurofibromatosi.it/index.php/prodotto/libro-forti-come-una-formica/>

2. CON BONIFICO BANCARIO INTESTATO A: ANF ODV

codice IBAN: IT 27 I 05387 12700 000000 459738 avvertendo ANF via mail allegando la copia del pagamento + Nome, Cognome, Indirizzo, Cap, Città, Cellulare, mail della persona che lo deve ricevere.

3. BOLLETTINO POSTALE INTESTATO A: ANF ODV CCP 11220431

avvertendo ANF via email allegando la copia del pagamento + Nome, Cognome, Indirizzo, Cap, Città, Cellulare, mail della persona che lo deve ricevere.

I libri saranno spediti, solo a fronte di copia del versamento (copia inoltrata insieme all'ordine), **comprensivo di spese postali e/o Corriere.**

Controllare che ci siano tutti i dati richiesti per la spedizione (se mancano dato Poste ed il Corriere non ritirano) ed inviare richiesta all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org entro giovedì alle 12.

Le spedizioni vengono ritirate il venerdì.

Gli ordini arrivati successivamente al giorno indicato saranno spediti la settimana successiva salvo imprevisti o festività

Le spedizioni tramite corriere hanno un costo superiore.

Troverete tutte le info sul nostro sito: **www.neurofibromatosi.it**

BISCOTTI CUORI DI MAMMA



Grazie, per aver partecipato con noi.

Carissimo amico dell'Associazione Neurofibromatosi ODV, desideriamo esprimere a te, a tutte le famiglie e ai volontari della tua Associazione, la **nostra sincera gratitudine** per aver aderito alla campagna Telethon di primavera di raccolta congiunta. Anche grazie alla vostra partecipazione, il risultato della distribuzione dei Cuori di biscotto è stato straordinario: **l'attivazione di tutta la Rete delle Associazioni di Fondazione Telethon**, che ha coinvolto le proprie famiglie e i propri volontari nella distribuzione privata e organizzato i banchetti sul territorio, è stata fondamentale per il successo della campagna!

Come sai, per ogni scatola di biscotti distribuita, la donazione (al netto dei costi) è stata suddivisa a metà tra Telethon e la vostra Associazione, a dimostrazione che la ricerca è un progetto e un patrimonio collettivo.

Siamo grati a tutti voi di aver intrapreso insieme a Telethon questo percorso unico: speriamo che sia stata un'esperienza arricchente e positiva e che si possa continuare a collaborare anche in futuro, con il fine di sostenere una ricerca di valore sulle malattie genetiche rare.

Ti chiediamo cortesemente di estendere i nostri più affettuosi ringraziamenti a tutte **le famiglie e i volontari della vostra Associazione** che hanno contribuito alla campagna.

Ancora una volta, grazie per il vostro sostegno prezioso.

Un abbraccio e a presto!

Alessandra Camerini
Responsabile Relazioni con Associazioni di Pazienti - Fondazione Telethon

Riccardo Scivoletto
Coordinatore Gestione Volontari e Sviluppo Campagne - Fondazione Telethon



Grazie al sostegno di

CUORI DI MAMMA

Io per lei Con i Cuori di biscotto sostieni la ricerca sulle malattie genetiche rare e doni speranza a molte mamme.

CHIEDI I CUORI DI BISCOTTO AI VOLONTARI DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE
INIZIATIVA DI RACCOLTA CONGIUNTA TRA LA FONDAZIONE TELETHON E LE ASSOCIAZIONI IN RETE

ARANCE DI SICILIA GOCCE DI CIOCCOLATO INTEGRALE

Seguici su

#iopertei www.telethon.it

Prodotto e confezionato per Fondazione Telethon da

Alzati a provare il Cuore di biscotto in modo che piazza (tabano), diventa volontario, inquadra il QR code per candidarti.



NOTIZIE UTILI

AL GEMELLI LA PRIMA GASTROSCOPIA AL MONDO SENZA TUBO: BASTA INGHIOTTIRE UNA VIDEO-PILLOLA

Si chiama NaviCam Stomach System, è una tecnologia cinese e al Policlinico Gemelli è stata utilizzata per la prima volta al mondo, Cina esclusa, per effettuare una gastroscopia.

Identica a una compressa di paracetamolo (diametro di 11,8 millimetri e lunghezza di 2,7 millimetri) è in realtà una videocapsula robotizzata che, una volta inghiottita con un bicchiere d'acqua, si muove autonomamente per esplorare le pareti dello stomaco con una microcamera di precisione. Si chiama NaviCam Stomach System, è una tecnologia cinese e al Policlinico Gemelli è stata utilizzata per la prima volta al mondo, Cina esclusa, per effettuare una gastroscopia. Si tratta di una rivoluzione, perché risparmia al paziente il fastidio del tubicino da inserire in bocca ed evita, ovviamente, la sedazione. Le immagini vengono registrate ed analizzate, poi la capsula 'usa e getta' viene espulsa per via naturale.

«Si tratta di una tecnologia molto avanzata – spiega il professor Spada – che combina la possibilità di controllare il percorso della videocapsula con un sistema magnetico mentre il suo software innovativo e 'intelligente' analizza e riconosce le lesioni attraverso algoritmi di intelligenza artificiale (per 'addestrare' il sistema sono state utilizzate oltre un milione di immagini provenienti da 800 pazienti)», ha spiegato il professor Cristiano Spada, Direttore della UOC Endoscopia Digestiva Chirurgica del Gemelli e Professore Ordinario di Gastroenterologia all'Università Cattolica.

La prima 'gastroscopia senza tubo' del mondo sarà utilizzata per la prima volta nel corso del congresso EndoLive che si svolge a Roma dal 24 al 26 maggio. NaviCam Stomach System è la prima piattaforma robotica che consente di visualizzare lo stomaco con una videocapsula che riconosce le lesioni di stomaco e duodeno grazie all'intelli-

genza artificiale.

La videocapsula è utilizzata da anni per lo studio dell'intestino tenue, ma finora non era stato possibile applicare questa tecnologia allo stomaco per questioni anatomiche; l'intestino tenue è infatti un 'tubo' del diametro di appena 3 cm, all'interno del quale la videocapsula progredisce naturalmente; al contrario, lo stomaco assomiglia più a un 'sacco' e per visualizzarlo con una videocapsula è necessario controllarne da fuori il movimento», ha spiegato il professor Cristiano Spada. Questa video-pilola innovativa è 'robotizzata', quindi si muove autonomamente all'interno dello stomaco, anche se da una consolle con joystick è possibile riprendere in mano i comandi.

<https://www.fanpage.it/roma/al-gemelli-la-prima-gastroscopia-al-mondo-senza-tubo-basta-inghiottire-una-video-pilola/>

AL MAGGIORE UN NUOVO LASER PER GLI OCCHI

GAZZETTA DI PARMA

Arriverà entro fine mese nella Clinica oculistica dell'Azienda ospedaliera universitaria di Parma - e sarà operativa entro marzo - la piattaforma laser «a femtosecondi», unica al momento in una struttura pubblica dell'Emilia Romagna. All'acquisto - approvato tre anni fa, ma concretizzatosi da poco a causa della pandemia - hanno concorso ospedale, università e Fondazione Cariparma.

Integrata da un sistema di visione robotizzato, detto OTC, montato sul microscopio operatorio, il nuovo strumento «permetterà al chirurgo di verificare, durante l'intervento, le condizioni dei tessuti oculari e la posizione degli strumenti chirurgici, come se il chirurgo fosse «all'interno dell'occhio», spiega Stefano Gandolfi, direttore della Clinica oculistica dell'Azienda ospedaliera universitaria.

Cosa consentirà la nuova tecnologia?

«La chirurgia dell'occhio è, per definizione, una microchirurgia - risponde Gandolfi - Ogni intervento viene eseguito usando un microscopio che ci permette di eseguire le manovre chirurgiche a mano libera. Le manovre diventano particolarmente complesse e delicate quando le incisioni, che facciamo sulla superficie dell'occhio, devono essere di una profondità e di una forma ben definita. Ciò è particolarmente importante nella chirurgia della cornea, che costituisce la "calotta trasparente" attraverso la quale la luce entra all'interno dei nostri occhi. Quando la cornea, a seguito di traumi, infezioni o malattie croniche, diventa opaca, dobbiamo cambiarla, eseguendo un trapianto. Perché l'intervento possa funzionare è indispensabile che la nuova cornea sia il più regolare possibile. È quindi determinante eseguire dei tagli e delle incisioni perfette, in grado di far aderire i bordi talmente bene da rendere quasi invisibile la ferita chirurgica».

Quindi il trapianto di cornea è uno degli ambiti di applicazione?

«La piattaforma è uno strumento sofisticato

che, usando l'energia laser, permette di programmare la forma e la profondità delle incisioni, garantendo il miglior risultato possibile nel trapianto corneale. La macchina si sostituisce alla mano del chirurgo nella fase più delicata dell'intervento, garantendo una precisione e una riproducibilità al momento insuperabili».

I vantaggi per il malato?

«Una perfetta regolarità delle incisioni permette una guarigione più rapida e una riabilitazione visiva migliore. Il trapianto di cornea, sia quando viene eseguito "a tutto spessore", sia quando viene trapiantata solo una parte della cornea (la cosiddetta variante "lamellare"), richiede sempre un'ospedalizzazione. Tuttavia, avere una ferita chirurgica i cui bordi combaciano in modo perfetto, permette al tessuto di guarire prima e di fare una cicatrice più regolare, rendendo il periodo post-operatorio trascorso a domicilio più gestibile per noi e più vivibile per il malato. E, a guarigione avvenuta, la vista è migliore».

La piattaforma aiuterà anche la didattica e la formazione?

«La piattaforma è una grande opportunità per fare formazione e per proporre sinergie per l'implementazione e la ricerca nel campo dell'alta tecnologia. Poterne disporre è un punto d'orgoglio e di "appartenenza", sia come docente, sia come medico. Sempre riguardo alla formazione, vorrei ricordare che nel 2022 ha preso il via il Centro dedicato alla formazione chirurgica post-laurea nel campo del glaucoma, frutto di una sinergia tra il nostro ateneo e il "Centro di formazione superiore ESASO", in Svizzera. L'anno scorso sono stati completati 12 moduli formativi con sessioni di training chirurgico simulato, condotte sulle 10 postazioni operatorie collocate nei locali della nostra unità operativa. Collegli non solo da tutta Italia, ma anche dal resto d'Europa, si sono alternati sulle postazioni di simulazione chirurgica, ciascuna dotata di un monitor collegato in rete con sale operatorie localizzate in remoto. Questa tecnologia

ha permesso al praticante, ad esempio, di vedere e riprodurre, sull'occhio di prova, le medesime manovre chirurgiche eseguite da un tutor che, nel medesimo momento, stava operando un paziente nella sua sala operatoria situata magari a migliaia di chilometri di distanza».

La nuova piattaforma consentirà un ulteriore salto di qualità?

«Il Centro di Parma entrerà in una rete di alta formazione oltre i confini nazionali, permettendo allo specialista in training di usufruire dell'insegnamento non solo di tutor chirurgici presenti nei locali del Centro, ma anche di docenti internazionali. E viceversa. Infatti, il primo passo mosso dal Centro è stato una seduta di chirurgia del glaucoma a elevata complessità, visionata in diretta da più di 300 chirurghi oculisti che si trovavano in Sud America. Per la prima volta, una chirurgia oculare eseguita dal vivo a Parma è stata trasmessa all'estero per scopi didattici. Un'opportunità fino a pochi anni fa impensabile, che è diventata routine. Queste attività sono il risultato di sinergie tra diverse componenti che mirano tutte al benessere di noi cittadini, ottenuto attraverso la messa a disposizione delle migliori tecnologie, per curare i malati di oggi, e l'attuazione dei percorsi di insegnamento più efficaci, per formare chi dovrà curare i malati di domani. I risultati che stiamo ottenendo (e che contiamo di migliorare) sono la riprova che, quando si gioca di squadra, e ciascun giocatore dà il meglio nel suo ruolo, la squadra diventa vincente».

https://www.gazzettadiparma.it/parma/2023/02/12/news/al-maggiore-un-nuovo-laser-per-gli-occhi-694259/?fbclid=IwAR1DzLFkma2UpZJRBUpg089O6FuapV2KeqkqXx-fraEsZU7gmo0kb_jw2tY



IL PRESIDENTE MATTARELLA A MONZA INAUGURA 'PIZZAUT', IL RISTORANTE GESTITO DA RAGAZZI AUTISTICI

Mattarella assiste al taglio del nastro della nuova sede, assiste alla firma del contratto di assunzione di due ragazzi. Poi i ragazzi di PizzAut cucineranno per gli ospiti

Un'occasione concreta per sensibilizzare l'attenzione sulla realtà delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e su quanto si può fare per favorire il loro inserimento sociale.

Questo e molto altro è PizzAut, il primo ristorante in Europa gestito da ragazzi autistici, con il supporto di professionisti della ristorazione e dei processi educativi. Una delle realtà che favoriscono l'inclusione dei ragazzi autistici. Oggi all'inaugurazione del secondo punto di ristorazione a Monza e in occasione della 'Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo' è arrivato anche il presidente della Repubblica, Sergio Mattarella. All'arrivo, uno dei camerieri, in onore di Mattarella, si esibisce al violino nell'Inno alla gioia. Dopo il taglio del nastro della nuova sede il Capo dello Stato, in programma per Mattarella anche la visita delle cucine e l'assaggio delle pizze cucinate dai ragazzi, tra cui la pizza 'Articolo 1' dedicata alla Costituzione. "Questo non è solo un luogo di esempio, ma soprattutto un luogo di normalità", ha detto Mattarella.

Al suo arrivo il Capo dello Stato è stato salutato da molti applausi e accolto sotto un arco di palloncini tricolore, dal fondatore di PizzAut, Nico Acampora, dal vescovo ausiliare dell'arcidiocesi di Milano, Giovanni Raimondi, dal sindaco di Monza, Paolo Pilotto, dal presidente della provincia di Monza e Brianza, Luca Santambrogio, dal vicepresidente di Regione Lombardia, Marco Alparone e dalla giovane Beatrice Tassone, una delle ragazze assunte da Coop Lombardia per lavorare da PizzAut.

"Sono molto emozionato per oggi perché lavorare qui sarà un passo in più verso indipendenza, perché avere lavoro e poter contribuire a essere più autonoma è importante. Non ho ancora avuto esperienza, ma sto facendo un corso", ha raccontato Beatrice, 18 anni, all'arrivo del presidente.

La giovane oggi firmerà un contratto assunta da Coop Lombardia per lavorare a PizzAut sotto gli occhi di Mattarella. La ragazza realizzerà anche un fumetto per raccontare l'autismo e, per l'occasione, consegnerà al Capo dello Stato un ritratto in suo onore.

<https://www.rainews.it/articoli/2023/04/il-presidente-mattarella-a-monza-inaugura-pizzaut-il-ristorante-gestito-da-ragazzi-autistici-914cb11f-6f67-48a8-a8fc-fb16d968cfc9.html>



TUMORE DELLA MAMMELLA, LA RADIOTERAPIA BOLOGNESE E QUELLA MODENESE HANNO COORDINATO LO STUDIO IRMA CHE CONSOLIDA UN CAMBIAMENTO DELLA PRATICA CLINICA.



Bruno Meduri, Frank Lohr, Patrizia Giacobazzi

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena e Azienda Usl di Bologna, in prima linea nella ricerca di nuovi approcci terapeutici per il tumore della mammella, tramite l'irradiazione parziale accelerata, delle pazienti già sottoposte a intervento di chirurgia conservativa.

Lo studio - coordinato da Giovanni Frezza, già direttore del Dipartimento Oncologico e della Radioterapia dell'Azienda USL di Bologna assieme a Bruno Meduri, oncologo radioterapista della Radioterapia Oncologica del Policlinico di Modena, diretta dal prof. Frank Lohr, è stato pubblicato sull'ultimo numero del Journal of Clinical Oncology - il periodico della Società Americana di Oncologia - tra le riviste più importanti di settore e ha visto la partecipazione della Radioterapia dell'Ausl IRCCS di Reggio Emilia diretta da Cinzia Iotti, Azienda USL IRCCS di Reggio Emilia

Partito nel 2007 con l'arruolamento concluso nel 2019 grazie alla collaborazione dei principali centri di Radioterapia Oncologica della Regione Emilia-Romagna, lo studio ha poi coinvolto 35 centri a livello nazionale ed internazionale.

Un lavoro di squadra che sta ponendo le basi per cambiare la pratica clinica nelle donne sottoposte

a chirurgia conservativa, con neoplasia mammaria in stadio iniziale. "Lo studio - ha spiegato Bruno Meduri, oncologo radioterapista dell'AOU di Modena e co-coordinatore dello studio - ha valutato un innovativo approccio di irradiazione parziale della mammella con radioterapia a fasci esterni, arruolando più di 3.000 pazienti tra Italia, Olanda, Israele, Svizzera e Spagna, un quarto delle quali, 750, tra le donne in cura presso l'Azienda Usl di Bologna. Il trattamento solo di una parte della mammella in un modo accelerato consente di ridurre notevolmente la durata complessiva della radioterapia a soli 5 giorni. Si tratta dello studio su questo argomento che ha coinvolto il maggior numero di pazienti a livello mondiale."

"L'ipotesi che lo studio IRMA ha indagato - ha affermato Giovanni Frezza, già direttore del Dipartimento Oncologico e della Radioterapia dell'Azienda USL di Bologna e insieme con il Dr. Filippo Bertoni (ex-direttore della radioterapia dell'AOU Modena) co-coordinatore dello studio - è la possibilità di ridurre in maniera significativa la durata del trattamento, che negli schemi standard è di 3-5 settimane, senza comprometterne l'efficacia. I nostri risultati iniziali sono incoraggianti e, insieme con quelli di altri studi ad ampio raggio renderanno il trattamento meno impegnativo per una parte delle pazienti, circa il 40% delle donne sottoposte a chirurgia conservativa, e permetteranno di aumentare il numero delle pazienti trattate nello stesso arco di tempo."

Il progetto è stato inizialmente co-finanziato dalla Regione Emilia-Romagna. "Lo studio - aggiunge Frank Lohr, Direttore della Radioterapia dell'AOU di Modena - è nato con l'obiettivo di valutare l'efficacia clinica della irradiazione parziale dell'area della mammella in cui il chirurgo ha asportato la neoplasia, su un gruppo di pazienti selezionate in base a una serie di parametri clinici ben definiti. Siccome la tossicità dei trat-

tamenti radioterapici è rilevabile in tempi brevi, abbiamo intanto potuto pubblicare gli esiti della prima parte della ricerca, che ha dimostrato che per entrambi i tipi di trattamento si manifestano pochi effetti collaterali. L'efficacia, delle pratiche radioterapiche sul tumore, invece, può essere valutata solo dopo 4-5 anni dalla somministrazione e per questo motivo, i dati di controllo della malattia sono disponibili da quest'anno e potranno essere pubblicati solo a partire dall'anno prossimo. Dopo una discussione all'interno del gruppo di ricerca regionale, saranno pubblicati nel 2023."

"I risultati pubblicati adesso - ha precisato Patrizia Giacobazzi, oncologa radioterapista dell'AOU di Modena - che si concentrano sulla tossicità del trattamento, dimostrano che, entrambe le modalità di trattamento hanno presentato un basso tasso di effetti collaterali. Insieme con altri due grandi studi internazionali questi risultati permettono di ottimizzare ulteriormente la metodica e identificare i sottogruppi di pazienti che hanno il maggiore beneficio."

"Insieme a Modena e a Bologna - ha concluso Cinzia Iotti, Direttore della Radioterapia dell'Ospedale Santamaria Nuova di Reggio Emilia - stiamo proseguendo questo filone di ricerca al fine di ottimizzare al massimo l'irradiazione dei pazienti. Per due di questi progetti, che studiano gli effetti dell'irradiazione accelerata e/o guidata di imaging giornaliero di alta precisione nell'ambito del tumore della prostata e di quello testa-collo, il reclutamento dei pazienti è già concluso e si sta procedendo con il follow up. Quando avremo anche questi risultati, potremo avere una base scientifica per rivedere molti protocolli clinici."

https://www.aou.mo.it/flex/cm/pages/Serve-BLOB.php/L/IT/IDPagina/5412?fbclid=IwAR2yLmfbcnWfEwmVJT_RqoIH5cl7s5WjWZYg2fBa-OsanFqBg3ZH5QQ0FM



CUORE: ALL'OSPEDALE MAGGIORE PROCEDURA ALL'AVANGUARDIA PER RIPARARE LA VALVOLA MITRALE CON UNA SOLA PUNTURA

Un lavoro di squadra che coinvolge cardiologi interventisti e cardiocirurghi per una tecnica che evita l'intervento chirurgico ai pazienti più fragili

31 gennaio 2023

Il suo nome è "Mitra clip" e rappresenta il futuro degli interventi al cuore per riparare la valvola mitrale. All'Ospedale Maggiore è diventata realtà con i primi pazienti trattati con questa tecnica che colloca la struttura ospedaliera di Parma tra i Centri all'avanguardia per il trattamento anche miniminvasivo delle patologie alla valvola cardiaca.

In Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma la procedura viene eseguita da cardiologi interventisti della struttura di cui è responsabile Luigi Vignali affiancati dai cardiocirurghi dell'unità diretta da Francesco Nicolini che è anche direttore del Dipartimento Cardio-Toracico-Vascolare.

La valvola mitrale, separa l'atrio e il ventricolo sinistri del cuore e regola il flusso sanguigno tra i due compartimenti cardiaci. Il suo mal funzionamento comporta rigurgito di sangue nell'atrio sinistro con ristagno nel circolo polmonare, causando affaticamento e disturbi respiratori. La procedura "Mitra clip" permette di riparare il difetto della valvola senza sottoporre il paziente a un intervento di cardiocirurgia.

"Attraverso la sola puntura di una vena femorale a livello dell'inguine – spiega Luigi Vignali – si può portare questo device sul piano valvolare mitralico. Si tratta di una semplice clip che viene agganciata sui lembi della valvola mitrale e serve a ridurre o addirittura annullare il rigurgito mitralico. E' un'alternativa per quei pazienti troppo fragili per poter sostenere un intervento chirurgico tradizionale".

"Questi primi interventi ci hanno dato grande soddisfazione – continua il dottor Vignali – in quanto i pazienti, che non avevano altra possibilità di cura se non il trattamento farmacologico, ne hanno tratto immediati benefici. Ora Parma, già centro hub di area vasta Emilia nord per cardiologia interventistica strutturale, può offrire ai pazienti delle province di Piacenza, Parma e Reggio i migliori trattamenti miniminvasivi delle valvulopatie, in un percorso di integrazione delle specialità sia chirurgiche che cardiologiche".

L'installazione di quella "semplice" clip richiede infatti un lavoro di équipe che coinvolge il personale medico, infermieristico e tecnico della Cardiologia interventistica con Luigi Vignali e della Cardiocirurgia con Andrea Agostinelli affiancati dal cardiologo ecocardiografista Sergio Suma, dagli anestesisti del 1° servizio di Anestesia e Rianimazione diretto da Sandra Rossi e dai tecnici di radiologia.

"Questo modello di lavoro – aggiunge Francesco Nicolini – rappresenta il futuro dell'interventistica sulla valvola cardiaca che anche nel Dipartimento Cardio-Toracico-Vascolare dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma sta rappresentando uno degli obiettivi più ambiziosi come nei migliori centri internazionali di Heart Valve Center".

"Offrire ai pazienti questa opportunità di intervento – ribadisce Massimo Fabi direttore generale Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma – è la dimostrazione che un lavoro di squadra tra i professionisti con il supporto dell'Azienda e la collaborazione della Regione consente di raggiungere obiettivi che qualificano il sistema di cura del nostro territorio". "La procedura di interventistica strutturale definita "Mitra clip" – conclude Fabi – è stata autorizzata dalla Regione anche presso la nostra Azienda confermando il ruolo di Parma come centro HUB per interventistica strutturale per le province di Piacenza, Parma e Reggio Emilia. Questo significa essere, nel panorama regionale, tra i quattro centri dove centralizzare i pazienti per la cura delle valvulopatie cardiache con tecnica miniminvasiva".

Ultimo aggiornamento contenuti: 31/01/2023

<https://www.ao.pr.it/cuore-allospedale-maggiore-procedura-allavanguardia-per-riparare-la-valvola-mitrale-con-una-sola-puntura/>

INAUGURATA LA NUOVA RISONANZA MAGNETICA: CUFFIE PER ASCOLTARE CANZONI DURANTE L'ESAME



I dettagli fanno la differenza. Ad esempio, poter ascoltare la musica preferita durante la risonanza magnetica può alleviare il senso di claustrofobia. Anche l'apertura più larga del «tubo» aiuta a sentirsi meno a disagio. Se poi l'esame dura meno del previsto, grazie alla potenza di calcolo dell'intelligenza artificiale, è l'ennesimo vantaggio per i pazienti. La velocità però non toglie nulla alla qualità, perché la nuova macchina acquistata dal poliambulatorio Dalla Rosa Prati garantisce immagini «di qualità superiore» promettono i tecnici dell'azienda produttrice, l'americana GE HealthCare.

«Questa risonanza magnetica è una macchina di ultima generazione, in grado di garantire un'altissima qualità dell'immagine con tempi abbreviati di esecuzione dell'esame. In questo modo il paziente resta dentro la macchina il meno possibile», chiarisce Maurizio Falzoi, direttore sanitario del Dalla Rosa Prati, durante la presentazione di ieri dedicata al nuovo

acquisto. «La filosofia del nostro poliambulatorio, massima attenzione alla qualità delle prestazioni erogate sia dal punto di vista professionale che tecnologico, ha trovato piena sintonia con quella di GHC-Garofalo Health Care, il gruppo di cui facciamo parte e il cui motto è "la salute è il bene più prezioso che l'uomo possa avere"».

La risonanza magnetica ad alto campo, in grado cioè di generare un campo magnetico di 1,5 Tesla, arriva da Milwaukee, negli Stati Uniti, ed è stata costruita dalla GE HealthCare, una sottodivisione del colosso americano General Electric. Installata nel poliambulatorio a fine 2022 e in funzione da pochi giorni, ha un valore che si aggira attorno al milione di euro e si va ad aggiungere alle tre risonanze magnetiche già operative al Dalla Rosa Prati. Il suo impiego è multidisciplinare, nel senso che può essere impiegata per esami neuroradiologici, oncologici, cardiologici e anche osteoarticolari.

La Signa Artist, questo il modello del macchinario, è inoltre dotata di una bobina, cioè della speciale «coperta» posizionata sul corpo del paziente, «molto più leggera di quelle convenzionali», spiega Pier Paolo Buò, che dell'azienda produttrice è il responsabile della linea risonanze magnetiche per il mercato Italia. «Grazie all'intelligenza artificiale applicata a

questa macchina ci sono due vantaggi. Una qualità superiore delle immagini acquisite e tempi di esecuzione dell'esame diminuiti di circa il 50%», prosegue Buò, ieri affiancato anche dai colleghi Gianfranco Valli, responsabile commerciale di GE HealthCare e Maria Cammarata, specialista di prodotto per l'Emilia Romagna e il Veneto.

«Questa risonanza magnetica rappresenta un passo avanti per il poliambulatorio – premette il neuroradiologo Girolamo Crisi -. La macchina è dotata di intelligenza artificiale e per questo il computer, durante l'elaborazione dell'immagine, non si limita ad eseguire dei compiti, ma ha anche l'abilità di apprendere». Tecnologia al servizio del paziente. «Dal punto di vista clinico – prosegue – ci sono molteplici benefici diagnostici. In poche parole, c'è il vantaggio di acquisire le immagini più velocemente e con una migliore qualità».

Ma non è tutto. I progettisti hanno poi pensato di dare rendere la macchina più confortevole. «C'è la possibilità di caricare una playlist – conclude Buò con una curiosità – così il paziente può ascoltare con una cuffia le sue canzoni preferite». Meglio se sono rilassanti.

Pierluigi Dallapina

https://www.gazzettadiparma.it/parma/2023/02/08/news/inaugurata-la-nuova-risonanza-magnetica-cuffie-per-ascoltare-canzone-durante-l-esame-693634/?fbclid=IwAR1kbKUFDbGJ9Svm-7zmx19dOBmy8Q_NLNCN-hSZGZigTETXT81N5p65Dcmo