

Con il futuro nel cuore



Semplicità in ogni piccolo gesto durante la misurazione della glicemia

Trasferimento automatico dei dati all'App mySugr e sblocco della versione Pro

Praticità grazie all'ampia area di dosaggio e al pulsante di espulsione automatico della striscia



Una panoramica dei propri dati sempre a portata di mano, organizzata e semplice da comprendere

Giochi e piccole sfide giornaliere, per essere accompagnati nel raggiungimento di nuovi traguardi.

Un supporto nella gestione quotidiana del diabete grazie a contenuti educativi e divertenti approfondimenti personalizzati

Gestisci il diabete un passo alla volta con l'App mySugr e Accu-Chek Guide

ACCU-CHEK, ACCU-CHEK GUIDE, ACCU-CHEK MOBILE e MYSUGR sono marchi registrati di Roche. © 2018 Roche Diabetes Care.

Le misurazioni devono essere eseguite nell'ambito del controllo medico. Accu-Chek Guide è un dispositivo medico-diagnostico in vitro CE0088. L'App mySugr è un dispositivo medico CE0123. Leggere attentamente le avvertenze e le istruzioni d'uso. Approvazione Ministeriale ottenuta il 25/01/2019



Morire di Social

Occorre fare qualcosa

Quando, nel 1969 l'ARPA (Advanced Research Project Agency) iniziò a studiare una rete per il Dipartimento della Difesa degli Stati Uniti, che prese prima il nome Arpanet e in seguito di Internet, nessuno poteva pensare che quella rete, insieme a molti vantaggi, come quello di mettere in comunicazione diretta il mondo intero, potesse divenire anche uno strumento di pena e di morte.

Nel tempo, nacquero social come *Facebook*, *Instagram*, *Twitter* e altri, con milioni di frequentatori. E divennero una moda: le torte, lo sfoggio di begli abiti, il far sapere a tutti dove ci si trova. La borsa nuova appena acquistata. A poco a poco però, per molti, il collegamento ai social divenne una pratica giornaliera indispensabile, una mania. Collegamenti per ore, anche di notte. Il racconto della giornata vissuta, le strane cose accadute, il lamentarsi di un servizio. Giorno dopo giorno. Di certo anche un modo per sentire accanto qualcuno, soprattutto se si è soli.

Ma non è tutto qui. I social creano il cyberbullismo, il cyber mobbing e il fatto che si può persino essere il giudice di vita o di morte di una persona, soprattutto se fragile. Si torna a quando bastava un pollice alzato o abbassato per decretare la vita o la soppressione di un individuo. E ciò che è accaduto di recente, raccontato dal *Guardian* e ripreso dal *Corriere della Sera*, ne è la prova.

Una giovanissima di 16 anni, in pieno sconforto esistenziale, si affida a un sondaggio via social se continuare a vivere o suicidarsi. In que-



sti casi ci si aspetta frasi di conforto, un inneggiare alla vita, una telefonata alla famiglia o alla polizia. Niente di tutto questo. Il 69 per cento dei *follower* della ragazza sentenzia la morte, la esortano a farla finita. Un fatto abnorme che non può avere scusanti, un atto in cui la vita di un essere vale nulla. E la giovane si uccide.

E ci si chiede come si possono salvare i nostri figli da una fangosa corrente che sta demolendo e trascinando via valori fino a oggi indiscutibili.

E non sono pochi gli studenti, che vengono discriminati a scuola e ingiuriati in rete, o fatti oggetto di minacce di violenza fisica, maldicenze, pubblicazione di foto personali. È stato detto che i social sono mondi virtuali senza filtro, dove tutti possono esprimere opinioni o creare false informazioni, con pericoli che non ci si aspetta, ma che sono dietro l'angolo.

In alcuni social vengono esaltati atti di autolesionismo e suicidio.

E ne è caduta vittima una giovanissima di 14 anni, Molly che frequentava la Hatch End High School di Harrow, nel Middlesex (Regno Unito). Aveva iniziato a leggere inquietanti messaggi senza che la famiglia si accorgesse di nulla. Sullo schermo del computer una ragazza bendata che abbraccia un orsacchiotto e una scritta "Questo mondo è così crudele che non voglio più vederlo". Il padre, Ian Russell, giornalista della BBC dichiara: "Non ho dubbi che i social hanno ucciso mia figlia. Si è tolta la vita dopo aver letto una serie di post che esaltavano l'autolesionismo e il suicidio".

Interessante l'analisi sugli adolescenti dello psicologo **Jean Twenge**, che nota un aumento della depressione adolescenziale direttamente proporzionale all'aumento dell'uso della tecnologia.

Consideriamo importante che i genitori affrontino il discorso dei pericoli dei social media con i propri figli, prima ancora che questi abbiano la possibilità di creare un account.



6 **CON IL FUTURO**
nel cuore: medici con l'Africa Cuamm
Cesare Betti



INFEZIONE DA HIV
tra giovani di 15-24 anni

8

10 **PENSIAMO A CURARE BENE**
i bambini con deficit della crescita



IPERTENSIONE POLMONARE
Nasce task force internazionale

Minnie Luongo

12

14 **QUEI BAGLIORI DI VITA**
nel cervello dopo la morte

BLOCK NOTES

Adelfio Elio Cardinale



Direttore Responsabile
Carmelo Nicolosi

EDITRICE
AZ Salute s.r.l.
Registrazione del Tribunale
di Palermo n. 22 del 14/09/2004

PUBBLICITÀ
AZ Salute s.r.l.
direzione@azsalute.it

TIPOGRAFIA **CAMPO AGEM**
San Cataldo (CL)

HANNO COLLABORATO
Mario Barbagallo
Cesare Betti
Adelfio Elio Cardinale
Lelio Cusimano
Maria Grazia Elfo
Antonio Fiasconaro
Minnie Luongo
Paola Mariano

REDAZIONE GRAFICA
GG5

REDAZIONE
Via Enrico Fermi, 63
90145 Palermo
Tel. 091.6822361
direzione@azsalute.it
redazione@azsalute.it

FOTOGRAFIE: **FOTOLIA**

INDIRIZZI INTERNET
www.azsalute.it
facebook.com/azsalute.it
twitter.com/azsalute
instagram.com/azsaluteofficial



PERCORSO ASSISTENZIALE
in ambito cardio-oncologico

18

20

QUANDO LA NATURA
è una cura

Paola Mariano



IL LUPO NON VINCE...
neanche nelle favole

22

24

LA FOTO
Policlinico "Martino" di Messina

Maria Grazia Elfio



BASTA LISTE D'ATTESA
Mortificano il Sistema Salute

Antonio Fiasconaro

26

BASSO LIVELLO CULTURALE
modesta propensione alla lettura

Lelio Cusimano



L'INTERVISTA: uno spray nasale contro l'autismo. **DIGITALIZZAZIONE:** diabete, guardare al futuro. **"RIDISEGNIAMO L'EMOFILIA":** campagna promossa da Roche. **ONCOLOGIA:** la salute, un bene da difendere. **IL LIBRO:** testimonianze nel sociale di un finanziere di Leonardo Gentile.

Con il futuro nel cuore

Medici con l'Africa Cuamm

Cesare Betti

Proteggere la salute di una donna non vuol dire soltanto proteggere la sua vita, ma anche dare concretezza al suo futuro, alla sua famiglia e a quello di un intero Paese. Si tratta di una sfida di salute globale che si può vincere tutti insieme solamente se istituzioni, organismi non governativi e soggetti privati mettono in gioco risorse, competenze e volontà.

La situazione in Etiopia

In Etiopia ci sono zone rurali dove i diritti umani delle donne sono messi in discussione e dove sono completamente legati alle decisioni del marito o della famiglia, persino per quanto riguarda la salute. Ci sono donne per le quali l'eventualità di morire mentre partoriscono è una possibilità che mettono in conto, gravidanza dopo gravidanza.

Nell'ospedale Wolisso in Etiopia, l'organizzazione Medici con l'Africa Cuamm è al fianco delle donne e delle comunità con il progetto 'Con il futuro nel cuore', un'iniziativa a tutela della salute materno-infantile, resa possibile grazie al contributo non condizionante di MSD. Il progetto è stato finanziato attraverso una donazione di 750mila dollari, nell'ambito del programma Global Giving di MSD for Mothers.

"Con questo progetto, che è già concreto e operativo, vogliamo essere sul campo con e per le donne", precisa don **Dante Carraro**, direttore di Medici con l'Africa Cuamm. "La tutela della salute materno-infantile ha bisogno non soltanto di servizi e infrastrutture, ma an-



che di donne che possano accedere a un'assistenza di qualità, e di persone in grado di svolgere un grande lavoro culturale sulle popolazioni. Si tratta di un progetto a lungo termine, che si pone proprio questi ambiziosi obiettivi. Siamo convinti che, insieme, vinceremo questa sfida affinché nessuna donna nel mondo debba più morire nel dare alla luce una nuova vita".

Sfida difficile, ma non impossibile

Educare una donna a prendersi cura di sé e dei suoi figli, a saper chiedere aiuto in caso di bisogno, ad avere fiducia, perché la fiducia è importante e si costruisce con il tempo.

"Noi andiamo per stringere un sodalizio che incida profondamente", prosegue don Dante. "E per questo motivo ci teniamo a formare il personale, aiutiamo le donne a diventare ostetriche, infermiere.

Lavoriamo per lasciare che la gestione passi nelle mani del personale locale".

"È il nostro modo di stare con l'Africa. Anche in questo progetto di tutela della salute materna, la chiave è nel "con". Con le donne, ma anche con MSD, con la quale condividiamo una visione a lungo termine degli aiuti, fatta di concretezza e di impegno", conclude don Dante.

La sfida della riduzione della mortalità materna, nel mondo e nei Paesi in via di sviluppo in particolare, è talmente importante da uscire dagli obiettivi del millennio ed essere entrata negli obiettivi di sviluppo sostenibile.

"Sappiamo tutti che senza comprimere la mortalità materna e senza diminuire ulteriormente la mortalità infantile e neonatale, non abbiamo nessuna possibilità di realizzare gli obiettivi di sviluppo sostenibile", avverte **Ranieri Guer-**



A sinistra e qui in alto, due immagini dell'ospedale di Wolisso. A destra, Nicoletta Luppi e Don Dante Carraro

Il disegno umanitario è stato finanziato attraverso una donazione di 750mila dollari, nell'ambito del programma "Global Giving di MSD for Mothers"

ra, assistente direttore generale dell'Organizzazione mondiale della sanità.

“Ma dobbiamo raddoppiare anche lo sforzo per avere almeno la possibilità di sfiorare gli obiettivi che, evidentemente, sono ancora difficilmente realizzabili, vista la situazione nei singoli Paesi, soprattutto quelli con sistemi sanitari ancora fragili. Il singolo paese, infatti, non ce la può fare da solo”.

Il progetto 'Con il futuro nel cuore'

L'obiettivo del progetto sviluppato da Medici con l'Africa Cuamm è di introdurre nell'area circostante l'ospedale di Wolisso, in Etiopia, degli approcci innovativi, in grado di ridurre la mortalità materna e le disuguaglianze, migliorando così la domanda e l'offerta di cure materne, neonatali e infantili.

Il progetto vuole avviare due strumenti innovativi per quelle zo-

ne.

Il primo è l'e-partograph nei centri di salute e in ospedale, in modo da monitorare in maniera accurata il travaglio del parto, riducendo eventuali rischi di complicanze. Il secondo è il monitor cardiografico, per l'identificazione di casi a rischio di sofferenza fetale al momento del ricovero ospedaliero.

Importante è fornire informazioni in tempo reale sui dati dei pazienti in ospedale, rendendo più facile la raccolta e la condivisione dei dati e la progettazione dei miglioramenti, nonché aumentare il personale qualificato con il supporto specifico alla Scuola per ostetriche e infermieri dell'ospedale Saint Luke di Wolisso.

L'impegno di MSD Italia

“Parlare di salute a qualsiasi latitudine, senza parlare di persone è impossibile, perché la tutela della salute è un valore che va oltre

le politiche sanitarie”, precisa Nicoletta Luppi, presidente e amministratore delegato di MSD Italia. “Credo che aiutare una donna significhi aiutare un popolo intero. Conosciamo il bisogno di salute e cerchiamo di risolverlo con le nostre competenze, non con interventi sporadici, ma con impegno, lavoro e dedizione”.

“L'azione di educazione e di formazione che mette in atto Cuamm è fondamentale, perché solo così possiamo davvero sperare che qualcosa cambi. A livello personale sono molto vicina alle tematiche legate alla tutela dei diritti dei soggetti più fragili, primo tra tutti il diritto alla salute, e spesso ho aderito in prima persona come testimonial per campagne contro le discriminazioni nei confronti delle donne”, conclude Nicoletta Luppi.

Gli obiettivi

Il progetto “Con il futuro nel cuore”, si pone anche i seguenti obiettivi: 10.200 visite prenatali e 226.600 visite pediatriche; raggiungere il 90% dei parti assistiti, dall'attuale 59%; seguire il 55% delle emergenze ostetriche in maniera adeguata; portare al 5% i cesarei garantiti nell'ospedale di Wolisso, dal 2,7% di oggi.

INFEZIONE DA HIV

tra giovani di 15-24 anni

Mentre nel resto del Paese sono in calo le infezioni da HIV (l'agente virale che se non scoperto e curato in tempo conduce alla malattia conclamata, l'Aids), la Sicilia si mostra in controtendenza. Nel 2012, in Italia erano stati diagnosticati oltre 4.000 nuovi casi, nel 2017 sono calati a 3.443, pari a 5,7 casi per centomila residenti, ma con una triste parentesi: un aumento dei casi nelle ragazze e ragazzi tra i 15-24 anni. E si deduce che nei giovanissimi i messaggi di attenzione finora messi in campo non arrivano. E che occorre cambiare strategia. Va detto, che oggi la maggioranza delle infezioni avviene per via eterosessuale.

Il fenomeno Sicilia preoccupa non poco. "Occorre studiare meglio questo anomalo andamento. Di fatto, le campagne di prevenzione finora messe in campo non si sono dimostrate così penetranti e incisive come si credeva. Dovrebbero essere riproposte in maniera diversa, con mezzi informatici e più aderenti alle esigenze di comunicazione dei giovanissimi", osserva il professore **Antonio Cascio**, direttore dell'Unità Malattie Infettive e Tropicali e del Centro di riferimento siciliano per la diagnosi e la clinica dell'AIDS e sindromi correlate del Policlinico di Palermo. E continua: "Negli ultimi 20 anni la malattia da HIV si è progressivamente trasformata da patologia invariabilmente mortale a condizione cronica trattabile. È corretto classificare l'infezione da HIV tra le patologie target da gestire secondo il modello utilizzato per le cure croniche. La nuova sfi-



da per i pazienti con HIV è quella di invecchiare in salute ed è quindi necessario disegnare un modello assistenziale organizzato a livello regionale che preveda specifici percorsi gestionali e assistenziali per le persone HIV con fragilità, plurimattie e polifarmacoterapia, secondo i principi della gestione integrata per patologie croniche e che preveda anche strumenti per favorire la domiciliarizzazione delle cure".

I portatori di Hiv in terapia in Sicilia sono, allo stato attuale, 3.800 con una maggiore prevalenza nelle due città metropolitane di Catania e Palermo, e Trapani, ma se si rapporta il numero degli infetti alla popolazione residente, la provincia siciliana con l'incidenza maggiore risulta essere Siracusa, sia per gli uomini che per le donne.

Nell'Isola, il picco di incidenza dell'infezione da HIV si ha in età 25-29 anni nei maschi nostrani, e 30-44 negli stranieri, mentre per

le femmine è intorno ai 35-44 anni e, per le straniere, tra i 15 e 29 anni. La maggior parte delle nuove diagnosi si riscontra tra maschi che fanno sesso con maschi, soprattutto nelle età 20-29 anni.

Per capire meglio il fenomeno siciliano e tentare di trovare soluzioni e parlare delle co-infezioni, si è tenuto a Palermo al VII Workshop on Hiv Sicilia (presidente il professore Antonio Cascio e responsabili scientifici i dottori **Pietro Colletti** e **Giovanni Mazzola**). Dall'incanto, è emerso, tra l'altro, la necessità di implementare campagne di informazioni efficaci e capaci di raggiungere la popolazione anche giovanile.

Per Pietro Colletti, responsabile dell'unità Aids e ambulatorio malattie infettive del Policlinico di Palermo, è giunto il momento di migliorare le terapie di mantenimento, entrando nell'ottica di una terapia che durerà per tutta la vita. "È



Antonio Cascio



Pietro Colletti



Giovanni Mazzola

Contagi in calo nel resto d'Italia, ma la Sicilia è in controtendenza. Cambiare l'informazione perché possa arrivare anche in età giovanile

necessario – afferma – ottimizzare il trattamento, riducendo le condizioni che limitano l'aderenza dei pazienti, mantenendo livelli elevati di pressione sul virus per avere il successo virologico. I farmaci *long acting*, cioè che si possono somministrare ogni quattro settimane rispondono bene a questa esigenza. Sono potenti e scarsamente tossici”.

È possibile oggi affermare che la terapia antiretrovirale si affaccia alle soglie di una nuova era. Buoni i risultarti di due studi su una combinazione di due farmaci anti-HIV a lunga durata d'azione da somministrare per via iniettiva una volta al mese. La terapia consiste in due farmaci Cabotegravir e Rilpivirina per iniezione. “Ha dato prova – dice Colletti – di mantenere la soppressione virale sia in pazienti che prima assumevano un regime orale, sia in individui mai trattati”.

La ricerca avanza e già si par-

la di microinfusori posizionati sottocute e in grado di rilasciare concentrazioni costanti di farmaco nel tempo, anche per mesi.

Il dottore Giovanni Mazzola, responsabile dell'unità co-infezioni e urgenze infettivologiche del Policlinico palermitano ricorda quando era necessario per il paziente assumere 15-18 compresse al giorno, spesso mal tollerate. Oggi le cose sono cambiate. “Ultimamente la ricerca avanzata, nell'ambito dell'infezione da HIV, ha consentito la scoperta di nuove terapie ad altissima barriera genetica con soli due farmaci inclusi in un'unica compressa da assumere una volta al giorno. Questi schemi innovativi a base di Dolutegravir e Lamivudina e di Dolutegravir e Rilpivirina, i cui studi registrativi sono stati pubblicati sulla prestigiosa rivista *Lancet*, permettono di ottenere pari efficacia rispetto ai regimi a tre o quattro farmaci finora pra-

ticati, con l'oggettivo vantaggio di assumere meno medicine e quindi di andare incontro a sempre meno effetti indesiderati. Peraltro, è stato dimostrato, in modo incontrovertibile, che l'efficacia delle terapie, azzerando il virus in tutti i liquidi biologici, si traduce in una drastica riduzione dell'epidemia da HIV nel mondo.

Un problema non di poco conto è stato discusso al congresso palermitano: la stima che, nell'Isola, ci sia circa un migliaio di persone che non sa di essere stati contagiati. “Purtroppo – sottolinea il professore Cascio – esiste tra la popolazione un buon numero di persone che sconosce di essere portatore del virus HIV. Occorre individuarle e curarle perché non continuino ad alimentare l'epidemia. Una volta curati non saranno più contagiosi. Occorrono campagne di informazione perché la popolazione esegua il test che scopre il virus”.

Pensiamo a curare bene

I bambini con deficit della crescita



Bambini che non crescono di statura come dovrebbero. Bambini col pericolo di avere una riduzione dello spessore del cuore con una riduzione della sua contrazione. Bambini con possibili alterazioni dello sviluppo puberale e problemi renali e psicologici. La causa? Un deficit dell'ormone della crescita (GH) prodotto dall'ipofisi, la cui funzione è quella di stimolare la crescita delle ossa e delle cartilagini, promuove la crescita di tutti gli organi, stimolando la replicazione cellulare, contribuire al benessere psico-fisico. Ha importanti azioni anche sul metabolismo, con la riduzione del deposito di grassi, la regolazione degli zuccheri nel sangue, stimola la sintesi di proteine e interviene sulla crescita dei muscoli. Possibile immaginare la gravità della situazione in cui si trovano questi piccoli e l'ansia che attanaglia le loro famiglie.

Per fortuna oggi (ma è basilare

la diagnosi precoce) sono disponibili ottime terapie, ma vanno trattate per anni e anni e giornalmente. Nella maggior parte dei casi la cura viene interrotta 2-3 anni dopo il completamento dello sviluppo puberale. Nei casi di severo deficit, la terapia deve essere proseguita anche in età adulta, sia pure con dosaggi e frequenze di somministrazione differenti rispetto a quelli usati in età pediatrica.

I successi terapeutici in questo delicato settore crescono grazie a nuove ed efficaci terapie biologiche. Esistono formulazioni già pronte per l'utilizzo, dispositivi con aghi sempre più sottili per una somministrazione sotto cute quotidiana. Dobbiamo sempre avere presente che si tratta di bambini con le paure e le ansie per un trattamento che va attuato tutti i giorni.

A Palermo, di recente si è tenuto all'Ordine dei Medici un incontro tra endocrinologi, pediatri e rappresentanti delle Istituzioni regionali e locali onde assicurare l'acces-

so alle migliori terapie, assicurando la sostenibilità della spesa sanitaria.

E i problemi sul tappeto sono stati non pochi, problemi che potrebbero essere risolti da un Commissione regionale, ma questa non viene convocata da anni. Il dottore Alessandro Oteri del Dipartimento per la Pianificazione Strategica dell'assessorato regionale della Salute, si impegna a farsi portavoce dell'esigenza rappresentata dagli endocrinologi perché il tavolo si riunisca al più presto. Staremo a guardare. Oteri auspica una riduzione della spesa farmaceutica per l'ormone della crescita (oggi è l'1%) con l'utilizzo di farmaci biotecnologici a basso costo, un aiuto alla sostenibilità della spesa.

In Sicilia, gli affetti da deficit dell'ormone della crescita sono circa duemila, ma non esistono dati epidemiologici certi. Solo la Asp di Palermo ne ha in carico 535, un quarto di tutta l'Isola. E il dottore **Maurizio Pastorello**, diretto-



Cinzia Sacchetti



Alessandro Oteri



Piernicola Garofalo



Antonino Belfiore

Si tratta sempre di piccole creature con le loro paure e ansie, che subiscono un trattamento che va attuato tutti i giorni

re del Dipartimento farmaceutico dell'Asp di Palermo chiede l'utilizzo dei farmaci a costo minore nei nuovi casi che si presentano.

È inequivocabile la risposta della dottoressa **Manuela Caruso Nicoletti**, docente di Pediatria generale e specialistica all'università di Catania: "La terapia non può mai essere uguale in tutti i bambini, ma va ritagliata su misura, a seconda dell'età, della diagnosi, dello sviluppo cognitivo, della situazione familiare. Il medico che lo ha in cura deve poter scegliere il farmaco che ritiene più adatto al singolo caso. Di certo, nessuno di noi ama gli sprechi".

Dello stesso avviso il professore **Antonino Belfiore**, ordinario di endocrinologia all'università di Catania. "Nessuno – sostiene – è contro i biotecnologici a più basso costo. Ma non scordiamo, che ogni bambino ha diritto al miglior iter diagnostico-terapeutico personalizzato".

Presente al dibattito la dottoressa

sa **Cinzia Sacchetti**, presidente nazionale dell'Associazione famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita che conclude: "Al centro di tutto deve essere messo il piccolo paziente che va rispettato e curato col farmaco più giusto".

All'incontro denunciata la 'perplexità' sul decreto assessoriale (540/14) che risale all'agosto del 2015, ma ancora in vigore, sull'improprietà di trattamento in cui può cadere il medico ed essere sanzionato. A dirla tutta, un decreto in cui alcuni punti lasciano stupiti. Viene definito inappropriato un trattamento con lo stesso farmaco in due bambini della stessa famiglia con deficit dell'ormone della crescita. In altre parole, uno deve essere curato in un modo e l'altro con terapia diversa, sennò il curante entra nella lista delle inapproprietezze. Ma si può mai credere a una cosa simile?

Altro esempio incredibile d'inappropriatezza: "Occorre badare al minor costo per ciclo di terapia". Allora, è in errore di inappropriatez-

za il medico che utilizza un prodotto che, secondo la sua esperienza è più indicato al caso, ma costa di più? Si rimane senza parole.

"Giusto il contenimento della spesa – osserva il dottore **Piernicola Garofalo**, dirigente dell'Unità Malattie Endocrine degli ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello – purché non si scontri con la libertà del medico di decidere, caso per caso, qual è il farmaco migliore da impiegare".

Gli strumenti per iniettare l'ormone della crescita

• Sistemi "a penna" o auto-iniettori: il loro aspetto è molto simile a quello di una grossa penna stilografica e contengono un ago e una siringa che rimangono nascosti alla vista. Schiacciando un pulsante l'ago si inserisce sottocute e l'ormone viene automaticamente iniettato. Offrono la convenienza di una dose pre-determinata, generalmente i bambini li trovano pratici e l'iniezione è praticamente indolore.

• Auto-iniettori con penne da insulina: utilizzano siringhe da insulina e nascondono l'ago, un modo per facilitare la terapia nei bambini piccoli e nei fanciulli che si possono somministrare la terapia da soli.

• Iniettori senza ago: con questo sistema, non viene utilizzato l'ago e l'ormone viene somministrato usando un sistema con aria ad alta pressione.

Sentenza Corte Costituzionale 169/17

Appropriatezza prescrittiva. "La previsione legislativa non può precludere al medico la possibilità di valutare, sulla base delle più aggiornate e accreditate conoscenze tecnico-scientifiche, il singolo caso sottoposto alle sue cure, individuando di volta in volta la terapia ritenuta ad assicurare la tutela della salute del paziente".

Ipertensione polmonare

Nasce task force internazionale

Minnie Luongo

Parigi. Pressa indispensabile: se negli ultimi anni se ne è saputo di più e meglio sull'ipertensione polmonare lo si deve a un'eccellenza tutta italiana: il Centro di Ipertensione Polmonare del Policlinico S. Orsola, università di Bologna, il cui responsabile è il professor **Nazzareno Galiè**.

Ecco perché è stato di particolare interesse il recente incontro a Parigi durante il quale sono stati presentati i progressi nella diagnosi e nel trattamento di questa grave condizione, che interessa cuori e polmoni. I risultati, frutto del lavoro di tredici *task force* di medici specialisti, oltre che di un team di pazienti, sono stati pubblicati sull'autorevole *European Respiratory Journal* e costituiscono le basi per l'elaborazione delle nuove linee-guida internazionali. In sintesi, le novità principali emerse dal 6° Congresso Mondiale



svoltosi di recente a Nizza sull'ipertensione polmonare riguardano:

- la diagnosi, che deve essere più stringente, semplice e rapida per anticipare l'invio al Centro di cura;
- nuove indicazioni e percorsi più specifici in pediatria;
- assistenza protratta, con aumento delle aspettative di vita;
- terapie mirate attraverso la valutazione del rischio clinico
- maggiore condivisione delle terapie con il paziente.

Sottolinea il professor Galiè:

“L'ipertensione arteriosa polmonare, nella sua forma idiopatica, ossia senza cause specifiche, è rara e colpisce circa 2.500 persone in Italia. L'ipertensione polmonare, in generale, può però svilupparsi anche come complicazione di oltre cinquanta malattie cardiache e respiratorie. Complessivamente, quindi, interessa, sulla base di uno studio pubblicato di recente su *The Lancet*, l'1% della popolazione, circa 600.000 cittadini italiani e francesi”.

Nella capitale francese, inoltre, è

➔ CHE COS'È

Si tratta di una grave condizione caratterizzata dall'innalzamento prolungato della pressione del sangue all'interno delle arterie polmonari e delle cavità destre del cuore, sottoponendo il ventricolo destro a un eccesso di lavoro tale da poterlo condurre a insufficienza e scompenso cardiaco. È difficile da diagnosticare poiché i sintomi come affanno, senso di fatica e aumento della frequenza cardiaca sono simili a quel-

li di altre patologie molto diffuse. Per una diagnosi esatta sono necessari esami e test specialistici. Fino a pochi anni fa, le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmone. Nel nostro Paese dal 2001 c'è AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana, presieduta da tre anni da **Leonardo Radicchi**. Sito Internet: www.aipiitalia.org



*L'ipertensione
arteriosa polmonare,
nella sua forma
idiopatica, ossia
senza cause specifiche,
è rara e colpisce circa
2.500 persone in Italia*

*È composta da 17 Centri d'eccellenza
presenti in 10 nazioni. Bologna è
la struttura di coordinamento europeo*

stata annunciato ufficialmente che le strutture dedicate all'ipertensione polmonare dell'università di Bologna e di Parigi hanno formalizzato la collaborazione ultraventennale con gli specialisti dell'università della California e del Michigan con la creazione di una nuova Associazione mondiale, la "World Symposia on Pulmonary Hypertension Association". I membri fondatori sono alcuni dei cardiologi e degli pneumologi che vantano elevate competenze ed esperienze internazionali specifiche. Si tratta di 4 esperti, due europei e due statunitensi. Per l'Europa sono il professore Nazzareno Galiè assieme al professor **Gerald Simonneau** (re-

sponsabile dell'Ospedale di Bicêtre, Parigi), nominati dalla Commissione UE "Centri di Eccellenza ERN-Lung": ci riferiamo alla rete "ERNLung pulmonary", composta da 17 Centri d'eccellenza presenti in 10 nazioni. E il Centro di Bologna non solo è l'unico in Italia, ma è anche la struttura di coordinamento europeo.

Soci fondatori USA sono, invece, la professoressa **Vallerie V. McLaughlin** dell'Università del Michigan ed il professor **Lewis Rubin**, dell'Università della California.

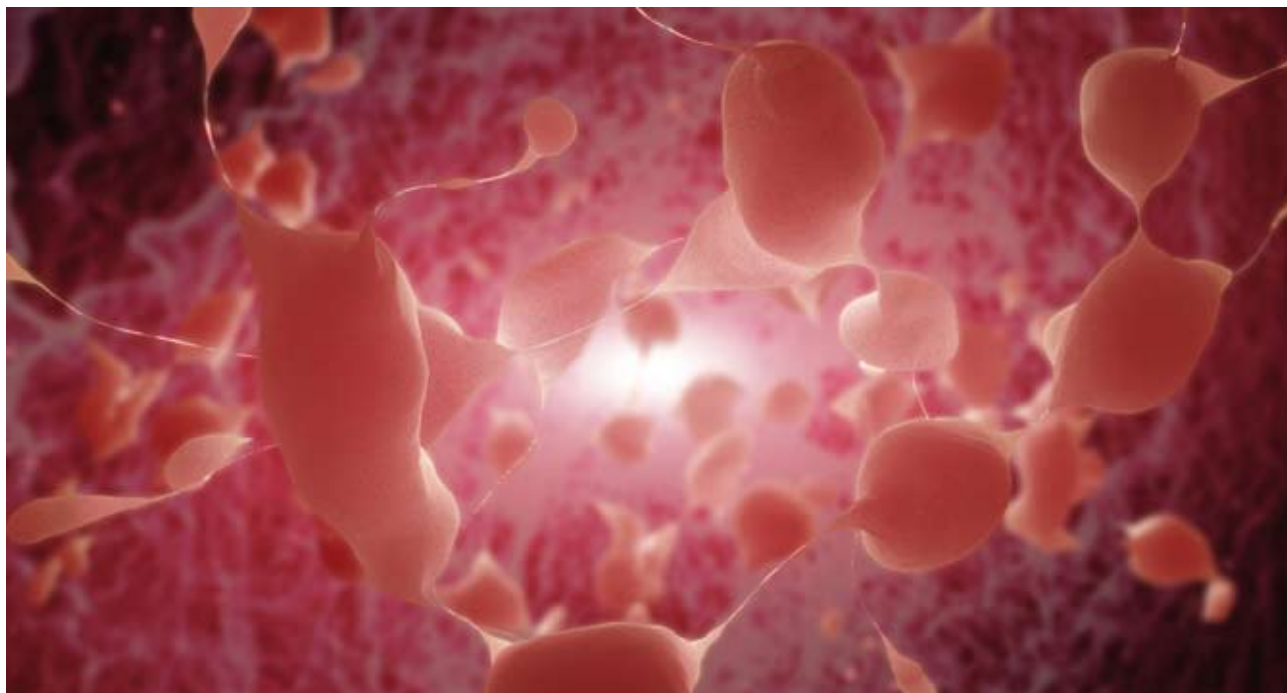
Chiediamo al professor Galiè quali sono le finalità della nuova Associazione: "World Symposia on

Pulmonary Hypertension Association nasce con l'obiettivo di intensificare la ricerca scientifica e rendere disponibili in tutto il mondo i recenti molteplici progressi nella diagnosi e nel trattamento della condizione, inviando i pazienti il prima possibile ai Centri di eccellenza. In particolare, WSPH svolgerà un'attività di formazione continua, anche attraverso l'erogazione di finanziamenti a studenti e ricercatori a titolo di borse di studio. L'Associazione, inoltre, si dedicherà alla divulgazione scientifica attraverso la raccolta di contributi volti all'organizzazione di eventi e conferenze di natura formativa, in particolare, in tema di ipertensione polmonare".

Del resto, si registra un interesse sempre maggiore nei confronti di questa malattia, confermato da una presenza di specialisti sempre più numerosa in occasione dei Congressi mondiali.



Quei bagliori di vita nel cervello dopo la morte



Un gruppo di sperimentatori guidati da **Nenad Sestan** (Università di Yale, Connecticut, Stati Uniti) è riuscito a dimostrare che diverse attività funzionali del cervello si mantengono anche dopo quattro ore dalla morte.

Se queste prime ricerche sperimentali verranno perfezionate e confermate, la biomedicina si avventura verso terre ignote, prolungando l'orizzonte degli eventi. Si aprono squarci sul fine vita, sugli espunti d'organo a fini di trapianti, sui trattamenti terminali. In sintesi si può iniziare a capire come funziona la vita, con importanti ricadute scientifiche e riflessioni etiche. Le grandi e perenni domande dell'uomo: **chi siamo e dove eravamo? Chi e dove saremo?**

La rivista *Nature*, una delle pub-

blicazioni più prestigiose nel mondo della comunità scientifica, ha riportato i dati di questa ricerca. In estrema sintesi. Il gruppo di lavoro, mediante un sistema meccanico di perfusione cerebrale, ha rilevato talune attività funzionali nei cervelli di maiali dopo quattro ore dalla loro morte. Pur non potendo ancora parlare di segni di ripresa di coscienza, si riscontrano attività cellulari e molecolari. Il liquido di perfusione ripara il danno dovuto all'anossia, cioè alla mancanza di ossigeno nella massa cerebrale, la formazione di edema nel cervello, mantenendo la morfologia architettonica di quest'organo e preservando le connessioni strutturali. Risultati di portata straordinaria perché, sino ad ora, era asseverato che fossero sufficienti pochi secondi di blocco del flusso sanguigno

per determinare danni irreversibili ai neuroni, con fenomeni di necrosi e perdita completa della coscienza.

Allo stato degli atti non si deve ritenere di essere di fronte a una resuscitazione o a una riattivazione di coscienza. Sono estremamente chiare le parole dello stesso Sestan: "Non siamo in presenza di cervelli viventi, ma di cervelli attivi cellularmente".

A conclusione simili sono arrivati studiosi della Stony Brook University School of Medicine di New York con una ricerca su 2.060 eventi di arresto cardiaco nell'arco di tre anni. Anche questo team universitario afferma che il cervello si è rilevato ancora attivo per almeno quattro ore dopo la cessazione dal battito cardiaco. L'encefalo, dunque, non muore subito assieme al cuore, ma continua ad operare per

*Nella storia
della scienza
e dell'uomo
la morte
è definita
come
processo
irreversibile*

*Bisogna
definire
in modo
nuovo
il termine
"irreversibile"
in termini
epistemologici*



Due studi di ricercatori Usa sostengono che il cervello è ancora attivo per circa 4 ore dopo la cessazione dal battito cardiaco

un certo lasso di tempo.

Nella storia della scienza e dell'uomo la morte è definita come processo irreversibile. Forse bisogna definire in modo nuovo il termine "irreversibile" in termini epistemologici, vale a dire in rapporto alla validità del pensiero scientifico.

La scienza è un itinerario della mente verso la verità, ove il metodo, per spiegare o comprendere, è sia induttivo che ipotetico-deduttivo, spesso decostruendo concetti precedenti. La scienza non ha limiti intrinseci e la ricerca è sen-

za fine.

Allo stato degli atti, queste ricerche pongono problemi medici, legali, etici e filosofici. Nella maggioranza degli Stati un essere umano è dichiarato morto, quando si riscontra "morte cerebrale" con perdita irreversibile delle funzioni del cervello, o "morte cardiaca" con scomparsa irrimediabile delle funzioni circolatorie.

Su questi principi si sono prelevati gli organi per trapianto: ora, sulla base di nuove evidenze, forse si devono ridefinire sia le legislazioni che regolano la donazione

d'organi sia il concetto di candidato alla donazione d'organi. Si possono ipotizzare nuovi protocolli nelle terapie di ictus, traumi cerebrali, Alzheimer, demenza senile per una innovativa conoscenza e vitalità delle giunzioni neuronali, che un grande scienziato Premio Nobel definì "piastre dell'anima".

La vitalità residua del cervello comporta forti problemi etici sulla linea di demarcazione tra vita e morte, proponendo anche contrastanti argomentazioni metafisiche. Tra le questioni che irrompono vi sono: la possibile riattivazione della coscienza; una nuova tipologia di individuo "parzialmente vivo"; la teorica fondazione di un cervello cosciente senza un corpo. Risalgono dalla memoria i versi del poeta: "Morire sì, non essere aggrediti dalla morte".



UNO SPRAY NASALE CONTRO L'AUTISMO

Paola Mariano

Uno spray nasale contenente un ormone (la vasopressina) potrebbe diventare il primo farmaco senza effetti collaterali con azione sui sintomi principali dell'autismo: i problemi di relazione, di comunicazione sociale e il deficit di empatia, ovvero la capacità di riconoscere le emozioni e le intenzioni altrui anche semplicemente da uno sguardo, fondamentale per relazionarsi col prossimo.

La promessa arriva da un trial clinico condotto su 30 bambini autistici di 6-12 anni da **Karen Parker** della Stanford University School of Medicine, in California.

I risultati della sperimentazione clinica sono stati presentati sulla rivista *Science Translational Medicine* che ha contemporaneamente pubblicato i risultati di un altro trial clinico indipendente, questa volta su adulti con la malattia, condotto da **Federico Bolognani** del-

la Roche. In questa seconda sperimentazione 233 adulti con autismo hanno assunto, a differenti dosi, un farmaco sperimentale chiamato "balovaptan", che agisce sullo stesso 'interruttore molecolare' che è il bersaglio dello spray nasale.

La sperimentazione sui bambini prende le mosse da precedenti ricerche su animali che avevano mostrato le potenzialità della vasopressina (un ormone attivo nel cervello e noto per regolare la socialità nei mammiferi) nella modulazione dei disturbi sociali e del comportamento tipici dell'autismo.

"A Stanford – spiega Parker intervistata da AZ Salute – abbiamo fondato l'uso della vasopressina su una solidissima evidenza scientifica secondo cui l'ormone potenzia i comportamenti sociali in roditori, e anche sul fatto che i livelli cerebrali di vasopressina sono più bassi nei bambini autistici con maggiori deficit sul fronte della interazione con gli altri".

Di qui, l'idea di tentare un trial

clinico con i bambini autistici. Metà del campione ha assunto lo spray somministrato in tre diverse dosi per 4 settimane. Gli altri bimbi hanno ricevuto uno spray placebo.

Le capacità di interazione e altri aspetti come l'ansia, i comportamenti ripetitivi e le capacità empatiche dei bimbi sono state valutate prima e dopo la terapia e si è visto con dei test ad hoc (usati normalmente dai clinici che si occupano di autismo) un miglioramento oggettivo del quadro clinico dei bambini che hanno assunto vasopressina.

"Lo spray alla vasopressina potrebbe diventare il primo farmaco specifico per l'autismo – sottolinea Parker – ma prima dobbiamo replicare questi risultati in un trial clinico più ampio che è attualmente in corso su 100 bambini".

"Difficile stabilire le tempistiche. Dipende anche dai finanziamenti alla ricerca, ma il nostro team è molto motivato a migliorare la salute dei bambini e ad aiutare i piccoli pazienti autistici", conclude Parker.



Nel Paese è evidente che la digitalizzazione in sanità stenta a decollare, anche per patologie come il diabete per le quali esistono molti sistemi disegnati sulle necessità dei pazienti. Con appena 22 euro pro capite di spesa per la sanità digitale contro i 60 del Regno Unito o i 40 della Francia, l'Italia rimane fanalino di coda in Europa. Se da un lato computer e web sono già oggi usati da oltre 15 milioni di italiani tra medici e pazienti, per raccogliere i dati anagrafici, stilare i piani terapeutici, coordinare le prenotazioni, dall'altro l'informatizzazione scarseggia quando si tratta di gestire i bisogni clinici della persona con diabete nella vita di tutti i giorni, nonostante si stiano sempre più diffondendo applicazioni per smartphone e tablet che spronano a raggiungere nuovi obiettivi di salute.

Il mondo sta evolvendo velocemente verso la digitalizzazione e il futuro del diabete dovrà passare attraverso l'implementazione dalle

tecnologie digitali nella pratica clinica, per arrivare anche ad una gestione ottimale della malattia e al raggiungimento degli obiettivi terapeutici, tuttora lontani per oltre il 90% dei diabetici in Europa. Eppure, le nuove tecnologie garantiscono innumerevoli vantaggi non solo per medici e pazienti ma anche per il Sistema. La quota di risorse economiche che sarebbe necessario destinare alla sanità è in continuo aumento a causa dell'invecchiamento della popolazione ma i fondi disponibili sono sempre più scarsi, così la sanità digitale potrebbe essere un mezzo efficace per contenere i costi senza tagliare sulle prestazioni ma, anzi, rendendole ancora più rispondenti ai reali bisogni dei cittadini, con tecnologie innovative per il monitoraggio continuo della glicemia con possibile condivisione istantanea dei dati col proprio medico e una cartella clinica capace di contenere tutta la storia sanitaria del paziente.

“La tecnologia sta rivoluzionando la medicina e il diabete è un os-

servatorio privilegiato per capirne il reale impatto: è infatti una patologia per la quale sono già disponibili tantissimi strumenti innovativi per la gestione dei pazienti, dai sistemi di monitoraggio glicemico in continuo, ai piani terapeutici informatizzati, dai sensori indossabili alle cartelle cliniche digitali”, piega **Mariano Agrusta**, Coordinatore Nazionale Gruppo di Studio AMD Psicologia e Diabete.

Il 70% dei “consumatori” italiani ha scaricato sul proprio smartphone un'app per misurare dati relativi alla propria salute ma, secondo i dati dell'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano, altrettanti utilizzano ancora canali come e-mail o sms per il contatto con il medico. “La sfida, nel diabete, è utilizzare i servizi digitali per una gestione a 360 gradi della patologia lungo tutto il percorso del paziente”, osserva **Andrea Boaretto**, fondatore e CEO di Personalive, start-up nata presso il PoliHub del Politecnico di Milano.

Percorso assistenziale in ambito cardio-oncologico

La Sicilia, prima tra le regioni del Paese, ha, con decreto regionale, il suo Percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) in ambito cardio-oncologico. Il che significa il poter contare su uno strumento-guida, in tutte le unità interessate siciliane: dalle oncologiche alle cardiologiche, fino ai medici e pediatri di famiglia.

Lo scopo è l'identificazione precoce dell'eventuale danno che sta subendo il cuore a causa dei farmaci antitumorali. È ampiamente riconosciuto che la terapia anti-blastica, che oggi in diversi casi riesce a guarire o cronicizzare la malattia tumorale, si presenta in molti casi tossica per il muscolo cardiaco. E nasce così una nuova disciplina medica: la cardio-oncologia.



Di recente, a Palermo, a Villa Malfitano, è stato presentato il documento di indirizzo regionale. “Il PDTA riferito alla cardio-oncologia – osserva l'assessore della Salute del-

la Regione Siciliana **Ruggero Razza** – affronta una nuova strategia di prevenzione, che prevede la ricerca del rischio cardiovascolare nel singolo paziente neoplastico e un pre-

➔ IL COMMENTO

DI ANTONIO RUSSO

Uno strumento di grande interesse

La creazione di un Percorso Diagnostico Assistenziale Terapeutico (PDTA) di Cardioncologia della regione Sicilia, prima regione in Italia, nasce per offrire ai pazienti onco-ematologici che accedono al SSR un'assistenza cardiologica mirata, efficiente e standardizzata ed interdisciplinare, secondo i principi della oncologia moderna. Questo programma ha cambiato il sistema di valutazione dei pazienti onco-ematologici. L'ambulatorio di cardiologia continuerà a mantenere la sua competenza di base per la stratificazione del rischio cardiovascolare globale, l'esecuzione di esami basali (elettrocardiogramma, visita cardiologica ed ecocardiogramma) ed il monitoraggio del paziente sottoposto a trattamento anti-neoplastico potenzialmente cardiotoxic; l'ambulatorio di Cardio-oncologia è invece pensato per la gestione dei pazienti complessi. Per questi infatti si rende necessario eseguire esami di II e III livello, per definire con precisione la natura del danno cardiovascolare preesistente o instauratosi secondariamente al trattamento oncologico con utilizzo di metodiche di imaging cardiovascolare avanzato (ecotransesofageo, cardio RMN, angio CT coronarica).

La elaborazione di un PDTA ha rappresentato il presupposto necessa-

rio per la costituzione di una rete Cardio-oncologica, che garantisca un alto standard di cura anche ai pazienti residenti in prossimità di strutture ospedaliere (Spoke) che non hanno personale, strutture sufficientemente attrezzate perché non prossime a grossi Centri Ospedalieri (Hub), che possono accogliere un alto volume di pazienti, con delle attrezzature all'avanguardia. Certamente, esistono ancora dei limiti affinché il percorso possa definirsi perfezionato e concluso: ogni specialista infatti possiede differenti capacità e conoscenze nella cura del paziente ma, nonostante ciò, vi sono ancora molte barriere tra le varie discipline mediche. Per tale motivo sono stati pensati eventi di formazione centrati sulla Cardio-Oncologia nel percorso formativo dei medici, offrendo inoltre un training avanzato per coloro i quali hanno già ricevuto una formale istruzione nel campo delle malattie cardiovascolari, dell'Oncologia medica e/o dell'Ematologia, con la costituzione di un Master in Cardio-Oncologia.





Da sinistra,
Giovanni
De Luca
e Salvatore
Amato
Nell'altra
pagina,
in piedi,
Ruggero
Razza

Prevede la ricerca del rischio cardiovascolare nel singolo paziente neoplastico e l'intervento immediato

coce intervento, garantendo un approccio integrato, uniforme e omogeneo in tutto il territorio regionale.

Il dottore **Giovanni De Luca**, a capo della commissione che ha redatto il documento, ringrazia la sensibilità dell'assessorato e dei componenti il gruppo di lavoro che ha elaborato il modello di percorso diagnostico, terapeutico assistenziale in cardio-oncologia, documento che può rappresentare un punto di riferimento per altre regioni.

D'accordo il dottore **Pier Sergio Caltabiano**, direttore della formazione del CEFPAS. E sostiene che si sta lavorando per il cambiamento in Sanità, soprattutto sulla formazione specialistica e comportamentale.

Il rischio di sviluppare una malattia cardiovascolare dipende dalle condizioni legate al paziente e al tipo di trattamento chemioterapico per lo specifico tipo di tumore. La cardiotossicità da farmaci anti-tumorali può manifestarsi entro alcuni giorni o qualche settimana o dopo un lungo periodo dal comple-

tamento della terapia. I meccanismi mediante i quali si instaura il danno cardiaco appaiono differenti. A seconda del trattamento antineoplastico utilizzato.

Il compito della cardio-oncologia è la migliore gestione del paziente oncologico ed ematologico in terapia antineoplastica, l'identificazione precoce del danno cardiovascolare e il successivo trattamento. Più veloce sarà l'intervento cardioprotettivo, minore sarà il rischio che si instauri lo scompenso cardiaco.

I chemioterapici (il principale trattamento è rappresentato dalle antracicline), esercitano un effetto citotossico responsabile di danno al miocardio che, di solito, appare irreversibile e correlato alla dose cumulativa, mentre i farmaci a bersaglio molecolare, colpendo specifici target presenti anche sulle cellule del sistema cardiovascolare, possono determinare ipertensione arteriosa, aritmie, disfunzione ventricolare, fenomeni solitamente reversibili e non correlati alla dose cumulativa del farmaco.

LA SALUTE UN BENE DA DIFENDERE

“La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”.

Progetto presentato di recente a Palermo, promosso da *Salute Donna onlus*, insieme ad altre 23 Associazioni di pazienti, nato per contribuire al miglioramento dell'assistenza e della cura dei pazienti oncologici e onco-ematologici, superando le disparità che ancora sussistono tra le Regioni italiane.

In Sicilia, dove 160.000 persone convivono con un tumore, ogni giorno vengono diagnosticati 75 nuovi casi e la sopravvivenza dei pazienti oncologici (55%) si attesta ben al di sotto della media nazionale, è in atto il complesso riordino della Rete Oncologica Siciliana (ReOS) per garantire approcci di cura di qualità omogenei su tutto il territorio isolano.

“Il percorso avviato con Agenas per l'implementazione della Rete Oncologica Siciliana sta, via via, assumendo una propria definizione, spiega **Ruggero Razza**, assessore della Salute della Regione Siciliana. Certo, occorre superare le criticità in materia di esiti per i tumori maligni e cercare anche in questi ambiti di ridurre la mobilità passiva, garantendo cure e assistenza di qualità pure a queste latitudini”. Di fatto, il governo siciliano, nell'ambito dei tumori, ha già compiuto passi importanti come il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per il tumore della mammella e per quello cardio-oncologico, definendo modelli condivisi per assicurare cure uniformi in ogni parte della Sicilia.

“La nostra presenza oggi in Sicilia vuole significare che noi siamo a fianco dei clinici, delle Istituzioni e dei pazienti – commenta **Annamaria Mancuso**, presidente *Salute Donna onlus* – affinché l'oncologia siciliana possa sempre meglio garantire, a tutti i pazienti, l'assistenza e la qualità delle cure”.



Quando la natura è una cura

Paola Mariano

Il contatto con la natura è una “terapia”, da affiancare e talora “sostituire” ai farmaci per prevenire e combattere le malattie di corpo e psiche. È quanto emerso da non poche ricerche scientifiche pubblicate negli ultimi anni ed è la proposta contenuta nel libro *Clorofillati. Ritornare alla natura e rigenerarsi* (Feltrinelli), di **Marcella Danon** psicologa, che insegna Ecopsicologia all’Università della Valle D’Aosta (in codocenza con l’ecologo **Giuseppe Barbiero**), un nuovo filone di ricerca e applicazione della relazione Uomo-Natura.

Il testo, ha spiegato la dottoressa Danon intervistata da AZ Salute, è una guida pratica di *ecopsicologia* e *green mindfulness* per imparare a riconnetterci alla natura anche in contesti urbani e combattere il “deficit di Natura”, ovvero la serie di problematiche e disturbi indotti dal nostro moderno stile di vita.

Dottoressa Danon, in che modo la natura aiuta il nostro organismo?

“Stare all’aperto fa bene perché il nostro corpo scarica ‘elettricità statica’, neutralizza tossine, dissolve lo stress (agendo anche sugli ormoni stress-correlati), regolarizza la funzione cardiocircolatoria. La presenza di alberi agisce positivamente sul nostro organismo, le tonalità verdi e azzurre del paesaggio rilassano, il mare e il sole ci fortificano. I benefici sono anche sul piano psicologico: scarichiamo emozioni, liberiamo la mente, rigeneriamo l’attenzione, prendiamo più efficacemente decisioni, troviamo soluzioni e idee”.

È recente un lavoro, pubblicato sulla rivista *Frontiers in Psychology*, che indica in 20 minuti il tempo ‘perfetto’ per trarre beneficio dall’immersione nella natura, che ne pensa?

“Ritengo più realistico un tempo minimo di mezz’ora al giorno, ma meglio ancora sarebbe trascorrere a

contatto con la natura almeno mezza giornata ogniqualvolta possibile. In realtà non è tanto una questione quantitativa, quanto qualitativa. Uno degli obiettivi di *Clorofillati*, infatti, è proprio quello di far capire che la natura fa bene, soprattutto dal punto di vista psicologico. Quando ci lasciamo catturare da un fiore nato in una crepa nell’asfalto o dal canto del merlo alla stazione del treno, può trattarsi anche dell’incanto di soli pochi minuti, ma l’effetto benefico è paragonabile a quello di un’ora all’aria aperta chiacchiando di calcio o di moda”.

In che modo la natura fa bene a corpo e psiche?

“Vi sono alcuni parametri misurabili e misurati a dimostrazione degli effetti positivi della natura sulla nostra salute: per esempio, immergendosi nella natura, si abbassano il livello di cortisolo (il cosiddetto ormone dello stress) nel sangue, la pressione sanguigna, il numero di pulsazioni cardiache al minuto, la concentrazione di adrenalina e no-



Marcella Danon

La fascinazione data dalla vista di un fiore, di un animale, di un paesaggio, ha sul piano mentale un effetto rigenerante

radrenalina; inoltre il ritmo del respiro rallenta e si fa più profondo”.

Altro?

“Ci sono fattori soggettivamente rilevabili, quali l'effetto rilassante dato dalla scarica di elettricità che si accumula nell'organismo a contatto con materiali artificiali, che ci isolano elettricamente: asfalto, plastica, pavimenti in linoleum, moquette. C'è poi l'effetto rasserenante del verde delle piante e dell'azzurro del cielo, colori che ormai sono riconosciuti per i loro effetti rilassanti e sono utilizzati anche in tutte le strutture sanitarie. La natura fa bene anche perché, spesso, bisogna camminare per raggiungerla e quindi implica anche l'azione salutare del movimento fisico, che mantiene il corpo in esercizio.

Infine immergersi nella natura diviene un'occasione per stare da soli a riflettere o stare in compagnia, entrambe attività benefiche.

Cosa succede alla nostra mente quando entriamo in contatto con la natura?

“Secondo la “Teoria della rigenerazione dell'attenzione” sviluppata da due psicologi USA, i coniugi **Kaplan** dell'università del Michigan, l'essere in un posto diverso dal solito, la sensazione di essere completamente immersi in qualcosa e la fascinazione data da elementi estetici o affettivi come un fiore, un animale, un paesaggio, ha sul piano mentale un effetto rigenerante. Ma c'è anche un altro effetto, di tipo funzionale: spostando lo sguardo, sollecitiamo l'attivazione di altre

parti del cervello e il rilassamento di quelle precedentemente utilizzate; una pianta poco lontana o fuori dalla finestra potrebbe diventare palestra di una inconsapevole ginnastica dell'attenzione. Ma il salto di qualità più potente è l'essere avvolti dalla Natura: giardino, bosco, spiaggia, cima di una montagna, orizzonte, acqua di lago, fiume, ruscello. Questo ci riporta a situazioni antiche, l'attenzione non è più selettiva, ma diffusa, aperta a stimoli provenienti da diverse direzioni”.

Paesi dove il sistema sanitario prescrive 'natura' anziché farmaci?

“In Scozia i medici prescrivono “Natura” anziché farmaci in tutti quei casi in cui un po' di tempo passato all'aria aperta, con l'occasione di produrre vitamina D esponendosi al sole in movimento, permetterebbe di evitare piccoli disturbi e anche depressione. Le problematiche più adatte a questo tipo di cura sono soprattutto quelle croniche: ansia, depressione, diabete e ipertensione. Il programma è gestito dal National Health Service del Regno Unito e dalla Royal Society of the Protection of Birds e la sua sperimentazione è iniziata nel 2018 in 10 cliniche pubbliche delle isole Shetland. La Natura, però, integra l'attività del medico, non la sostituisce. È importante capire che lo stile di vita sedentario dei nostri tempi non è congeniale all'organismo umano ed è causa di tanti problemi che potrebbero essere facilmente evitati introducendo più tempo nella Natura”.

Chi abita lontano da spazi verdi?

“Non è necessario andare a Yellowstone per fare il pieno di natura, 30 secondi di saluto all'albero che fa ombra alla nostra macchina parcheggiata, è già una piccola “carica di natura”, dal punto di vista psicologico”.

IL LUPO NON VINCE... NEANCHE NELLE FAVOLE

Il Lupus è una patologia cronica di origine autoimmune. I pazienti che ne sono affetti, hanno una risposta eccessiva e distorta del proprio sistema immunitario, che invece di proteggere da agenti esterni, assume un comportamento abnorme e si rivolge contro i propri tessuti interessando vari organi. Per la varietà delle manifestazioni cliniche, la malattia è definita "dai mille volti". Può manifestarsi all'esordio con sintomi clinici del tutto aspecifici: febbre, manifestazioni cutanee, astenia dolori articolari, eritema a farfalla. Fondamentale è la diagnosi precoce, spesso difficile per la complessità della sintomatologia.

Il 10 Maggio, si è festeggiato il World Lupus Day, la giornata mondiale del LES. In tale occasione è stata raccontata una storia a lieto fine: una rassegna fotografica che ha partecipato ad un concorso artistico letterario europeo, dal ti-



Gruppo LES Italiano
Gruppo Nazionale per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico - ONLUS

ONCE UPON A TIME
è una storia

C'era una volta...
una piccola Farfallina, felice e colorata,
cresceva spensierata
e non sapeva che la vita le avrebbe riservato strani incontri ...

to Unmasking Lupus (Smascherare il LUPUS). Con l'auspicio che ogni persona che convive con tale patologia, trovi la forza di reagire. Il lupo non vince neanche nelle favole.

Per qualsiasi informazione è possibile consultare l'Associazione Nazionale Gruppo LES Italiano al numero verde 800 227978 oppure tramite il sito <https://www.lupus-italy.org>.





1. Un giorno incontrò un lupo ...era subdolo
 2. e approfittò della sua fragilità per imprigionarla
 3. Paura e dolore la opprimevano
 4. Si sentiva sola e stanca, stava per spegnersi...
 5. ma improvvisamente ricordò i suoi colori
 6. ...con fatica
 7. e dolore
 8. si scrollò di dosso il pesante manto
 9. e fu di nuovo LIBERA
 10. ritrovò i suoi vivaci colori e il suo sorriso



Il Lupo non era più un suo nemico, ma l'accompagnava come un fedele cucciolo in cerca di attenzioni che non le avrebbe fatto più del male
THE END



Policlinico "Martino" di Messina

Maria Grazia Elfo

Giuseppe Laganga, laurea Economia e Commercio, manager del Policlinico "G. Martino" di Messina, fa il punto sull'Azienda Ospedaliera Universitaria della città dello Stretto, caratterizzata dalla *mission* dell'Emergenza-Urgenza, con un ruolo di primo piano sulle reti tempo-dipendenti per Infarto, Ictus e, dopo la nuova rete, anche Politrauma, coniugando assistenza, ricerca e formazione.

Dr. Laganga cosa cambia per il Policlinico di Messina con la nuova rete ospedaliera?

"L'azienda viene confermata DEA di II livello (Aziende di più elevato livello assistenziale) mantiene la connotazione di HUB (Ospedale principale) per le reti tempo-dipendenti IMA (Infarto Miocardico Acuto) e Stroke (Ictus) alle quali si aggiunge quella per il politrauma. Mantiene grosso modo i suoi 476 posti letto complessivi, ma ne

incassa 20 di rianimazione, ai quali si aggiungono 4 posti tecnici per quei pazienti che necessitano, post-intervento, di ricovero protetto con gestione rianimatoria. A tal fine, abbiamo effettuato una ristrutturazione logistica che ha risolto il problema della disponibilità di spazio. Questo, accanto ad un ambiente altamente tecnologico, accrescerà la nostra capacità ricettiva, migliorando qualità e sicurezza per i pazienti. Siamo onorati della sensibilità ulteriormente dimostrata dalla Regione. Il Policlinico Universitario di Messina, d'altronde, è un punto di riferimento sul territorio".

Altra novità?

"Sì. La nuova rete introduce i dipartimenti interaziendali, cardiocirurgia e chirurgia toracica, che saranno attivati dal Policlinico con il Papardo e fungono da snodi tra DEA di II livello e DEA di I livello, con l'obiettivo di concentrare nella fase ospedaliera la casistica per omogeneità in modo da ottimizzare i costi del Servizio Sanitario Regionale e per

seguire obiettivi di qualità individuando i punti di eccellenza".

Il Pronto Soccorso rappresenta il banco di prova di tutti i manager...

"Il Pronto Soccorso è il biglietto di presentazione di un'Azienda Ospedaliera. Reputo che non esista un modello unico standardizzato. È importante considerare, perciò, le peculiarità dei contesti geografici e della realtà in cui ci si trova ad operare per rispondere ai bisogni di salute. Certamente, il decreto assessoriale relativo alle linee guida per il miglioramento delle liste d'attesa in Pronto Soccorso ha dato ai manager un supporto molto qualificato sul punto. In tale direzione, noi abbiamo puntato parecchio sull'aspetto strutturale e qualitativo".

Come?

"Abbiamo creato ambulatori dedicati e nettamente separati per i codici bianchi e i verdi al fine di contrarre i tempi di attesa. Il paziente,



Giuseppe Laganga

L'azienda viene confermata dal nuovo piano regionale "di più elevato livello assistenziale" e "Ospedale principale"

dopo l'attribuzione dei codici riceve un braccialetto che consente di monitorarlo, in modo tale che le informazioni circa i suoi parametri vitali siano trasmesse ad un sistema centralizzato, attraverso cui medici ed infermieri vengono allertati nel caso in cui muti il suo quadro clinico in corso-attesa, nonostante l'attribuzione iniziale di un codice di ingresso non prioritario. Questo consente un monitoraggio efficace della situazione e migliora il comfort dei pazienti”.

La vostra vocazione principale?

“Essendo Dea di secondo livello, la nostra mission principale è l'emergenza-urgenza. Infatti, tutte le attività di riorganizzazione strutturale finora sono state orientate a rendere più efficiente l'area del Pronto

Soccorso, senza nulla togliere agli ambiti di eccellenza”.

Avete avuto il “Best Practice Patrimoni Pubblici 2018”

“Sì. L'innovazione è una parola d'ordine anche per conseguire il miglioramento della qualità percepita. Stesso sempre un concetto: possiamo essere bravi sotto l'aspetto tecnico, cioè saper curare, ma se non siamo accompagnati da un'ottica di modernizzazione e valorizzazione delle risorse di cui disponiamo, oltre che, dalla capacità di legarle al progresso tecnologico, non andiamo da nessuna parte. Accanto a ciò, va perfezionata la capacità di comunicare. Uno stesso servizio può essere valutato in modo diverso da due utenti diversi, quindi, dobbiamo sforzarci di evitare asimmetrie informative e di indi-

viduare i bisogni del paziente, comprendere cosa si attende e che potenzialità abbiamo per soddisfare il suo bisogno ed in base a questo avvicinarci maggiormente alle esigenze percepite”.

Su questo fronte è stato avviato il Progetto “PoliMe e Te: al centro l'umanizzazione”

“Lo scopo del Progetto è proprio l'introduzione dell'analisi della qualità percepita come strumento per la definizione dei Piani di miglioramento aziendali orientati al modello del Miglioramento Continuo dell'Umanizzazione e personalizzazione delle cure. Elemento innovato del progetto è quello di legare l'indennità di risultato del personale infermieristico e di comparto in generale, alla valutazione degli utenti, attraverso un sistema di customer satisfaction e indicatori di risultato parametrati e mediati a tale scopo, nonché, attraverso il sistema dei service level agreement: negoziare con le ditte fornitrici di servizi no core, come lavanderia, mensa e vitto, i livelli minimi di raggiungimento della qualità percepita e legare tali risultati a premialità/penalità nei confronti delle ditte stesse”.

Criticità sui numeri del personale

“In questa Azienda la difficoltà principale riguarda il reclutamento di ausiliari e OSS. Stiamo procedendo per dare efficienza a questo servizio, anche valutando la possibilità di dare all'esterno alcuni servizi per garantire un servizio migliore, a vantaggio del personale infermieristico e medico. Per quanto riguarda i dirigenti medici, diciamo che la dotazione è completa pur evidenziando alcune difficoltà di reclutamento per i medici d'emergenza e per gli anestesisti, ma in ogni caso, in atto, è garantita la regolare esecuzione delle prestazioni”.

Basta liste d'attesa Mortificano il Sistema Salute



Antonio Fiasconaro

La Sanità siciliana corre su un doppio binario: quello delle luci e quello delle ombre. E, come spesso accade in questi casi, sono le criticità ad offuscare la quotidianità di un settore, assai importante, come quello della salute.

Uno dei mali della sanità pubblica è, senza dubbio, rappresentato dalle estenuanti liste di attesa. I siciliani sono costretti ad attendere fino a 60 giorni per accedere a prestazioni specialistiche per le quali i tempi massimi di attesa non dovrebbero superare i tre giorni.

Le liste più lunghe si registrano per l'ecocolordoppler cardiaco (57,2 giorni per il 21% degli utenti), seguito dalla colonscopia (50 giorni nel 41% dei casi). Sono significative anche le attese per le prestazioni da erogare entro i 10 giorni, che possono prolungarsi fino a 3 mesi: è il caso della mammografia bi-

laterale (88 giorni per il 30% degli utenti) e, ancora una volta, della colonscopia (89,3 giorni per il 43% degli utenti).

Questi numeri sono stati "fotografati" dal rapporto annuale "Ospedali & Salute", giunto quest'anno alla sua sedicesima edizione discusso nelle scorse settimane nel corso di un incontro che si è tenuto a Palazzo dei Normanni a Palermo.

Il report è promosso dall'Aiop (Associazione italiana ospedalità privata) e realizzato dalla società Ermeneia-Studi & Strategie di Sistema.

Le attese, secondo il rapporto, non risparmiano neanche le prestazioni di ricovero: per quelle da effettuare entro un mese circa il 13% dei pazienti attende fino al doppio del tempo (67 giorni) per un ricovero ordinario, mentre per il 7,5% di chi è in lista per un ricovero in day hospital l'attesa può protrarsi fino a 105 giorni.

Lo studio sottolinea che "le liste d'attesa sono la prima causa di rinuncia alle cure e concorrono ad alimentare, da un lato la spesa out-of-pocket, dall'altro la mobilità sanitaria, aumentando, ulteriormente, le disuguaglianze tra regioni". Oltre il 30% degli utenti, infatti, per ricevere una risposta tempestiva, sceglie di pagare privatamente le prestazioni o ricorrere ad ospedali di altre regioni.

"Le liste d'attesa rappresentano un elemento di forte disuguaglianza sociale, in quanto inducono molti cittadini a rinunciare alle cure, a pagarle o a migrare nelle regioni nelle quali l'offerta sanitaria è programmata per rispondere in maniera efficiente e in tempi ragionevoli alla domanda di salute, sottolinea **Barbara Cittadini**, presidente nazionale Aiop. Per risolvere questa criticità e superare le disomogeneità territoriali nell'accesso alle prestazioni sanitarie, risulta indispensabile potenziare, in



Barbara Cittadini



Ruggero Razza

Ritardi anche di 60 giorni per accedere a una prestazione specialistica. Non sono risparmiati neanche i ricoveri ordinari

termini quali-quantitativi, l'offerta dei servizi erogati, promuovendo la piena integrazione tra la componente di diritto pubblico e quella di diritto privato del Servizio sanitario nazionale in una condivisione di intenti, affinché i valori del sistema universalistico e solidaristico non vadano smarriti e vengano preservati e custoditi”.

Altra piaga del servizio sanitario è quello dell'utilizzo inappropriato del pronto soccorso.

Secondo il rapporto, infatti, il pronto soccorso oggi “sono diventati una soluzione per accedere più rapidamente alle prestazioni sanitarie”. In base a quanto emerso dalla ricerca, oltre il 50% degli italiani ricorre ai dipartimen-

ti di emergenza quando non trova una risposta dalla medicina territoriale, mentre, in più di 1 caso su 4, tenta, direttamente, la strada del pronto soccorso come soluzione per accorciare le liste d'attesa, “con tutte le conseguenze negative che ne derivano rispetto all'affollamento degli ospedali”. In Sicilia, tra il 2017 e il 2018, è cresciuta del 71% la percentuale di pazienti che si sono rivolti a un pronto soccorso pubblico.

Per arginare questi fenomeni, che coinvolgono milioni di italiani, è indifferibile procedere a una riorganizzazione del Sistema sanitario nazionale, sia dal punto di vista economico-finanziario, sia dell'offerta sanitaria, che non è più coe-

rente con la domanda di salute, come conseguenza dell'allungamento della vita media, dell'aumento delle patologie croniche e per effetto della progressiva diminuzione della quota del Pil destinata alla sanità.

La realtà descritta nel rapporto, che trova riscontro anche nel contesto siciliano, deve indurci a recuperare i presupposti che hanno ispirato, 40 anni fa, la nascita del Sistema sanitario nazionale, reinterpretandoli nel mutato contesto demografico, sanitario ed economico.

“In questo processo di efficientamento – dice Barbara Cittadini – auspichiamo che le Regioni sappiano utilizzare adeguatamente, superando qualsivoglia resistenza ideologica, la risorsa della componente di diritto privato del Servizio sanitario nazionale, che ha la possibilità di adeguare e incrementare la propria offerta di prestazioni in tempi rapidi e a costi contenuti”.

Intanto l'assessore della Salute della Regione Siciliana, **Ruggero Razza**, ha annunciato che il problema delle liste d'attesa in Sicilia è sotto monitoraggio e che serve un cambio radicale delle norme che regolano il finanziamento delle strutture private e che questo sarà l'ultimo anno in cui si utilizzerà il budget storico per le private accreditate. Da poco sono in vigore nuove regole che prevedono la sanzione per i direttori generali di quelle aziende ospedaliere che non abbattano i tempi di attesa.

“Avvieremo – osserva l'assessore – un confronto con l'Aiop regionale. È vero che ci si può muovere solo all'interno di risorse, ma la politica deve fare delle scelte. Si aprirà un tavolo prima dell'estate e dal primo gennaio del 2020 non sarà più possibile tenere per le strutture private in Sicilia lo stesso budget di 15 anni fa senza, che esso sia profondamente rivisto”.

Basso livello culturale modesta propensione alla lettura

Lelio Cusimano

Le difficoltà dei libri a stampa si manifestano con maggiore intensità nel Meridione. I residenti nelle regioni del Nord mantengono il primato in termini di abitudine alla lettura.

Fino a qualche tempo fa la comunicazione si fondava su pochi, collaudati mezzi come radio, TV e giornali. Oggi, invece, la potenza di fuoco è enorme e ben più elevata della stessa capacità di ascolto: dal digitale terrestre alla web TV, dal PC allo smartphone, dallo smart TV a YouTube, da Facebook a Twitter, da Instagram a WhatsApp... l'unità di misura è nell'ordine del miliardo di contatti.

Purtroppo la maggiore disponibilità d'informazioni non si accompagna sempre a una maggiore conoscenza e a una migliore comprensione dei fenomeni. Con qualche aggravante, come l'ossessione del collegamento permanente ai media o la progressiva tendenza all'isolamento degli stessi fruitori.

“Le tirate di qualche anno fa contro la TV accusata di distruggere le relazioni familiari rivelano, sottolinea un'indagine Censis-Auditel, tutta la loro vuotezza retorico-moralistica”. Nella maggior parte delle famiglie la TV aveva e ha ancora una fruizione prevalentemente collettiva: riunisce, in contiguità fisica, i membri delle famiglie, creando i presupposti per la relazionalità familiare. Tutto il contrario dei social.

Però, come spesso accade, il progresso, se lo vogliamo definire così, richiede le sue vittime e queste, in prima battuta, sembrano essere i



libri e i giornali. Dieci anni fa il 59% degli italiani leggeva almeno un libro nel corso dell'anno, oggi siamo al 42%. Gli Italiani che leggevano un giornale erano il 67% del totale, ora sono scesi al 37%.

Eppure la “crisi” dei giornali manifesta un'evidente contraddizione; certo gli editori faticano a chiudere i bilanci, i giornalisti sentono restringersi gli spazi per il loro lavoro, ma l'antinomia è palese. I segnali sono numerosi.

Primo indizio: i giornali con le loro redazioni restano i principali produttori d'informazioni, ma la gran parte dei contenuti a stampa è ripresa e redistribuita gratuitamente dalle grandi piattaforme e da altri media on line; si pensi alla diffusione delle rassegne stampa, ai talk show, ai social network, tutti strumenti a forte utilizzo che sopravvivono, in buona misura, “saccheggiando” i giornali. Secondo indizio: il calo dei lettori di giornali a

stampa (-30%) ha trovato solo parziale compensazione nella diffusione di quelli online, che hanno registrato un aumento dell'utenza dal 21% al 26%.

Terzo indizio. Con la diffusione vertiginosa delle grandi piattaforme, sarebbe lecito attendersi una crescita di fiducia del pubblico, quando invece si registra il fenomeno contrario. Dopo la radio e la televisione (con il 70% di fiducia), sono proprio i giornali a stampa i mezzi d'informazione che conquistano il maggiore credito presso l'utenza; quasi due terzi degli italiani considerano la carta stampata affidabile o molto affidabile. Curiosamente, invece, soltanto il 43% dei nostri connazionali ripone fiducia nei siti web, mentre i social network sono ritenuti affidabili soltanto da un terzo degli italiani.

Per quanto poi riguarda la produzione libraria in Italia, il comparato risulta composto da 1.459 edito-



Per i libri, le difficoltà si manifestano soprattutto nel Meridione. Al Nord va il primato di abitudine alla lettura

ri, prevalentemente di piccole e piccolissime dimensioni. Quelli che pubblicano meno di 50 titoli all'anno rappresentano infatti l'85% degli editori attivi: di questi oltre la metà sono piccoli editori, che pubblicano non più di 10 titoli all'anno. Sul versante opposto, i grandi editori coprono oltre l'80% della produzione in termini di titoli.

Quanto ai contenuti editoriali, l'offerta vede prevalere su tutti gli altri gli argomenti religiosi e teologici; seguono i libri di storia, i testi di diritto e amministrazione pubblica e i titoli di pedagogia e didattica.

Le difficoltà dei libri a stampa si manifestano con maggiore intensità nel Meridione. I residenti nelle regioni del Nord mantengono il primato in termini di abitudine alla lettura, mentre il Sud arranca. Considerando le scelte di lettura per motivazioni diverse da quelle scolastiche, la perifericità della Sicilia esce dalla connotazione meramente

geografica e sfiora pericolosamente la dimensione culturale; ogni cento abitanti soltanto in 26 hanno letto almeno un libro in un anno (Istat). Nessun'altra regione fa peggio; non siamo neanche alla metà dai livelli di lettura nel Trentino.

Non a caso, gli editori librari hanno pubblicato 70 mila titoli con oltre 161 milioni di copie, mentre le opere edite in Sicilia sono state appena 758, con una tiratura di appena 616 mila copie; come dire che, nel confronto nazionale, in Sicilia è andato in stampa solo l'1% delle opere edite in Paese, con appena lo 0,4% della tiratura nazionale!

Nell'opinione degli editori (raccolta dall'Istat), i principali fattori che determinano la modesta propensione alla lettura nel nostro Paese sono il basso livello culturale della popolazione e, quasi a pari merito, la mancanza di efficaci politiche scolastiche che educino alla lettura.

→ LA TESTIMONIANZA

UN FINANZIERE NEL SOCIALE



Nel suo *Testimonianze nel sociale di un finanziere – Storia di un libro* (AZ Salute Editrice), il maresciallo delle Fiamme Gialle in pensione, **Leonardo Gentile**, ha voluto non solo commentare il contributo che il suo primo volume *La mia vita, le mie battaglie* ha offerto alla ricerca sulla talassemia e le malattie rare, ma anche ridisegnare il percorso di vita che l'ha condotto a ergersi a paladino di una crociata in favore di chi è affetto dal morbo di Cooley, un'anemia molto grave dovuta a un difetto di formazione dell'emoglobina.

Gentile, ha perso una figlia a quasi vent'anni, Antonella, deceduta per talassemia, una tragedia che descrive nel suo primo lavoro, insieme a tratti della sua vita. Il ricavato delle vendite è stato devoluto interamente alla ricerca sulla talassemia e, oggi, al campus Cutino, all'ospedale Cervello, un ambulatorio attrezzato è stato creato e dedicato ad Antonella.

Il presidente della Repubblica, **Sergio Mattarella**, ha conferito a Leonardo Gentile, l'onorificenza di Ufficiale al merito della Repubblica Italiana, per il suo impegno nel sociale. AZ Salute Editrice, ha sposato pienamente, con forte ammirazione, l'impegno civile dedicato, con amore e passione da Gentile, ai pazienti talassemici.

“Ridisegniamo l'emofilia”

Campagna promossa da Roche

“Ridisegniamo l'emofilia”. Al via la seconda edizione della Campagna promossa da **Roche Italia** con il patrocinio della Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) e della Fondazione Paracelso Onlus, con l'obiettivo di continuare a dare spazio a un racconto positivo dell'emofilia.

L'iniziativa si rivolge a chi convive con l'emofilia, un grave disturbo emorragico ereditario. In Italia colpisce cinquemila persone ed è caratterizzato da un'alterazione del processo della coagulazione che può comportare sanguinamenti incontrollati spontanei o causati da traumi di lieve entità. Essendo una malattia ereditaria, l'emofilia si scopre da piccoli e viene trasmessa solitamente dalla madre ai figli maschi e necessita di cure costanti.

“La Campagna persegue obiettivi che sono da sempre al centro della nostra attività quale Associazione di pazienti, ha spiegato **Luigi Ambroso**, consigliere FedEmo. Parallelamente ai progressi terapeutici, riteniamo di primaria importanza ridisegnare l'approccio alla patologia e, in particolar modo, le attività che si svolgono quotidianamente”.

Una buona notizia è che si delineano nuove prospettive e speranze per una migliore gestione della patologia, con soluzioni terapeutiche sempre più efficaci e sicure. “I traguardi terapeutici raggiunti nel-



la cura dell'emofilia, soprattutto con la recente disponibilità di nuove soluzioni farmacologiche più efficaci e che consentono una somministrazione meno frequente e più agevole, hanno portato l'aspettativa di vita di questi pazienti ad essere paragonabile a quella della popolazione generale, con una gestione più semplificata” osserva **Elena Santagostino**, responsabile dell'Unità Emofilia dell'IRCCS, Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico e presidente AICE, l'Associazione Italiana Centri Emofilia”.

“I progressi scientifici e farmacologici degli ultimi decenni hanno portato a un significativo incremento della qualità di vita delle persone con emofilia”, sottolinea **Andrea Buzzi**, presidente della Fondazione Paracelso.

Una squadra speciale di runner “**Ridisegniamo l'emofilia**”, composta da pazienti, familiari, amici, medici e membri delle Associazio-

ni di pazienti correrà per 5 chilometri, a margine degli incontri dedicati alla patologia. Una tappa della Color Run è stata di recente Torino, La prossima il 14 settembre a Milano. Le persone con emofilia e coloro che sono al loro fianco e che desiderano vivere questa esperienza unica possono partecipare inviando la richiesta di partecipazione all'Associazione pazienti di riferimento.

“Da anni Roche è attivamente impegnata nella ricerca e sviluppo di soluzioni terapeutiche che migliorino concretamente la qualità di vita delle persone con emofilia e di chi vive al loro fianco. Trovare risposte terapeutiche innovative nella gestione del paziente emofilico, soprattutto dove sussistono significativi bisogni insoddisfatti, è per noi elemento cruciale”, dichiara **Alessandra Ghirardini**, Roche Rare Diseases Medical Unit Head.


Per saperne di più: www.ridisegnamolemofilia.it.

**SEMPRE VICINI
A MEDICI E PAZIENTI.
UN IMPEGNO
PER LA VITA.**



MERCK

www.merckforlife.it



Le sfide
più grandi.
La scienza
più avanzata.

Siamo impegnati nel rispondere alle sfide più grandi in tema di salute.

Mettiamo in campo innovazione e passione, dove il bisogno è maggiore.

Come azienda biofarmaceutica globale, il nostro obiettivo è avere un impatto significativo sulla vita delle persone.

È con il contributo di tutti che i progressi della scienza si traducono in farmaci per milioni di persone. Per questo collaboriamo con università e centri di ricerca, organizzazioni governative, associazioni di pazienti e no profit.

Insieme, costruiamo la medicina del futuro.

abbvie.it

abbvie

**People. Passion.
Possibilities.®**