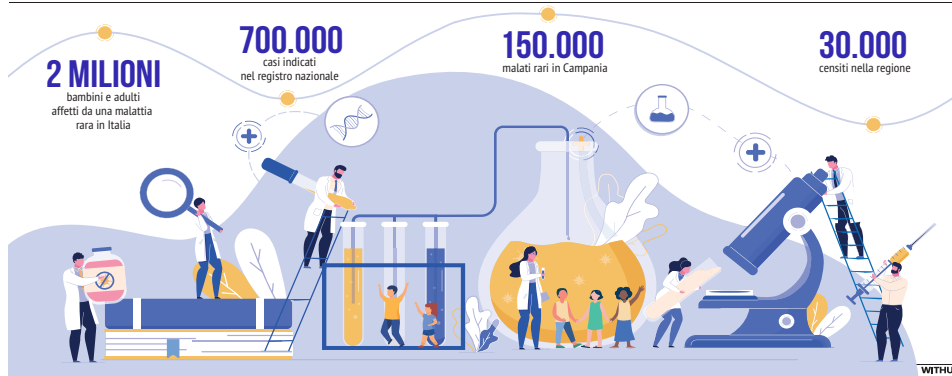


Cinquanta patologie metaboliche intercettate grazie all'esame non invasivo eseguito in ospedale Scarpa (Policlinico di Udine): «Occorre un cambio di passo per sostenere la formazione dei medici»



La riflessione

Il fattore tempo nelle cure: servono visione e innovazione

La salute è molto spesso una questione di tempo. Ma di che tempo si parla, quando si parla di pazienti? Da una parte c'è il tempo "guadagnato", vale a dire la possibilità di vivere più a lungo grazie a una diagnosi tempestiva, a un intervento d'urgenza o a una terapia efficace. C'è il tempo "speso meglio", quando un trattamento o un percorso di prevenzione migliorano la qualità di vita del paziente. E poi c'è il tempo "risparmiato": sono ormai molteplici i modi in cui l'innovazione in medicina consente di non sprecare quel bene che, anche nell'opinione comune, è considerato il più prezioso di tutti. Basti pensare al caso di pazienti con malattie croniche, che necessitano di un contatto continuo e costante con chi fornisce loro le cure, e che attualmente possono servirsi di dispositivi che consentono il monitoraggio e la personalizzazione delle terapie. O, più in generale, alla cosiddetta "rivoluzione digitale", che in medicina ha consentito una gestione più veloce, efficace e sicura dei dati clinici dei pazienti, con un importante risparmio di tempo per tutti gli operatori del sistema sanitario. Ma non solo: ormai qualunque paziente ha la possibilità di gestire prenotazioni e referti in maniera comoda e praticamente immediata. L'impiego delle tecnologie digitali in sanità ha indubbiamente subito un incremento durante la pandemia da Covid-19, soprattutto per quanto riguarda la telemedicina e le terapie domiciliari, le quali possono, tra l'altro, consentire di evitare i tempi di attesa o di spostamento da e verso il luogo di cura. Per concludere, il tempo in medicina è anche e soprattutto il tempo "del futuro": un domani costruito da visione e innovazione, da azioni programmate, e da investimenti in risorse umane ed economiche.

Arcangelo Barbato

Nella vita di ciascuno, il tempo è il bene più prezioso. Se poi guardiamo a persone con patologia rara, dobbiamo capire che il tempo assume un valore ancor più grande. Ed è nostro dovere usarlo al meglio». Non è un appello retorico quello lanciato da Maurizio Scarpa, direttore dell'European Reference Network per le Malattie metaboliche, che ribadisce l'importanza dell'approccio al tema delle malattie rare.

Scarpa, che è anche direttore del Centro di coordinamento per le malattie rare dell'azienda sanitaria universitaria di Udine, sa bene quanto il tempo sia centrale nella gestione di pazienti che spesso devono attendere anche sette anni prima di poter ricevere una diagnosi.

Ma cosa significa, in concreto, gestire al meglio il tempo? «In primo luogo, arrivare a una diagnosi precoce. Lo si può fare solo sensibilizzando la classe medica sul problema di queste patologie, che a dispetto dell'aggettivo "rare" sono moltissime e difficili da diagnosticare. Purtroppo, ancora oggi molti colleghi pensano di non dover mai vedere nel corso della propria attività professionale un paziente con patologia rara. Questo rende il percorso che porta a una diagnosi ancor più lungo, perché le malattie rare non hanno segni o sintomi specifici. Spesso servono anni per incontrare un medico "illuminato" che indirizzi il paziente verso un Centro di Riferimento dal quale, quasi sempre, si riesce poi ad avere una diagnosi».

Individuarle precocemente significa iniziare rapidamente, dove possibile, una terapia.

Malattie rare subito un test alla nascita

LA DEFINIZIONE
una malattia è rara quando colpisce una persona su duemila o anche di meno

LA GALASSIA
Tra 6000 e 8000 patologie di questo tipo individuate

GLI INVISIBILI
il 6% del totale tra i malati rari non ha una diagnosi



«Solo il 5 per cento delle malattie rare ne ha una - ricorda Scarpa - ma questo non significa che non esistano anche terapie accessorie o palliative che producono benefici per il paziente». Gestire al meglio il

tempo, se ci si riferisce agli spostamenti casa-ospedale e viceversa, significa poi migliorare la qualità di vita del paziente.

«Se dovessimo trarre un insegnamento dalla terribile

esperienza della pandemia - prosegue lo specialista - per le malattie rare riguarderebbe la gestione domiciliare delle terapie. Oggi possiamo fare in modo che i pazienti, invece di venire in ospedale, possano

ricevere la terapia al domicilio. Ovviamente è essenziale che prima ci sia stata una fase di somministrazione in ospedale, così da poter escludere effetti collaterali che a casa non si potrebbero affrontare in sicurezza».

A questo punto è bene sgombrare il campo da un malinteso che spesso si lega al mondo, ma sarebbe meglio dire alla "galassia", delle malattie rare. Benché in Europa le malattie rare si definiscono tali quando colpiscono meno di una persona su 2.000, c'è da ricordare che ne esistono più di 8.000 diverse. Quindi, solo nel nostro Paese, le patologie rare incidono sulla vita di centinaia di migliaia di famiglie. Sempre guardando all'Italia, si può dire che sul tema delle patologie rare il Paese è all'avanguardia per quel che concerne lo screening neonatale.

«Il nostro sistema prevede un test per circa 50 malattie metaboliche, intercettando così un ampio novero di patologie in forma estremamente precoce». Grazie a un semplice test non invasivo, si realizza così un programma di medicina preventiva particolarmente efficace. «Questo test - conclude il professor Scarpa - oltre ad essere obbligatorio, è un diritto per tutti i nuovi nati e viene eseguito presso il centro nascita prima che il bambino lasci l'ospedale. L'auspicio è che presto si realizzi un cambio di passo anche sulla formazione dei medici, in maniera tale che siano sempre più nella condizione di dare valore al tempo. L'obiettivo deve essere quello di fare in modo che le risposte alle esigenze di salute di questi pazienti siano veloci ed efficaci».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA CAMPAGNA
Neri Marcorè dà un "filo" di voce agli eroi di ogni giorno

Per i bambini sordociechi azioni semplici, come imparare a comunicare con mamma e papà, camminare senza supporti o mangiare da soli, non sono scontate e rappresentano imprese che richiedono tanto impegno. Questi importanti traguardi possono essere raggiunti

anche grazie alla competenza e alla passione degli operatori della Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus che, insieme con le famiglie, lavorano ogni giorno per andare oltre il buio e il silenzio in cui tanti piccoli vivono fin dalla nascita. Per sostenere



queste piccole grandi conquiste, di tanti bambini che non vedono e non sentono, la Fondazione lancia sul web e sui social la nuova campagna con sms solida #EroiOgniGiorno, con la voce narrante di Neri Marcorè. I dettagli sul sito eroignigiorno.it

Commercialisti, giornalisti ed Ep Congressi con i docenti universitari impegnati a sostenere l'importanza della diagnosi precoce in una giornata dedicata ai controlli, ma alimentazione e stile di vita restano decisivi anche per contrastare l'invecchiamento

SCREENING ONCOLOGICI E GRATUITI

PER TUMORE DEL SENO

Mammografia ogni 2 anni per le donne tra i **50 e i 69 anni**. In alcune Regioni si sta sperimentando l'efficacia in una fascia di età più ampia, quella compresa tra i **45 e i 74 anni**

PER TUMORE DEL COLLO DELL'UTERO

Pap-test gratuito ogni 3 anni per le donne tra i **25 e i 64 anni**. Test per il papilloma virus (HPV-DNA test) viene effettuato **ogni 5 anni non prima dei 30 anni**

PER IL TUMORE DEL COLON-RETTO

Test del sangue occulto nelle feci, eseguito **ogni 2 anni** nelle persone tra i **50 e i 69 anni**



WITHUB

Sprint nella prevenzione la carica dei professionisti

Non sempre è facile far comprendere, sia ai decision-maker che ai cittadini, che i costi per la prevenzione sono in realtà un investimento. Pianificare check-up annuali per la salvaguardia del benessere è infatti un risparmio, tanto in termini strettamente economici, quanto in relazione alla qualità di vita successiva alle cure.

Una terapia, medica o chirurgica, affrontata in una fase di malattia iniziale, infatti, comporta sempre una minore invasività e un recupero più rapido. Da qui l'esigenza di affrontare questi temi nel corso di un evento fuori dagli schemi, organizzato dal comitato Pari opportunità dell'Ordine dei commercialisti (presieduto dalla dottoressa Antonella La Porta) e in collaborazione con Federazione Italiana Don-

ne Dottori Commercialisti (con Fabiana di Lauro), l'Ordine dei giornalisti della Campania (con il presidente uscente Ottavio Lucarelli) ed Ep Congressi. Un evento, che ha consentito ai partecipanti di immergersi in uno spaccato familiare attraverso simulazioni, come in quella proposta della psicologa e psicoterapeuta I.Te.R. Rossella Aurilio, per poter comprendere quali sono le dinamiche familiari capaci di scatenare problemi psicologici.

A sostenere il valore della prevenzione, anche il professore ordinario di Medicina interna e geriatria dell'Università Vanvitelli, Giuseppe Paolisso. «Anche se la prevenzione più efficace nell'invecchiamento inizia da giovani - ha detto - bisogna continuare a fare attenzione, anche a ottant'anni, perché l'obiettivo non è solo



IN CAMPO Da sinistra Lucarelli, di Lauro, La Penna, Di Napoli Pignatelli, La Porta

avere una vita lunga, ma soprattutto avere una vita lunga in salute». Di prevenzione nella sfera sessuale ha parlato Nicola Colacurci, professore ordinario di Ginecologia e ostetricia dell'Università Vanvitelli, che ha messo sotto la lente il ruolo della contraccezione consapevole. La sola capace di lasciare comunque alla donna la possibilità di cambiare idea, in un futuro più o meno prossimo, dando così una spiegazione logica a quella polemica sulla sterilizzazione come metodo contraccettivo. Ovviamente, in tema di prevenzione, non poteva mancare uno spazio dedicato a una sana alimentazione. «Che deve essere insegnata fin da piccoli - ha spiegato il professore ordinario di Endocrinologia e malattie del metabolismo dell'Università Vanvitelli, Katherine Esposito - perché l'obesità giovanile è senza dubbio uno dei problemi che

in Italia riscontriamo molto spesso».

Il valore aggiunto alla giornata è stato dato dalla possibilità di effettuare gratuitamente consulenze con gli stessi medici presenti alla tavola rotonda, ma anche la presenza di staff di specialisti, come quello dell'Ortopedia Zungri per le valutazioni posturali. L'idea di fondo è stata quella di avvicinare il professionista alla cultura della prevenzione, in modo da acquisire competenze anche in questo delicato settore. Ampio spazio, infine, è stato dato alla comunicazione sulla salute. In un periodo dove in molti confondono pochi minuti trascorsi sui social con anni di studi di medicina è molto importante saper esprimere in modo semplice e chiaro i concetti e i fondamenti per la tutela della salute.

Emanuela di Napoli Pignatelli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ESEGUIRE SIMULAZIONI DURANTE IL MEETING PER MOSTRARE QUELLE DINAMICHE CHE SCATENANO PROBLEMI PSICOLOGICI

CONSULENZE GRATUITE GARANTITE DAI MEDICI CHE SONO INTERVENUTI ALLA TAVOLA ROTONDA TANTE INSIDIE DOVUTE ALLA POSTURA

Glaucoma day a Pozzuoli l'intervento è live

Intervenire sul glaucoma senza perforare l'occhio per creare una nuova via di scarico, è questo il punto sul quale si focalizzeranno gli interventi live che si terranno il prossimo 30 marzo nelle sale operatorie del "Santa Maria delle Grazie" di Pozzuoli. A promuovere ed organizzare la VII edizione del «Glaucoma day» il primario di Oculistica dell'ospedale Mario Sbordone, che ormai da più di 15 anni si occupa di chirurgia mini-invasiva del glaucoma. Con più di 200 interventi l'anno, il reparto è ormai un polo di riferimento per il trattamento di questo nemico, spesso invisibile, della vista.

Quattro interventi live, trasmessi in diretta in una sala convegni gremita di specialisti provenienti da tutta Italia, mostreranno altrettante tecniche chirurgiche non perforanti. «Procedure che consentono - spiega lo specialista - di evitare il trauma e i rischi di una chirurgia più invasiva». Oltre a Sbordone, in sala operatoria si alterneranno responsabili di centri chirurgici di Torino, Cuneo e Sie-

na che, grazie a queste tecniche mini-invasive, mostreranno come bypassare o riabilitare le strutture filtranti dell'occhio. «Una strada che da molti anni viene perseguita - prosegue il primario - perché protegge dalle insidie degli interventi perforanti, che restano ad oggi un gold standard, ma che hanno anche diversi rischi e complicanze. Mentre le tecniche non penetranti consentono di evitare gran parte dei problemi post operatoria». Tra le tecniche proposte, la sclerectomia profonda non perforante. In questo caso, «la nuova via di scarico creata non è completamente aperta e così si evi-



L'OCULISTA Il primario Mario Sbordone al lavoro al Santa Maria delle Grazie

ta una brusca decompressione». Grazie alle tecniche mini-invasive è possibile realizzare un deflusso programmato del liquido intra oculare e quindi si evitano i bruschi vuoti di pressione all'interno dell'occhio, garantendo al paziente un decorso molto più confortevole. Per alcuni di questi, come gli impianti di microstent angolari, si tratta di interventi che durano in media solo 15 minuti in day surgery, più «leggeri» rispetto a quanto avviene con la chirurgia tradizionale. «Oggi esistono procedure che ci consentono di arrestare la progressione della malattia, se si arriva ad una diagnosi tempestiva», conclude Sbordone. «Sono invece enormi i rischi di una diagnosi tardiva, perché i danni al nervo oculare non possono essere riparati». Ecco perché è fondamentale parlare di glaucoma, far capire e informare, non solo i cittadini ma anche agli oculisti che non sono chirurghi e che, troppo spesso, procrastinano il tempo di un intervento continuando a prescrivere colliri.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INIZIATIVA Alzheimer una campagna per risvegliare la mente

Parte la «campagna di primavera» contro il declino cognitivo organizzata dall'Opera Don Uva, polo sanitario del gruppo Telesforo che opera dal 1922 in Puglia e Basilicata, guidato dall'ad Luca Vigilante. Obiettivo: con tecnologie e protocolli

innovativi intervenire sull'Alzheimer, per quanto possibile. Con strategie mirate al mantenimento dell'autonomia dei pazienti, alla riduzione degli stati di apatia, alla stimolazione dei ricordi, al riorientamento spazio-temporale, al miglioramento dell'umore,

con effetti benefici anche sui familiari delle persone più a rischio di sviluppare la malattia in forma grave. Il Don Uva ha lanciato, proprio per questo, l'iniziativa finalizzata a illustrare i percorsi di riattivazione cognitiva ritenuti efficaci: riorientamento alla realtà,

memory training, terapia della conversazione, doll therapy, emotional toy, musicoterapia. Al centro l'umanizzazione dei trattamenti e una serie di attività che proseguiranno fino al 21 settembre, giornata mondiale dedicata alla lotta all'Alzheimer e

occasione per fare il punto sulla patologia che fa paura, visto che non ci sono ancora cure risolutive a base di farmaci. In Italia i nuovi casi di demenza sono 150mila all'anno, i nuovi malati di Alzheimer 70mila e 650mila in totale, quasi tutti curati a casa.