

[www.socialnews.it](http://www.socialnews.it)

Anno 11 - Numero 7  
Settembre 2014

**Una strategia  
innovativa**  
di Massimo Casciello

**Salute & risparmio**  
di Davide Giacalone

**L'applicazione della  
retina artificiale  
all'uomo**  
di Fabio Benfenati e  
Guglielmo Lanzani

**Le prospettive della  
telemedicina per il  
paziente cronico**  
di Andrea Di Lenarda

**Dalla Guida alla  
Salute On-line  
ad una App per  
monitorare i servizi  
sanitari**  
di Antonio Longo

**L'innovazione nella  
diagnosi precoce di  
adrenoleucodistrofia  
x-ald e leucodistrofia  
metacromatica - mld**  
di Cristina Sirch

realizzazione e distribuzione gratuita

# SOCIAL NEWS

**Rai**

Con il patrocinio  
**Segretariato Sociale**  
[www.segretariatosociale.rai.it](http://www.segretariatosociale.rai.it)

CULTURE A CONFRONTO - MENSILE DI PROMOZIONE SOCIALE

PREMIATO  
**EURO MED MEDITERRANEO 2013**  
MEDITERRANEO

## TELEMEDICINA E NUOVE TECNOLOGIE NELLA SALUTE

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in A.P. - D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1 comma 2, DCCT

**Grazie all'informatica, permette di prestare cure e offrire servizi sanitari ai pazienti anche a distanza. Così come la "telefarmacia" e, in generale, le nuove tecnologie applicate al campo medico**



COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA

**Il CIPIM finanzia la ricerca  
per la diagnosi precoce  
per le Leucodistrofie**

# È giunta l'ora di investire nelle nuove tecnologie

di Massimiliano Fanni Canelles

Il ricorso all'ICT, l'Information and Communication Technology, è in forte ascesa nell'ambito della medicina, sebbene in maniera disomogenea. In un contesto sociale nel quale l'invecchiamento della popolazione è oramai un fattore endemico, il potenziamento di forme di cura, diagnosi e assistenza al paziente attraverso la tecnologia informatica può apportare un sostanziale miglioramento alle condizioni di vita. Il taglio dei fondi rischia, inoltre, di mettere a repentaglio il sistema sanitario italiano, il quale resta, comunque, tra i migliori. Puntare sull'ICT permetterebbe di invertire la rotta. Sviluppando in maniera puntuale le tecnologie informatiche, è possibile risparmiare cifre considerevoli a medio e a lungo termine. Secondo l'Euro Health Consumer Index 2012, l'Italia investe in questo settore solo l'1,1% della sua spesa pubblica. Alzando questa soglia per sfruttare appieno le potenzialità dell'ICT, sarebbe possibile risparmiare circa € 115 pro-capite. Non una cifra irrisoria in tempi di crisi. Se l'invecchiamento della popolazione e la necessità di ridurre i costi della Sanità non rappresentano motivazioni sufficienti per favorire l'investimento nelle tecnologie informatiche, un ulteriore aspetto da considerare è costituito dallo sviluppo tecnologico degli ultimi anni, che ci consegna, oggi, strumenti e macchinari di altissimo livello, capaci di apportare contributi notevoli. È quindi giunta l'ora di potenziare e applicare l'ICT affinché i miglioramenti degli ultimi anni non vadano persi. Soluzioni all'avanguardia permettono di ottimizzare tutti i processi grazie ad applicazioni integrate, ma facilitano anche un rendiconto giornaliero delle attività svolte, che così può risultare ordinato e di facile consultazione. Naturalmente, i dati contenuti negli storage formati in questo modo offrono totale garanzia della privacy: gli elementi sensibili e quelli personali sono pienamente tutelati. La digitalizzazione della medicina sta facilitando il potenziamento di nuove forme di comunicazione ed interazione, come la telemedicina, a cui è parzialmente dedicato il presente numero di SocialNews. Questa pratica permette la diagnosi e l'erogazione di medicinali a distanza. Offre il vantaggio di eliminare le barriere di distanza, tempo e costi facilitando l'accesso a cure specializzate. All'investimento concreto nel potenziamento delle nuove tecnologie applicate alla medicina corrisponde anche un'impellente necessità di incoraggiare, da un lato, l'aggiornamento dei medici e di tutto il personale legato al mondo della medicina, farmacisti compresi, e, dall'altro, la formazione di una serie di categorie professionali nuove, esperte del funzionamento dei nuovi macchinari. L'ICT esercita, dunque, un triplice impatto su formazione, mobilità e mercato e sull'organizzazione generale del sistema sanitario. Primariamente, competenze linguistiche e tecnologiche diventano centrali e offrono ampie opportunità di inserimento nel mondo del lavoro di figure giovani e fortemente specializzate. Le nuove tecnologie e la telemedicina non solo permettono, quindi, di allargare il mercato del lavoro, ma favoriscono anche lo scambio intellettuale e umano in un'ottica di cooperazione che valica i confini nazionali. Gli investimenti tecnologici, la promozione di database internazionali, la condivisione di dati ed informazioni incoraggiano, infine, i sistemi sanitari nazionali a migliorare la propria organizzazione interna, dovendosi adattare a standard condivisi. Il tutto è orientato ad una migliore cura del paziente. L'ICT consente, infatti, di concentrarsi maggiormente sulla diagnostica e sulla medicina preventiva, sfruttando appieno ed in maniera globale i progressi compiuti. L'investimento nell'ICT non rappresenta soltanto un surplus capace di migliorare l'attuale situazione, ma costituisce, piuttosto, un passaggio obbligato, necessario per raggiungere l'obiettivo di un benessere generalizzato e, il più possibile, ampio. Ricerca e tecnologia camminano sulla stessa strada, quella della condivisione di esperienze ed expertise per assicurare un'organizzazione più efficiente ed efficace delle risorse a disposizione. In particolare, per quanto riguarda l'Italia, una maggiore attenzione a questo settore permetterebbe di migliorare le performance negli ambiti nei quali siamo più deboli. Sempre secondo l'Euro Health Consumer Index 2012, l'Italia si colloca al 26° posto per quanto riguarda la prevenzione, la gamma e l'accessibilità dei servizi offerti ed al 22° nell'accesso ai farmaci e nei tempi di attesa dei trattamenti. Grazie ad una rinnovata attenzione alle nuove tecnologie, sostenuta da un conseguente finanziamento, risalire alcune posizioni in questa importante classifica e fornire un servizio migliore al cittadino non sarebbero un'utopia. ■

**SCARICA  
GRATUITAMENTE  
DAL SITO  
www.socialnews.it**



## MALATTIE RARE

Anno 10, Numero 8 - Ottobre 2013

### Hanno scritto:

Massimiliano Fanni Canelles, Paolo Fadda, Vincenzo Leuzzi, Valeria Cipriani, Vincenzo Leuzzi, Silvio Rossi, Enrico Bertini, Isabella Ceccherini, Luca Galimberti, Carolina Laperchia, Giulia Angelon, Anna Fabrello.



## COSTI E RIFORMA DELLA SANITÀ

Anno 10, Numero 4, - Aprile 2013

### Hanno scritto:

Massimiliano Fanni Canelles, Francesca Zanusso e Mattia Pancin, Vittorio Mapelli, Antonio Irlando, Beatrice Lorenzin, Gilberto Turati, Francesca Zanusso e Mattia Pancin, Gilberto Muraro, Gianluca Baio, Vincenzo Atella, Marco Paparatti, Valentina Alfarano, Marco Macciantelli, Vito Cagli, Martina Masin, Anna Conte, Antonella D'Adamo, Andrea D'Attis, Nerina Dirindin, Francesca Zanusso e Mattia Pancin, Marino Andolina, Ottavio Davini.



Copertina e vignette a cura di:

Paolo Maria Buonsante

## INDICE

- 3. È giunta l'ora di investire nelle nuove tecnologie**  
di Massimiliano Fanni Canelles
- 4. Salute & risparmio**  
di Davide Giacalone
- 5. Una strategia innovativa**  
di Massimo Casciello
- 6. La eHealth a supporto delle attività sociali**  
di Francesco Gabbrilli
- 7. Tecnologia sì, ma occhio al “lato umano”**
- 8. Una Medicina Globale?**  
di Paolo Silvestri
- 9. Focus sul polmone artificiale**  
di Angela Caporale
- 10. Curarsi a casa: Friuli Venezia Giulia capofila nel progetto**  
di Andrea di Lenarda, Donatella Radini, Kira Stellato, Matteo Apuzzo
- 11. Le prospettive della telemedicina per il paziente cronico**  
di Andrea Di Lenarda
- 12. Telefarmacia e Telemedicina: nuovi orizzonti per le zone più remote**  
di Mauro Farina
- 13. Scuola e nuove tecnologie per gli alunni disabili**  
di Gloria Aita
- 14. Tecnologie per la didattica e tecnologie assistive**  
di Eleonora Guglielmann
- 16. Le opportunità delle nuove protesi per l'arto superiore**  
di Angela Caporale
- 17. Visioni dal futuro**  
di Sergio Carpenteri e Diana Scardanzan
- Come funzionano gli strumenti?**  
di Mohamed Maalel
- 18. Nuove soluzioni per il problema dei tempi moderni**  
di Gabriele Chiarandini
- 19. I vaccini possono salvarci?**  
di Antonio Irlando
- 20. Il virus dell'hiv usato come siringa per realizzare la terapia genica contro il cancro**  
Scienza, nei laboratori del Massachusetts nasce il rene artificiale
- 21. L'applicazione della retina artificiale all'uomo**  
di Fabio Benfenati e Guglielmo Lanzani
- 22. Il sistema CAD-CAM nell'odontoiatria riabilitativa**  
di Gustavo Petti
- 25. Dalla Guida alla Salute On-line ad una App per monitorare i servizi sanitari**  
di Antonio Longo
- 26. Laboratori alternativi alla passività dei “tempi moderni”**  
di Michele Viel
- 27. ICT: una risorsa a 360°**  
di Angela Caporale
- 28. Quando il brevetto è questione di vita o di morte**  
di Vincenzo Carrieri e Cinzia Di Novi
- 29. Focus sul cuore artificiale**  
di Angela Caporale
- 30. L'innovazione nella diagnosi precoce di adrenoleucodistrofia x-ald e leucodistrofia metacromatica - mld**  
di Cristina Sirch
- 31. Pancreas artificiale**

I SocialNews precedenti. Anno 2005: Tsunami, Darfur, I genitori, Fecondazione artificiale, Pedopornografia, Bambini abbandonati, Devianza minorile, Sviluppo psicologico, Aborto. Anno 2006: Mediazione, Malattie croniche, Infanzia femminile, La famiglia, Lavoro minorile, Droga, Immigrazione, Adozioni internazionali, Giustizia minorile, Tratta e schiavitù. Anno 2007: Bullismo, Disturbi alimentari, Videogiochi, Farmaci e infanzia, Acqua, Bambini scomparsi, Doping, Disagio scolastico, Sicurezza stradale, Affidati. Anno 2008: Sicurezza e criminalità, Sicurezza sul lavoro, Rifiuti, I nuovi media, Sport e disabili, Energia, Salute mentale, Meritocrazia, Riforma Scolastica, Crisi finanziaria. Anno 2009: Eutanasia, Bambini in guerra, Violenza sulle donne, Terremoti, Malattie rare, Omosessualità, Internet, Cellule staminali, Carcere. Anno 2010: L'ambiente, Arte e Cultura, Povertà, Il Terzo Settore, Terapia Genica, La Lettura, Il degrado della politica, Aids e infanzia, Disabilità a scuola, Pena di morte. Anno 2011: Cristianesimo e altre Religioni, Wiki...Leaks...pedia, Musica, Rivoluzione in Nord Africa, Energie rinnovabili, Telethon, 150 anni dell'Unità d'Italia, Mercificazione della donna, Disabilità e salute mentale, Le risorse del volontariato. Anno 2012: Inquinamento bellico e traffico d'armi, Emergenza giustizia, Il denaro e l'economia, Gioco d'azzardo, Medicina riproduttiva, La Privacy, @uxilia contro il doping nello sport, Bambini Soldato, Una medicina più umana, Leggi e ombre sul lavoro. Anno 2013: Fuga di cervelli all'estero, La legge elettorale, Europa unita: limiti e possibilità, Costi e Riforma della Sanità, L'evasione fiscale, Maestri di strada, Siria, Malattie rare, “Per me si va nella città dolente”, Doping. Anno 2014: L'Europa che verrà, Ucraina, Diritto d'asilo, Eurobalcani, Rom e Sinti, Guerra Fredda 2.0.

#### Direttore responsabile:

Massimiliano Fanni Canelles

#### Redazione:

##### Capo redattore

Gabriele Lagonigro e Angela Caporale

##### Impaginazione e stampa

La Tipografica srl

##### Valutazione editoriale, analisi e correzione testi

Tullio Ciancarella

##### Grafica

Paolo Buonsante

##### Ufficio stampa

Angela Caporale, Luca Casadei

##### Ufficio legale

Silvio Albanese, Roberto Casella, Carmine Pullano

##### Segreteria di redazione

Cristina Lenardon

##### Edizione on-line

Michela Arno

##### Newsletter

Federik Suli

##### Spedizioni

Alessandra Skerk

##### Responsabili Ministeriali

Serenella Pesarin (Direttrice Generale Ministero Giustizia), Enrico Sbriglia (Dirigente Generale Penitenziario con ruolo di Provveditore Penitenziario)

##### Responsabili Universitari

Cristina Castelli (Professore ordinario Psicologia dello Sviluppo Università Cattolica), Pina Lalli (Professore ordinario Scienze della Comunicazione Università Bologna), Maurizio Fanni (Professore ordinario di Finanza Aziendale all'Università di Trieste), Tiziano Agostini (Professore ordinario di Psicologia all'Università di Trieste)

Periodico  
Associato



QR CODE



Questo periodico è aperto a quanti desiderino collaborarvi ai sensi dell'art. 21 della Costituzione della Repubblica Italiana che così dispone: “Tutti hanno diritto di manifestare il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni mezzo di diffusione”. Tutti i testi, se non diversamente specificato, sono stati scritti per la presente testata. La pubblicazione degli scritti è subordinata all'insindacabile giudizio della Redazione: in ogni caso, non costituisce alcun rapporto di collaborazione con la testata e, quindi, deve intendersi prestata a titolo gratuito.

Tutte le informazioni, gli articoli, i numeri arretrati in formato PDF li trovate sul nostro sito: [www.socialnews.it](http://www.socialnews.it) Per qualsiasi suggerimento, informazioni, richiesta di copie cartacee o abbonamenti, potete contattarci a: [redazione@socialnews.it](mailto:redazione@socialnews.it)

Ufficio stampa: [ufficio.stampa@socialnews.it](mailto:ufficio.stampa@socialnews.it)

Registrazione presso il Trib. di Trieste n. 1089 del 27 luglio 2004 - ROC Aut. Ministero Garanzie Comunicazioni n° 13449. Proprietario della testata: Associazione di Volontariato @uxilia onlus [www.auxilia.fvg.it](http://www.auxilia.fvg.it) - e-mail: [info@auxilia.fvg.it](mailto:info@auxilia.fvg.it)

Stampa: LA TIPOGRAFICA srl - Basaldella di Campoformido - UD - [www.tipografica.it](http://www.tipografica.it) Qualsiasi impegno per la realizzazione della presente testata è a titolo completamente gratuito. Social News non è responsabile di eventuali inesattezze e non si assume la responsabilità per il rinvenimento del giornale in luoghi non autorizzati. È consentita la riproduzione di testi ed immagini previa autorizzazione citandone la fonte. Informativa sulla legge che tutela la privacy: i dati sensibili vengono trattati in conformità al D.L.G. 196 del 2003. Ai sensi del D.L.G. 196 del 2003 i dati potranno essere cancellati dietro semplice richiesta da inviare alla redazione.

#### Per contattarci:

[redazione@socialnews.it](mailto:redazione@socialnews.it), [info@auxilia.fvg.it](mailto:info@auxilia.fvg.it)

## Salute & risparmio

**L'interazione fra Sanità, digitale e telecomunicazioni è una delle frontiere su cui passeggia non solo l'innovazione tecnologica, ma anche quella commerciale**

di Davide Giacalone, Presidente dell'Agenzia Nazionale per la Diffusione delle Tecnologie dell'Innovazione; Direttore de La Ragione e di Smoking; editorialista de L'Opinione e di RTL 102.5



**P**arlare di Sanità significa parlare di salute. Ma anche di soldi. E di innovazione tecnologica. Curare i malati è affare dei medici, il resto è affare di tutti. Appartenendo al gruppo dei più, parto dalla gretta contabilità: far funzionare la Sanità digitale significa, secondo i calcoli del Politecnico di Milano, far risparmiare allo Stato circa 4 miliardi e ai cittadini circa 5,4. Secondo me si può risparmiare di più, vivendo e curando meglio, perché la digitalizzazione porta con sé la trasparenza e questa è il migliore antidoto allo spreco e al raggiro. In ogni caso, quei quasi 10 miliardi rappresentano una meta già sufficientemente preziosa.

Non solo si risparmia, si produce anche ricchezza. L'interazione fra Sanità, digitale e telecomunicazioni è una delle frontiere su cui passeggia non solo l'innovazione tecnologica, ma anche quella commerciale. È un confine che ogni giorno si sposta, a cura non solo degli scienziati e dei tecnici, ma anche degli uffici marketing e della fantasia che insegue sempre nuove e più semplici applicazioni. Chi concilia questi aspetti, la tecnologia e il mercato, trova nell'una le risposte ai bisogni dell'altro e nel secondo i soldi per alimentare la prima. Mette le mani su un ricco premio globale. Quando le nuove frontiere sono così promettenti, significa che è giunto il momento in cui s'incrinano i vecchi equilibri, dominio delle case farmaceutiche compreso. Case che hanno meriti enormi e ruolo insostituibile, ma anche peso eccessivo e influenza insostenibile.

Per le società di telecomunicazioni, la telemedicina, l'assistenza a distanza, costituisce un campo che fa la differenza fra il regresso e la crescita. Sono nate facendosi pagare per il tempo della

conversazione. Molte sono rimaste a quella mentalità, salvo il fatto che il tempo d'occupazione di una linea non ha più alcun valore. Hanno imparato a farsi pagare per le connessioni dati, ma ora i fabbricanti di terminali hanno imparato a tenere per sé i clienti, mentre le applicazioni in protocollo internet consentono di comunicare senza neanche avere il telefono. Erano proprietari delle stazioni, sono divenuti facchini. La telemedicina è l'occasione per tornare ad avere un futuro di sviluppo. Medicina, sicurezza e controllo dei consumi. Questi i tre tasti sensibili. Tanto è vero che già fioriscono applicazioni sanitarie per tablet e smartphone. Peccato che molte siano delle prese in giro con la trappola, perché trasferisci dati personali a chi prospera usandoli.

Per tutti noi, inutile dirlo: potere non saltare, ma far saltare le file; consentire il controllo a distanza di patologie come diabete o cardiopatie, diminuendo gli allarmi, le corse in ospedale, prevenendo i pericoli; avere sempre e ovunque a disposizione la propria cartella clinica, perché i dati che contiene non appartengono né all'azienda sanitaria, né all'assicurazione, ma al cittadino; disporre di ricette valide ovunque e, nel caso delle malattie croniche, rinnovabili senza ripassare inutilmente dal medico. Sono aspetti, assieme ad altri, che rendono la vita migliore. Che non solo non costano, ma fanno risparmiare una montagna di quattrini.

Noi Italiani siamo su quella frontiera? Alcuni sì, con successo. Il Paese no, con dannazione. I piani governativi sulla Sanità digitale sono coniugati al futuro, laddove dovrebbero resocontare il già fatto. La selva di norme e regolamenti è da ricovero, ma al manicomio. Una legge del 2011 obbliga le strutture pubbliche ad accettare i pagamenti elettronici, ma con la carta di credito capita che non si riesca a pagare neanche il ticket. Mettiamola così: esistono talmente tante cose facili, immediatamente raggiungibili, che ci troviamo nella migliore condizione per spiccare un balzo in avanti epocale. Sempre risparmiando. Ce lo impedisce la scarsa visione dell'interesse generale, l'impreparazione del personale politico, la rassegnazione della cittadinanza, l'eccessiva prossimità fra chi amministra e chi incassa, vendendo reperti del passato e non anticipazioni di futuro. Abbandoniamo la follia della regionalizzazione, tagliamo di netto il rapporto fra politica e amministrazione sanitaria, rendiamo pubblici, in tempo reale, tutti i dati dei servizi e della spesa. Lasciamo che l'innovazione sia materia per gli innovatori, ove abbiamo dato e daremo lezioni al mondo. Consentiamo ai medici di tornare a fare i medici e di fare solo quello. E ricordiamoci l'esperienza delle mutue, che avevano il difetto (ovvio) di servire solo gli iscritti, quindi i lavoratori del settore cui erano legate, lasciando scoperti i non assistiti, ma seppero controllare la spesa, diffondere la salute e lasciarono un patrimonio immobiliare immenso.

Perché, scusate la ripetuta grettezza con cui concludo, con la Sanità si guadagna. Si deve guadagnare. Ed è un bene. Quando si producono debiti non significa che c'è più salute in giro, ma troppi incapaci e lesto-fanti che dal giro devono uscire. ■

## Una strategia innovativa

**La Commissione Nazionale della Ricerca Sanitaria\* è la struttura deputata ad individuare le strategie per incentivare la crescita del SSN**

di Massimo Casciello, direttore generale della Ricerca presso il Ministero della Salute

**I**l Ministero della Salute (MS) finanzia una ricerca che necessita di applicazione pratica sulla persona o sull'organizzazione del SSN. Dunque, anche in questo caso, sul cittadino. I fondi provengono da quelli utilizzati normalmente per il finanziamento del sistema sanitario pubblico. È, pertanto, differente dalla ricerca di base, che non ha un trasferimento prevedibile, e dalla ricerca industriale, compresa la parte sperimentale, in cui si porta la scoperta ad un prodotto per il mercato.

Sono tutte fasi distinguibili? È giusta questa distinzione? Certamente, il fatto che vi siano barriere non è foriero di efficienza ed è spesso difficile stabilire quanto una ricerca sia di base e quanto trasferibile. Tutto si innova con una velocità tale che qualcosa di base, dopo pochi anni, è diventata prassi nell'assistenza (basti pensare ai farmaci innovativi antineoplastici e a tutta la farmacogenomica). In una fase così difficile per il Paese, inoltre, a fronte di una produzione nazionale della farmaceutica e dei dispositivi che ci eleva a leader europei, perché far mancare il contributo del Ministero della Salute (ovviamente nel rispetto di tutte le normative nazionali ed europee) alla crescita del Paese? Di questi temi si discute in Commissione Nazionale della Ricerca Sanitaria (CNRS), struttura deputata ad individuare le strategie per incentivare una crescita complessiva della conoscenza, dell'assistenza, dell'efficacia e dell'efficienza del SSN. Si tratta di argomenti complessi, che richiederebbero un rapporto sinergico con tutti gli altri attori, come il MIUR, il MISE e il capitale privato, coinvolti nel sistema in parte o del tutto. Il modello che si è spesso discusso è stato quello di creare le opportunità attraverso la "conoscenza" (ad esempio via web) accompagnata da una condivisione delle procedure. Queste devono essere le più simili possibili, creando dei percorsi virtuosi all'interno dei processi. Se qualcosa nasce all'interno del MIUR, deve trovare spazio nel MS e raggiungere il MISE e il capitale privato. Ovviamente, non deve percorrere tutte le tappe, potendosi fermare, ad esempio, alla sola applicazione assistenziale e non raggiungere quella produttiva.

La CNRS lavora per ciò ed il finanziamento della ricerca finalizzata rappresenta un po' la sintesi della strategia. Sono previsti finanziamenti per i giovani per il ricambio generazionale, cofinanziamenti pubblico - privato per avviare il percorso sperimentale ed avvicinarlo alla produzione, per i ricercatori italiani all'estero per non perdere le nostre menti ed agganciarle al sistema Paese e, infine, i progetti di rete per creare network nazionali che consentano di sperimentare sul territorio progetti innovativi. Da tre anni, ormai, i processi sono affidati a revisori stranieri, ad un sistema informatico certamente imparziale e ad una serie di study section dedicate per la conferma delle graduatorie.

Per essere assolutamente terza, la CNRS si è data il ruolo di garante osservando, ma mai intervenendo sulle procedure. In sostanza, emette un giudizio sulla qualità del processo. Questo atteggiamento è assolutamente innovativo e responsabile perché, fino a qualche tempo fa, era la Commissione stessa a decidere le tematiche, il numero dei progetti che ogni destinatario istituzionale poteva presentare (i destinatari sono poco più di 60 e i progetti presentati erano circa 300. Ora siamo a 3.800) ed a giudicare determinando le graduatorie. Il nostro Paese deplora spesso storie infelici, ma tutto ciò può es-

sere annoverato come un cambiamento culturale epocale. Ben tre Ministri (il Professor Fazio che ne è stato il promotore, il Professor Balduzzi e l'onorevole Lorenzin) hanno voluto ed approvato questo percorso.

La CNRS si occupa anche del conto capitale degli IRCCS. Il fondo finanzia l'innovazione tecnologica in questi Enti con apparecchi che debbono, però, essere "traslazionali". In sostanza, nel bando è richiesta un'applicazione sul paziente e non può essere tecnologia "pura" di ricerca. In questo si annoverano gli acquisti della prima IMRT a guida metabolica, del cyber knife, del Robot Da Vinci, della RMN pet/tac, dei microscopi a lettura di vetrini, solo per ricordare quelli più recenti. Il Ministero ha finanziato quasi completamente il centro di Adroterapia oncologica di Pavia, che ha reso l'Italia leader in Europa. Esistono, infatti, solo due centri funzionanti, e l'altro si trova in Germania.

L'investimento sul conto capitale si aggira intorno ai 15 - 20 milioni all'anno. L'obiettivo è, quindi, quello di dotare gli IRCCS di nuove apparecchiature, in accordo con la Regione, al fine di verificarne, tramite un progetto di ricerca, l'utilità (a fronte di qualcosa di esistente), l'efficacia, l'efficienza e l'economicità. Purtroppo, dovrebbero essere garantite agevolazioni economico-fiscali da impegnare per lo sviluppo tecnologico, al momento non previste. Si comprende il problema del Paese, ma sperimentazioni limitate, con messa in rete dei risultati, potrebbero evitare costi inutili ed apparecchiature sottoutilizzate.

Una delle sperimentazioni che sta avendo un'applicazione pratica è la Telepatologia. È possibile inviare a distanza qualsiasi vetrino per farlo visionare da un anatomopatologo esperto nel tipo di lesione sospettata ed ottenere un'opinione di conforto. Il sistema operativo è stato messo in opera dalla Regione Sicilia, fornendo i microscopi ed un server presso l'IRCCS di Messina. Il Ministero aveva già fornito i microscopi agli IRCCS oncologici nell'ambito della loro rete (Alleanza contro il Cancro - ACC). In questo modo, si è potuto attivare una rete nazionale che si integra con quella regionale al fine di fornire la seconda opinione e, soprattutto, evitare, per far leggere i vetrini, i viaggi della speranza. Questo aumenterà la competitività del sistema regionale, garantendo equità, ma, soprattutto, fornirà ai cittadini un servizio di alto livello qualitativo.

Tutti gli anatomopatologi di ACC, con in testa il Prof Carbone del CRO di Aviano, e parecchi colleghi universitari stanno partecipando gratuitamente. Ciò denota un'etica ed una responsabilità spesso non riconosciute agli operatori del SSN. ■



## La eHealth a supporto delle attività sociali

**Lo sviluppo tecnologico ha ampliato le possibilità di cura e l'assistenza a favore dei pazienti. La carenza di investimenti pubblici complica, tuttavia, la sua diffusione e fa ricadere ancora troppi costi sulle famiglie**

**di Francesco Gabrielli – Vice Segretario SIT (Società Italiana Telemedicina e sanità elettronica), Silvia Prati – Coordinatrice TMEPG (TeleMedicine EuroProject Group) e NDSAN (New DSA Network)**

In Italia abbiamo assistito ad un lungo periodo in cui la circolazione di idee riguardo lo sviluppo di un sistema socio-sanitario capace di accogliere e utilizzare innovazioni tecnologiche in telecomunicazioni e informatica è rimasta confinata in una ristretta comunità di specialisti. Negli ultimi due anni si è, invece, osservata una crescente, seppur tardiva, attenzione alle potenzialità della eHealth. Le maggiori esperienze riguardano il trattamento medico di vari tipi di patologie. Purtroppo, la prestazione erogata avviene per lo più a livello di progetti pilota, i quali difficilmente prevedono un seguito in servizi su larga scala.

Ultimamente, la speranza di alcuni manager del Servizio Sanitario Nazionale di risparmiare molti soldi con l'introduzione di sistemi di eHealth ha condotto all'adozione di soluzioni di Telemedicina volte a garantire alcuni servizi sanitari.

Ancora troppo poche sono, tuttavia, le iniziative di innovazioni specificamente dedicate ai servizi sociali, specialmente quelli che forniscono assistenza e supporto a categorie svantaggiate, a persone con particolari fragilità e alle rispettive famiglie.

La ristrettezza dei finanziamenti pubblici in questo ambito aggrava la carenza di servizi offerti e scarica costi e oneri sulle famiglie.

In passato, esistevano non trascurabili limiti tecnologici che impedivano, a meno di enormi investimenti, la realizzazione di servizi sociali e assistenziali basati sulla telematica. Al di fuori dell'ambito strettamente medico, molte delle attività di assistenza e supporto di tipo sociale sono caratterizzate da una variabilità di comportamenti umani e di situazioni ambientali non standardizzabili e quindi più difficilmente riconducibili a procedure codificate e gestibili attraverso sistemi informatici e di telecomunicazione.

Oggi, molte problematiche di natura tecnologica sono venute meno grazie al progresso e quelle di natura organizzativa stanno iniziando ad essere affrontate dalle Autorità sotto la spinta delle ristrettezze economiche.

Possiamo sottolineare un limite persistente, composto, in realtà, da due problemi dipendenti l'uno dall'altro. Il primo è rappresentato dalla suddivisione delle pratiche professionali in specializzazioni. Essa riguarda sia le patologie nella diagnosi e nel trattamento, sia le problematiche di tipo sociale e assistenziale. Il secondo è costituito dal fatto che le strutture pubbliche di riferimento, le procedure burocratiche e perfino le normative regionali e nazionali sono pensate per settori d'interesse o, addirittura, per singole problematiche. L'interazione trasversale è, in teoria, codificata, ma, nella pratica, difficilmente realizzata, in quanto presuppone, solitamente senza obblighi di legge, la collaborazione interprofessionale.

La combinazione di questi due problemi limita fortemente una possibile risposta multidisciplinare, trascurando le esigenze di persone fragili o non autosufficienti e ancora di più delle loro

famiglie, specialmente nei casi di patologie croniche. Se si analizza il problema di come aiutare, supportare o curare al meglio una persona partendo da ciò che accade ad essa ed al suo nucleo familiare, appare piuttosto evidente che il punto di partenza di qualsiasi ipotesi di servizio debba essere l'analisi dei bisogni, tenendo anche ben presente che, di solito, un individuo che richieda assistenza o supporto soffre contemporaneamente di più problemi afferenti alle patologie e/o sociali.

In ambito sociale, infatti, la rilevanza potenziale della eHealth ruota intorno alle nuove sfide di creazione di un modello integrato di supporto socio-sanitario, un sistema in grado di rispondere positivamente alle esigenze delle fasce più deboli della popolazione, anziani, bambini, famiglie, diversamente abili. La strutturazione dei nuovi servizi, e, soprattutto, del nuovo sistema, deve passare attraverso la corretta lettura di queste esigenze, contribuendo ad un immediato miglioramento della qualità della vita, non solo dell'assistenza sanitaria in sé. Pensiamo, ad esempio, alle situazioni generate dalle inefficienze del SSN che obbligano i malati e le loro famiglie a lunghe, faticose e costose trasferte per ogni visita in strutture sanitarie poste in regioni lontane. Esse allungano i tempi di attesa presso gli ospedali o gli ambulatori per visite in post-operatorio, e contribuiscono al grande problema moderno dell'assenza di conciliazione tra tempi di vita e tempi di lavoro. Sfruttando le possibilità che la eHealth è in grado di generare quando vengono combinate insieme le innovazioni tecnologiche con quella organizzative, potremmo risolvere i problemi di molte persone in poco tempo (qualche mese per far partire un servizio). È anche vero, purtroppo, che, per la maggior parte degli Italiani, queste possibilità sono ancora sconosciute. Quindi, né i singoli, né le associazioni del Terzo Settore esercitano in modo efficace pressioni sugli amministratori per la realizzazione di servizi in eHealth. Per i bambini, gli anziani, le persone debilitate, le donne in attesa, sopportare il caldo, il freddo, le attese in luoghi con altre persone ammalate sono disagi evitabili anche solo con poche best practices. Non è solo un modo per risparmiare. Questo rappresenta una conseguenza gradita, ma accessoria. Si tratta di migliorare la qualità della vita.

Esiste, infine, un'ultima considerazione da proporre. Affrontare problemi che si dimostrino di pertinenza specialistica (in ambito sociale e sanitario) significa affidarsi alle indicazioni degli specialisti. È, però, altrettanto evidente quanto sia indispensabile gestire in modo corretto le differenti attività specialistiche. Tutta questa complessità può essere difficilmente gestibile da una persona senza adeguate competenze e che, per di più, si trova in condizione di difficoltà, malattia e sofferenza. Le persone devono essere informate e consapevoli, ma non è etico che il sistema socio-sanitario deleghi loro la responsabilità delle scelte tecniche. Ed è ancor meno corretto che il sistema lo faccia nel

tentativo di risolvere i propri problemi organizzativi e gestionali. È, invece, proprio dalla capacità di riorganizzare i servizi socio-sanitari, ottimizzando i contributi delle aree specialistiche e investendo sulle innovazioni tecnologiche, che si ottiene un servizio migliore per i pazienti. In questo ragionamento occorre, tuttavia, inserire anche il problema della diminuzione delle risorse economiche disponibili. Premesso che il processo di ammodernamento del sistema socio-sanitario non può avere il risparmio come obiettivo principale, è, comunque, un fatto ormai dimostrato che l'aumento delle necessità per le patologie croniche e per le problematiche sociali connesse con la terza età e con la disabilità renderà, in tempi relativamente brevi, non più sostenibile la spesa per l'assistenza, se non saranno introdotte soluzioni innovative per diminuire il costo complessivo del sistema.

La via per combinare queste due opposte necessità esiste. Si tratta di concentrare l'attenzione sulla rimozione degli sprechi per generare risorse utili ad investire nella ristrutturazione dei servizi anche per mezzo dell'innovazione tecnologica. Il contributo della eHealth nella riorganizzazione dei servizi va associato ad alcuni principi dimostratisi validi in altri settori:

- percorsi di cura e assistenza gestiti da servizi dislocati sul territorio e connessi telematicamente tra loro per rendere le diverse attività completamente integrate in tempo reale;
  - trasmissione e condivisione di informazioni tra professionisti per garantire la citata complessità di gestione, indipendentemente da dove si trovi la persona da assistere o supportare;
  - semplificazione e standardizzazione dell'accesso all'assistenza.
- Un altro limite che frena l'adozione di soluzioni eHealth in ambito sociale riguarda la strutturazione e la realizzazione dei progetti. Questi non dovrebbero essere affidati a professionisti senza specifica esperienza in materia.

Appare, infatti, logico e intuitivo che un sistema telematico di

erogazione di un qualsivoglia trattamento o servizio e della relativa procedura assistenziale, essendo, in sostanza, un sistema complesso di networking, debba essere costruito partendo da solide basi di project management. Esiste, tuttavia, una differenza fondamentale tra lo sviluppo di un progetto e la strutturazione di un vero servizio: per un servizio non è sufficiente studiare i dati epidemiologici e immaginare delle soluzioni. Occorre, invece, definire le dimensioni dei servizi che si intendono dedicare alle persone, con le loro peculiarità e difficoltà, le procedure migliori per ottimizzare il percorso di assistenza e anche di cura, ove necessario, prevedere i volumi di attività, le complicazioni possibili e i rischi, adeguando le soluzioni tecnologiche e tutelando, al tempo stesso, i diritti delle persone, a partire da quello della riservatezza dei dati.

La vera sfida, specie in ambito socio-sanitario, è quella di imparare dall'esistente, fare rete, condividere idee e modelli: questa mancanza, tipicamente italiana, si fa sentire in tutta la sua gravità anche nell'ottenimento (prima) e nell'utilizzo (poi) dei fondi europei. Ogni micro realtà, associazione, ASL, ambulatorio, ospedale, ricomincia ogni volta tutto daccapo, come se tutto fosse ancora da inventare, e nessuno avesse già speso soldi – pubblici o privati poco importa – per esperienze pilota, che hanno dato risultati ed evidenziato criticità, per la progettazione di servizi. Si tratta di aspetti che meriterebbero di essere valutati e fatti evolvere.

Se immaginiamo un lavoro di squadra, è facile capire cosa dovrebbe essere fatto: un registro e un coordinamento tecnico, almeno regionale, sullo sviluppo di progettualità e sulla replicabilità dei progetti pilota già implementati. Questo a fianco dei processi decisionali delle Autorità riguardanti l'allocazione delle risorse.

Utopia?

### IL CONSIGLIO

## Tecnologia sì, ma occhio al "lato umano"

L'utilizzo di tecnologie sempre più qualificate per gli interventi chirurgici impone una serie di riflessioni, legate, in particolare, alla necessità di adeguare le competenze mediche acquisite nel tempo, attraverso gli studi e la pratica sul campo, all'evoluzione della scienza ed al rinnovamento delle apparecchiature, oggi sempre più digitalizzate. Se da una parte il terzo millennio prevede l'uso di macchine sofisticatissime, rapidamente sostituite da altre ancor più all'avanguardia, dall'altra c'è costantemente bisogno di figure professionali che sappiano mediare, anche sotto il profilo personale, tra queste stesse fondamentali apparecchiature e l'umanità della persona assistita.

Le infrastrutture ospedaliere, e quelle sempre più domiciliari, che rientrano nel concetto di telemedicina, presuppongono naturalmente conoscenze scientifiche e tecnologiche di primaria importanza, ma in questo surplus di innovazione non va mai trascurato l'aspetto emotivo, fondamentale nella cura di qualsiasi patologia. L'empatia con il paziente, una giusta parola di conforto, due chiacchiere in corsia in attesa di una visita o di un intervento delicato possono fare la differenza. Ecco perché, accanto ad un utilizzo sempre più accurato di nuovi sistemi, all'avanguardia bisogna mantenere in auge e sviluppare sempre più l'interscambio umano. Che nessun computer, di ultimissima generazione, potrà mai sostituire.

## Una Medicina Globale?

**La vera sfida è permettere uno scambio di informazioni veloce, sicuro, affidabile e avanzato.**

**Può sembrare un'utopia, ma oggi è realtà. C'è, però, ancora molto da fare e da scoprire**

di Paolo Silvestri, Professore Aggregato presso l'Università di Genova

L'imperativo di questi anni è, senza dubbio, la necessità di stabilire e mantenere costantemente la connessione con il mondo esterno, sempre ed in ogni luogo, apparentemente per poter comunicare. Guai se non riusciamo a whatsappare o twittare in ogni istante o a leggere quello che gli altri commentano in real time! Il rischio è l'estromissione dal mondo che ci circonda, anche se i contenuti informativi trasmessi spesso mancano dell'importanza per cui sono stati sviluppati i moderni mezzi di comunicazione a distanza. Non ricordiamo più, infatti, che la tecnologia alla base della sovrabbondanza di comunicazione odierna nasce (ahimè!) dal mondo militare e ha poi trovato (meno male) la sua naturale applicazione nella medicina del mondo ricco per diventare, infine, di dominio collettivo. L'informazione è alla base dell'efficacia della medicina: tanto più numerose sono le informazioni che il medico riesce a ricavare della malattia del paziente, tanto più accurata sarà la sua diagnosi e, di conseguenza, tanto più mirata ed efficace sarà la sua terapia. Da qui nasce la necessità di scansionare (TAC-Risonanza Magnetica Nucleare), fotografare (Raggi X), far risuonare (eco-doppler anche 3-D), riprendere (fluoroscopia), registrare segnali (Holter 24h), mappare (sistemi mappaggio elettroanatomico) e utilizzare diversi strumenti diagnostici per poi connettere i dati e fornire al medico le informazioni utili per la diagnosi corretta. Certo, le informazioni devono viaggiare velocemente perché possano diventare altrettanto velocemente obsolete o fatalmente tardive, se la malattia avanza, ed essere economiche perché vanno applicate su larga scala. E non venire corrotte, perché potenzialmente dannose in caso di diagnosi errata, o diffuse perché la privacy del paziente va preservata con cura.

Ecco definite, allora, le caratteristiche per una buona telemedicina: sicura, veloce, avanzata tecnologicamente, ma non troppo per poter poi essere economica, trasmissibile ed applicabile da remoto. Utopia? No, la realtà supera di molto le aspettative, ma, come sempre, gli strumenti disponibili per il personale sanitario variano in base alla latitudine geografica, al PIL del Paese e alla capacità di spesa delle amministrazioni sanitarie o, dall'altra parte, dipendono dai margini di guadagno delle case produttrici o dagli utili della catena che distribuisce la tecnologia.

La telemedicina di base in un Paese avanzato dovrebbe consistere nel garantire la trasmissione in real time delle informazioni a distanza in pazienti sottoposti a monitoraggio e terapia continui. Ne sono un esempio edificante i defibrillatori impiantabili: veri e propri laptop in miniatura sottocute in grado di monitorare il ritmo cardiaco, riconoscere le aritmie, trattarle in base alla programmazione ricevuta e trasmettere il tracciato del segnale elettrico endocavitario prima e dopo la terapia allo specialista dell'ospedale di riferimento. Dalla sua scrivania, con un PC acceso ed un semplice accesso ad una web application, il cardiologo curante potrà comodamente rivedere l'episodio aritmico, valutarne il significato clinico, la programmazione del dispositivo e convocare il paziente per un controllo aggiuntivo o archiviare la documentazione come episodio risolto. Testimonial di uno di questi dispositivi non poteva che essere un appassionato di regate, sebbene cardiopatico, che può ora coltivare la sua passione e, allo stesso tempo, trasmettere nottetempo i suoi dati dal defibrillatore automatico impiantato nel suo petto al trasmettitore sul comodino della nave e, da qui, via Internet, allo specialista di riferimento. In questo modo, il ritmo del paziente ed il regolare funzionamento del dispositivo sono controllati a distanza, aumentando i gradi di libertà e la qualità della vita del paziente. Esempi analoghi si trovano anche nel campo del trattamento dialitico per pazienti con insufficienza renale: mediamente, i pazienti si devono sottoporre ogni due giorni per 4 ore alla terapia di emodialisi, normalmente erogata nei centri dialisi. Per ridurre i costi di gestione ospedaliera e per rendere più confortevole il trattamento, le aziende produttrici stanno cercando di sviluppare ulteriormente nuovi sistemi di home-dialysis, che permettono l'erogazione del trattamento cronico direttamente a casa e la trasmissione da remoto dei dati di efficacia al personale sanitario in clinica. Il passo successivo è da sistema "portable", cioè facilmente utilizzabile dal paziente a casa, a sistema "wearable", cioè indossabile. Anche in questo caso, vista la facilità di trasmissione dati ovunque e comunque, questa tecnologia innovativa consentirebbe un ulteriore passo per migliorare la qualità della vita dei pazienti dializzati, mantenendo il monitoraggio a distanza dell'efficacia della dialisi.

La telemedicina permette non solo il controllo dei parametri clinici, ma anche l'intervento a distanza, soprattutto laddove quella che gli anglofoni chiamano "expertise", l'insieme di abilità, competenza ed esperienza, non sia facilmente sostituibile. Un noto professionista italiano, il dottor Carlo Pappone, esperto nell'ablazione a radiofrequenza della fibrillazione atriale, ha più volte sperimentato il tele-intervento di ablazione, governando da centinaia di chilometri di distanza una sonda all'interno delle camere cardiache di pazienti affetti da fibrillazione atriale. Grazie ad un sistema di recentissimo sviluppo basato su una tecnologia di derivazione militare aeronautica (assimilabile alla tecnologia GPS), un campo magnetico a bassa intensità permette di localizzare e guidare delle sonde munite di un particolare sensore all'interno dell'atrio sinistro del cuore, posizionandole

nei punti ritenuti più efficaci per l'ablazione. Le informazioni provenienti da questo sistema di navigazione cardiaca possono essere poi integrate con altre apparecchiature per il mappaggio tridimensionale delle camere cardiache, rendendo ancora più accurate ed efficaci le terapie erogate a radiofrequenza e, di conseguenza, riducendo l'insorgere della fibrillazione atriale.

La telemedicina consente, infine, lo scambio di informazioni, idee, esperienze tra esperti: l'invio di referti diagnostici, risultati di test, cartelle cliniche tra specialisti dello stesso settore, in tempi rapidi e con mezzi ormai diffusi in tutti gli ambienti ospedalieri, consente uno scambio di pareri professionali essenziali non solo per una corretta diagnosi ed una terapia efficace, ma anche per la crescita delle conoscenze del personale medico. Gli e-training effettuati via web e i live-case trasmessi via satellite di interventi in sala operatoria che richiedono tecniche particolari consentono un e-learning fondamentale per chirurghi, un aggiornamento continuo erogato sfruttando i mezzi di comunicazione che, magari, non sostituisce l'esperienza diretta in sala, ma costringe a porsi delle domande, a cercare di aggiornarsi, a facilitare il confronto per adeguarsi alla velocità con cui cambiano le tecniche di intervento o anche solo per imparare ad usare i nuovi dispositivi medici.

Se, come sosteneva Ippocrate "La guarigione è legata al tempo e a volte anche alle circostanze", è dovere morale investire nelle tecnologie del nostro tempo per diffondere la telemedicina e creare le circostanze, anche da remoto, per migliorare la cura del paziente ovunque, avvalendosi del potere della comunicazione, figlia e padrona del nostro tempo.



## FOCUS sul polmone artificiale

La tecnologia protesica permette oggi di trapiantare con successo anche dispositivi polmonari in base alla tipologia di danno subito dal paziente. Nel caso di un danneggiamento della funzione meccanica, ovvero derivato da un danno del motoneurone, della gabbia toracica, dei muscoli respiratori o della pleura, essa è connessa a patologie quali Cifoscoliosi, malattie neuromuscolari, esiti di polio oppure Sclerosi Multipla Amiotrofica. Una disfunzione ventilatoria, come per esempio un danno dei bronchi o dei bronchioli o il collasso delle vie aeree superiori, è connesso alla Broncopneumate, alle croniche ostruttive, all'asma, alla SAS. Infine vi possono essere problemi anche negli scambi di gas, ovvero nel processo che porta all'ossigenazione del sangue ed alla eliminazione dell'anidride carbonica. I danni della panerchina dei lobi e degli alveoli possono essere co-determinati dall'Enfisema, dalla Fibrosi o dalla Tubercolosi. Il polmone artificiale può sopprimere a questi danni, essendo realizzato come una pompa meccanica e, al contempo, uno scambiatore di gas.

Il sistema di Mechanical Ventilation funziona attraverso ventilatori esterni, o pressione esterna negativa, oppure ventilatori interni, o pressione esterna positiva. I ventilatori esterni sono stati sviluppati negli anni Venti negli Stati Uniti e fungono da corazza per il paziente, risolvendo però problemi nella fase di ispirazione. I ventilatori interni, che rispondono a problemi nella fase di espirazione, possono essere ad attività manuale oppure meccanica. Inoltre funzionano attraverso tre diverse modalità operative: volume-cycled (pressione d'insufflazione), pressure-cycled (volume d'aria), time-cycled (basato sul rapporto tra ispirazione ed espirazione in un minuto). Questo tipo di ventilatori è stato sviluppato negli anni Cinquanta tra la Scandinavia e gli Stati Uniti.

Vi è un terzo tipo di dispositivo utilizzabile per migliorare l'attività polmonare: la Membrane Ventilation. Si tratta di una membrana in polymethylpentene che aumenta la superficie di scambio facilitando il flusso del sangue.

Le più recenti ricerche sui risultati dei trapianti indicano che il tasso di sopravvivenza è di oltre 5 anni per il 60% dei pazienti, e di 10 anni per il 40%. I principali rischi di ricadute riguardano il rigetto cronico e le infezioni. Esclusi questi casi, la qualità della vita del paziente migliora radicalmente pur restando inferiore alla capacità polmonare di una persona sana di pari età.

di Angela Caporale, caporedattrice di SocialNews

CHE MI DICI DELLA  
TELEMEDICINA?

TROPPE PAUSE  
PUBBLICITARIE



## Curarsi a casa: Friuli Venezia Giulia capofila nel progetto

**La Sanità in rete migliora la salute di molti pazienti. Il Centro Cardiovascolare di Trieste rappresenta un polo particolarmente attivo nell'ambito del progetto promosso dall'Unione Europea chiamato "Smartcare"**

di **Andrea di Lenarda, Donatella Radini, Kira Stellato, Matteo Apuzzo** - Centro Cardiovascolare di Trieste  
Gruppo di coordinamento del progetto Friuli Venezia Giulia "Smartcare"

Nell'ambito dell'attuazione dei servizi di sanità in rete, assume grande rilevanza la definizione di modalità tecnico-organizzative finalizzate a consentire l'integrazione socio-sanitaria ed a sostenere forme innovative di domiciliarità. I servizi di telemonitoraggio possono rappresentare una parte integrante del ridisegno strutturale ed organizzativo della rete di assistenza.

In particolare, la telemedicina può contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria e consentire la fruibilità di cure, servizi di diagnosi e consulenza medica a distanza, oltre al costante monitoraggio di parametri vitali, al fine di ridurre il rischio d'insorgenza di complicazioni in persone a rischio o affette da patologie croniche.

Con l'invecchiamento della popolazione e l'aumento della cronicità delle patologie, la sanità in rete può essere sinergica ad interventi di telemedicina nelle attività di prevenzione.

Ciò risulta utile soprattutto per categorie identificate a rischio, come, ad esempio, coloro i quali sono affetti da patologie cardiovascolari, diabete, broncopneumopatia cronica ostruttiva.

Questi pazienti, pur conducendo una vita normale, devono sottoporsi ad un costante monitoraggio di alcuni parametri vitali al fine di ridurre il rischio d'insorgenza di complicazioni.

L'interdisciplinarietà offerta dalla sanità in rete permette in questo caso di fornire al paziente un servizio migliore, attraverso una più rapida disponibilità di informazioni sullo stato della propria salute, consentendo di accrescere la qualità e la tempestività delle decisioni del team socio - assistenziale.

La telemedicina permette di ridistribuire in modo ottimale le risorse umane e tecnologiche tra diversi presidi, consentendo di coprire la necessità di competenze professionali spesso carenti ed assicurare la continuità dell'assistenza sul territorio.

Per le motivazioni sopra rappresentate, il Friuli Venezia Giulia è la Regione capofila del progetto di cure domiciliari integrate, sostenuto dall'Unione Europea, chiamato Smartcare.

Esso nasce per la valorizzazione dell'assistenza domiciliare integrata mediante l'uso di nuove tecnologie di teleassistenza e telecontrollo sanitario ed è finalizzato al mantenimento a domicilio delle persone anziane con bisogni complessi che necessitano di una presa in carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR), dei Servizi Sociali degli Ambiti-Comuni (SSC) e dei Servizi erogati dal Terzo Settore.

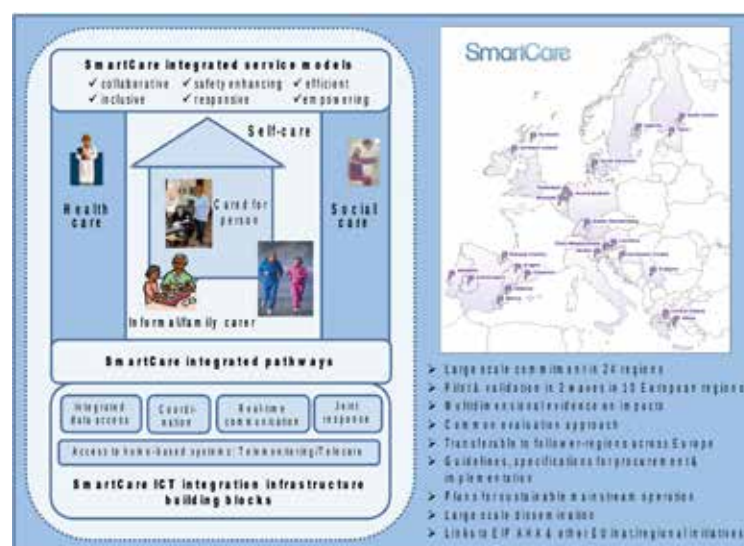
Altri aspetti fondamentali del progetto sono la priorità alla soggettività ed al protagonismo dell'utente e dei suoi familiari (empowerment), la valorizzazione dell'integrazione/relazione tra persone e risorse tecnologiche, la presa in carico integrata socio-sanitaria supportata da piattaforma tecnologica.

L'impostazione del progetto include con ruolo attivo tutte le componenti rilevanti (operatori e assistiti) di un programma di assistenza socio-sanitaria a domicilio (utenti con bisogni socio-

sanitari, familiari, operatori sociosanitari, medici curanti, medici di distretto, ev. specialisti, volontari) che devono poter integrarsi e comunicare tra loro in tempo reale anche grazie alla centrale operativa ed alla piattaforma tecnologica.

Il sistema di telemonitoraggio tiene in debita considerazione i bisogni clinico-socio-assistenziali dei futuri fruitori del servizio in base ad un approccio multidimensionale ed olistico che tiene conto delle caratteristiche dei pazienti (fragili, con multiple comorbidità, ad elevata complessità clinica e con mobilità ridotta, se non completamente allettati) che saranno inseriti in questo programma di cure ed assistenza integrate. Tutti i dispositivi comunicano con il sistema centrale attraverso un concentratore, evitando di installare a domicilio del paziente altri dispositivi di interconnessione telematica, tenendo, quindi, in debita considerazione l'impatto anche di carattere psicologico che può comportare verso il paziente un elevato numero di dispositivi medicali e/o informatici installati e da utilizzare presso il proprio domicilio. Il numero di assistiti presi in carico dal progetto Smartcare in Friuli Venezia Giulia, da novembre 2014 a dicembre 2015, sarà di 200.

Se il progetto avrà successo, il miglioramento delle attuali conoscenze scientifiche, dell'organizzazione e dei contenuti della gestione degli utenti anziani, fragili, affetti da patologie croniche permetterà di superare gli ostacoli che ancora impediscono all'offerta assistenziale di essere pronta, efficiente, equilibrata ed integrata nella risposta ai bisogni sociali e sanitari delle persone anziane e potrà costituire l'inizio di una sistematica implementazione in Friuli Venezia Giulia di un modello di assistenza socio-sanitaria integrata supportata da una piattaforma tecnologica. ■



## Le prospettive della telemedicina per il paziente cronico

**Il beneficio apportato dalle nuove tecnologie e dalla telemedicina è sensibile: esse migliorano la cura e la vita del paziente**

di **Andrea Di Lenarda**, direttore del Centro Cardiovascolare, Azienda per i Servizi Sanitari n° 1 ed Università di Trieste

La scompenso cardiaco, ed in generale le patologie croniche, come la broncopneumopatia cronica ed il diabete mellito, richiedono necessariamente un approccio assistenziale integrato tra ospedale e territorio, tra professionisti di diverse discipline e tra operatori sanitari. La gestione deve garantire continuità assistenziale, cioè uniformità di criteri di valutazione e trattamento, e la condivisione del piano di cura, indipendentemente dalla sede e dall'operatore con cui il paziente viene in contatto.

L'individuazione del case manager (generalmente il medico curante), il coordinatore dell'assistenza, la gradualità delle cure in rapporto alla severità ed alla stabilità della patologia e la condivisione delle informazioni a tutti i livelli dell'assistenza, utilizzando tutti i supporti tecnologici (telefono, e-mail, accesso alle banche dati, repository, cartelle cliniche, refertazioni e lettere di dimissione, ecc.), sono elementi altrettanto importanti per un'assistenza efficace.

Le risorse del nostro sistema sanitario sono già adesso carenti, e lo saranno sempre più in prospettiva, considerando l'invecchiamento progressivo della popolazione. Bisognerà, quindi, garantire una risposta alla globalità dei bisogni di tutti i pazienti con scompenso cardiaco e prevenire i continui accessi al Pronto Soccorso ed i frequenti ricoveri ospedalieri.

Le difficoltà di un intervento assistenziale integrato potrebbero essere in parte attenuate dalla disponibilità di tecnologie per la gestione a distanza delle informazioni a costi relativamente contenuti. Le informazioni cliniche possono viaggiare velocemente fra pazienti e operatori sanitari, fra il domicilio e l'ambulatorio, il distretto o l'ospedale. È cioè possibile misurare e trasmettere i parametri clinici anche da aree remote ed eseguire visite cosiddette "virtuali" senza che il paziente, spesso anziano con problemi di mobilità, si debba spostare. Poter disporre di un monitoraggio telematico apre nuove ed interessanti prospettive di monitoraggio intensiva in sicurezza al proprio domicilio per i pazienti più severi, con grandi vantaggi non solo economici, ma anche per la qualità della vita dei pazienti.

**Le prospettive della telemedicina nel paziente con scompenso cardiaco**

Nelle ultime e più complete revisioni della letteratura, il beneficio dei programmi di telemedicina appare indiscutibile, con una riduzione del 30-35% della mortalità e del 15-20% delle ospedalizzazioni. Tuttavia, il dato non è uniforme in tutti gli studi.

Una spiegazione è che conoscere ed utilizzare una tecnologia non significa sapere come curare i malati a distanza. Prendersi carico a distanza dei segni iniziali di instabilizzazione di un paziente con scompenso cardiaco richiede professionalità, esperienza e responsabilità importanti, oltre ad una conoscenza approfondita del malato in tutti i suoi aspetti, dalla sua malattia alle patologie associate agli aspetti psicologici ed al supporto familiare. Queste difficoltà, insieme all'utilizzo di standard tecnologici diversi e metodi di analisi eterogenei, hanno alimenta-

to alcuni dubbi ed alcune incertezze intorno alla telemedicina. Rivediamo insieme alcuni degli aspetti più importanti legati proprio alla telemedicina e alle sue applicazioni per chiarire alcune di queste ombre.

**Cosa si intende per telemedicina e cosa viene monitorato nel paziente con scompenso cardiaco?**

La telemedicina ed il monitoraggio di diversi parametri clinici possono ridurre le ospedalizzazioni creando una stretta continuità ed uno scambio continuo di informazioni tra paziente e personale sanitario, promuovendo l'autocontrollo della malattia e l'aderenza ai trattamenti. Si permette, così, il riconoscimento precoce di eventuali segni di peggioramento. Sono monitorati al domicilio del paziente sia i parametri clinici (peso, pressione arteriosa, frequenza cardiaca, elettrocardiogramma, saturazione di ossigeno), sia alcuni sintomi/segni (difficoltà di respiro, edemi agli arti inferiori). I tanti sistemi oggi disponibili ricevono automaticamente, in modalità wireless, i dati clinici e li trasmettono al curante ed agli operatori sanitari in forma numerica o grafica, segnalando eventuali allarmi fuori-soglia. Tutte le informazioni sono raccolte in data-base informatici consultabili, con le usuali regole di rispetto della privacy, da parte degli operatori sanitari che hanno in cura il malato.

**Quali pazienti potrebbero beneficiare di questi sistemi di telemonitoraggio?**

In generale, tutti coloro i quali si trovano ad alto rischio di instabilizzazione e ricovero ospedaliero perché la malattia è severa o perché sono stati appena dimessi dall'ospedale. Tuttavia, questo non basta, perché la maggioranza dei pazienti affetti da scompenso cardiaco sono anziani con difficoltà di autogestione, bisogni sociali e carenza di supporto familiare, e mostrano spesso difficoltà a partecipare ad un programma di telemonitoraggio.

**Il rapporto costo/beneficio è favorevole?**

È stato calcolato un risparmio del 20-30% rispetto ai pazienti trattati con terapia convenzionale. I vantaggi della telemedicina appaiono più evidenti nei pazienti più severi, quelli a maggior rischio di ricovero.

**L'importanza di una buona organizzazione dell'assistenza**

Per essere efficace, ogni nuovo modello assistenziale deve essere inserito in un sistema organizzato di cure. Il telemonitoraggio deve, cioè, essere parte di un modello assistenziale nel quale, da un lato il medico curante, gli eventuali specialisti ed il personale infermieristico collaborano attivamente nella cura del paziente, dall'altro c'è un paziente che ha ricevuto un'informazione appropriata sulla sua malattia e sui comportamenti da tenere e sulle azioni da compiere per aderire al programma e trarne i vantaggi conseguenti.

**Conclusioni**

La telemedicina è un sistema di comunicazione fra paziente ed operatori sanitari che favorisce la continuità assistenziale, permette l'intensificazione dei controlli, favorisce la presa di co-

scienza ed il coinvolgimento attivo del paziente e dei suoi familiari. L'ipotesi è che, per i pazienti con scompenso cardiaco avanzato, la prevenzione dei ricoveri possa essere ottenuta attraverso un follow-up clinico e strumentale domiciliare più stretto associato alla monitoraggio di alcuni parametri clinici di facile misurazione.

Deve essere comunque assolutamente chiaro che la telemedicina si pone in aggiunta, non in alternativa al modello classico di gestione integrata, per facilitare, intensificare e personalizzare il monitoraggio della malattia. Per raggiungere i massimi vantaggi per il paziente, il problema non è la tecnologia, ormai disponibile ed efficace, ma la scelta del paziente più adatto, la presenza di

personale addestrato, di flow-chart operative chiare, di capacità di intervento pronto ed appropriato.

Infine, un problema centrale per la diffusione della telemedicina rimane la necessità di una politica di rimborso adeguato delle prestazioni erogate a distanza, cioè il riconoscimento agli operatori del tempo dedicato all'assistenza in remoto.

In questi anni, a livello istituzionale e di numerose multinazionali, l'interesse per questo modello assistenziale è molto elevato. Un eventuale risultato favorevole del Progetto Smartcare favorirà certamente la diffusione nella nostra Regione di questa nuova modalità di cura, che taluni hanno già definito come una vera rivoluzione assistenziale. ■

## Telefarmacia e Telemedicina: nuovi orizzonti per le zone più remote

**Dopo la Telemedicina arriva la Telefarmacia, una consulenza "a distanza" telefonica o via internet fornita da un farmacista preposto a questo servizio**

**D**a parecchi anni stiamo assistendo ad un interesse sempre maggiore per l'utilizzo sanitario di apparecchiature telematiche frutto della Tecnologia dell'informazione della Comunicazione (TIC), conosciuta anche come Information and Communication Technology (ICT). Tra le varie applicazioni della TIC/ICT, la Telemedicina rappresenta l'applicazione sanitaria che ha riscosso il maggior successo tra il grande pubblico. Di definizioni riguardanti la Telemedicina ve ne sono tante, ma una delle più complete e corrette è sicuramente quella proposta dall'Unione Europea: "La telemedicina è la prestazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso alle TIC, in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. Essa comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico grazie a testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti".

Per quanto riguarda l'Italia, in questo settore operano quattro grandi società scientifiche: l'Associazione Italiana di Informatica Medica, fondata nel 1975, che ha come scopo l'evoluzione dell'informatica medica, la Società Italiana di Informatica Multimediale in Medicina, fondata nel 1993, orientata al trasferimento delle conoscenze mediche tramite supporti informatici, l'Associazione Italiana di Telemedicina, nata nel 2000 allo scopo di rappresentare un punto di incontro per tutte le persone che, a vario titolo, si occupano di Telemedicina e tecnologie dell'ITC, e, infine, la Socitel, nata nel 2007 allo scopo di costituire un punto di riferimento per chi produce le nuove tecnologie e per le strutture sanitarie, pubbliche e private. Per quanto riguarda, invece, le Università, si ricordano il Politecnico di Milano, in cui esiste un laboratorio di informatica medica, l'Università di Padova, al cui interno si sta costituendo un laboratorio di informatica medica e l'Università di Udine, nella

quale è attivo un laboratorio di informatica medica, telemedicina e sanità elettronica. Tutto questo oltre ai vari Master e corsi di studio riguardanti, appunto, le nuove tecnologie. Si può quindi affermare che, nel campo della ricerca e della formazione sanitaria, l'Università italiana si colloca a livello intermedio, dietro a Paesi più avanzati, come Germania e Regno Unito, ma al di sopra della mediocrità condivisa da molte altre Nazioni europee. La Telefarmacia è, invece, un servizio nato negli Stati Uniti, ove viene offerto da varie catene farmaceutiche, come la Thrifty white pharmacy, per raggiungere i piccoli centri abitati rurali con popolazione inferiore ai 1.000 abitanti. Si basa su un collegamento via webcam che consente di interagire adeguatamente con il paziente. Permette anche di monitorare la terapia in corso, i farmaci assunti dal paziente e verificare le prescrizioni. Aaron Jennissen, vice presidente della compagnia farmaceutica sopra citata ha affermato che "La terapia avviene in base ad una serie di appuntamenti periodici con i pazienti e bisogna far sì che questi ultimi li rispettino: il farmacista, infatti, deve instaurare un rapporto di fiducia con il paziente. Il nostro obiettivo è quello di assumere farmacisti destinati a svolgere questa mansione. Ogni nostra farmacia è, infatti, dotata di connessione vpn sicura e postazione webcam".

In Italia e, più in generale, in Europa, questo servizio è presente da oltre vent'anni. È attivo soprattutto nei piccoli centri abitati prevalentemente da anziani e bambini, nei quali i medici di famiglia sono disponibili solamente in determinati orari. Il farmacista diventa, così, un punto di riferimento per tutto ciò che riguarda la salute delle famiglie, rispondendo ai vari bisogni. Si potrebbe anche fare di più, come, ad esempio, erogare il servizio di vaccinazione. Negli Stati Uniti, infatti, il farmacista svolge abitualmente anche questa mansione. ■

**di Mauro Farina, collaboratore di SocialNews**

## Scuola e nuove tecnologie per gli alunni disabili

**L'esperienza virtuosa di un istituto capace di utilizzare le nuove tecnologie per facilitare la cura di diverse patologie ed anche l'integrazione e l'aumento della fiducia in se stessi degli studenti**

**di Gloria Aita, Dirigente scolastico dell'Istituto Comprensivo di Tavagnacco (UD)**



**L'**uso delle nuove tecnologie a favore degli alunni disabili è oggi prassi abbastanza diffusa nelle nostre scuole. Non è, però, ancora generalizzata, dato che dipende ancora molto dalle disponibilità e dalle competenze individuali. Spesso, infatti, a determinarne l'uso sono ancora l'interesse e la motivazione dei singoli operatori scolastici piuttosto che le singole necessità degli studenti.

Sono importanti la diffusione generale ed efficace delle nuove tecnologie e la garanzia che vengano rese disponibili e siano usate correttamente ogni volta in cui ve ne sia bisogno. Esse rappresentano un supporto prezioso per la scuola, la quale deve garantire a tutti degli standard minimi di qualità.

È fondamentale assicurare l'effettiva fruizione delle tecnologie a tutti gli alunni con disabilità. Essi se ne servono come strumenti di studio e lavoro personale. I vantaggi appaiono talmente evidenti e determinanti da configurare l'uso delle tecnologie come una premessa indispensabile per una completa soddisfa-

zione del diritto allo studio e per una buona qualità dell'integrazione scolastica.

Va sostenuto il corretto uso delle tecnologie per le varie tipologie di disabilità: disabili visivi e uditivi, disabili motori, DSA (dislessici, disgrafici, discalculici, disortografici), alunni con autismo, con disturbi del comportamento (ADHD) o con problemi di comunicazione.

Le tecnologie rappresentano un reale supporto all'integrazione ed uno strumento per potenziare le occasioni di apprendimento applicative in tutte le attività scolastiche. Normalmente, è necessario un efficace supporto metodologico didattico e la diffusione, tra tutti i docenti, delle buone prassi, possibilmente condivise con le famiglie degli alunni interessati. Sottolineo che l'uso degli strumenti tecnologici permette di agevolare l'apprendimento. Pertanto, incide notevolmente nella "stima di sé" degli alunni e, conseguentemente, sulla motivazione allo studio e nella vita sociale.

Nell'Istituto Comprensivo di Tavagnacco è stata definita la figura di una funzione strumentale, un'esperta costantemente aggiornata sulle tecnologie e che valuta con i colleghi, le famiglie e le équipes che seguono gli alunni interessati quali siano gli strumenti più adeguati a far fronte alle difficoltà soggettive.

Un'altra grande risorsa è l'utilizzo di Skype. Da anni viene adottato il collegamento Skype nei casi in cui determinati alunni siano costretti a rimanere a casa (o in ospedale) per motivi di salute, convalescenze, patologie che richiedano ambienti asettici... Collegati con la classe possono seguire le lezioni, svolgere un compito di verifica contemporaneamente ai compagni e, soprattutto, mantenere il rapporto di dialogo e di vicinanza che supera l'isolamento di chi non può frequentare la scuola.

Skype rappresenta una grande opportunità e noi lo utilizziamo anche per mantenere i contatti con gli alunni che si trasferiscono all'estero, con gli insegnanti, oltretutto, naturalmente, con le scuole di altri Stati con le quali sviluppiamo progetti comunitari. ■



# Tecnologie per la didattica e tecnologie assistive

**La classificazione ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) può rappresentare un mezzo efficace per la scelta e la valutazione delle tecnologie assistive e delle tecnologie per la didattica per persone con disabilità**

di Eleonora Guglielma, docente Università degli Studi Roma Tre

## 1. La classificazione ICF

La classificazione ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health [OMS, 2002] rappresenta lo standard internazionale per la valutazione della salute e della disabilità. Gli stati di salute sono classificati in riferimento alla qualità della vita integrando la dimensione medica e la dimensione sociale della disabilità. Per la prima volta i fattori ambientali sono catalogati in modo sistematico: la disabilità assume così il valore di una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. La classificazione ICF comprende le seguenti componenti: funzioni corporee, strutture corporee, attività e partecipazione, fattori ambientali e fattori personali (questi ultimi menzionati, ma non classificati). L'ICF è compatibile con ISO:9999 e con le metriche di valutazione delle tecnologie per la disabilità quali l'MPT - Matching Person and Technology ([www.matchingpersonandtechnology.com](http://www.matchingpersonandtechnology.com)), focalizzato su tre dimensioni: ambiente, caratteristiche dell'individuo, caratteristiche e funzioni delle tecnologie [Scherer e Glueckauf, 2005; Schreuer, 2009].

## 2. L'ICF come strumento per la scelta e la valutazione delle tecnologie

L'ICF rappresenta uno strumento efficace per la scelta e la valutazione di una tecnologia assistiva o di una tecnologia didattica per persone con disabilità. Le componenti Funzioni e Strutture Corporee classificano menomazioni in riferimento ad anomalie, difetti, perdite o altre anomalie significative (ad esempio, la perdita di un arto o la perdita della vista). L'ICF consente di scegliere la tecnologia sulla base della conoscenza dell'individuo, affinché sia un facilitatore e non una barriera. La sua scelta, infatti, deve tenere in considerazione le limitazioni fisiche e deve rispondere ai bisogni sociali ed accrescere le potenzialità della persona con disabilità [Leonardi, 2007; Besio, 2005 e 2009]. Si può così tracciare un profilo dell'utente che utilizzerà la tecnologia o l'ausilio individuandone le caratteristiche attraverso i descrittori. Tecnologie e ausili possono migliorare o compensare strutture e funzioni corporee: ad esempio, l'impianto cocleare sostituisce la coclea, una struttura corporea componente dell'orecchio interno, e ne ripristina la funzione uditiva; l'apparecchio acustico migliora, correggendola, la funzione uditiva. I domini Attività e Partecipazione sono descritti da due qualificatori: performance, ciò che un individuo fa nel suo ambiente attuale (contesto sociale); capacità, l'abilità di eseguire un compito o un'azione. Il qualificatore descrive il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un dato dominio. L'ambiente cui si fa riferimento è un "ambiente standard" che può avere un impatto uniforme o, dove possibile, l'ambiente reale in cui l'individuo vive e agisce. Performance e capacità sono entrambe suddivise in due categorie, con assi-

stenza e senza assistenza, quest'ultima riferita alla reale abilità dell'individuo non modificata da ausili o da assistenza personale. Il confronto tra capacità e performance consente di verificare la differenza di impatto tra l'ambiente attuale e l'ambiente standard e fornisce indicazioni sulle modifiche da effettuare affinché l'ambiente renda possibile equiparare la performance alla capacità [Scherer e Glueckauf, 2005]. La tab. 1 riporta un esempio di griglia per la valutazione della tecnologia didattica nella componente Attività e Partecipazione, in questo caso con riferimento alla capacità di utilizzare correttamente ed efficacemente il linguaggio scritto.

| ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE                                                                                                                                |                  |                |                  |                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|----------------|------------------|----------------|
| Cap. 1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze                                                                                                     |                  |                |                  |                |
| Applicazione delle conoscenze                                                                                                                            | Capacità         |                | Performance      |                |
| d170. Scrittura                                                                                                                                          | Senza assistenza | Con assistenza | Senza assistenza | Con assistenza |
| Utilizzare o produrre simboli o linguaggio per comunicare informazioni, come produrre una documentazione scritta di eventi o idee o scrivere una lettera |                  |                |                  |                |

Tab. 1 - Esempio di griglia per valutare il cambiamento di performance con le tecnologie

I Fattori Ambientali comprendono gli atteggiamenti e l'ambiente fisico e sociale e interagiscono con le funzioni corporee; possono agire da facilitatori o da barriere (fattori che, mediante la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità). Sono articolati in due livelli: ambiente individuale (casa, posto di lavoro, scuola, ecc.) e ambiente sociale (strutture sociali formali e informali, servizi, interazioni nella comunità o società, normative, regole, atteggiamenti, ideologie, ecc.). Le tecnologie sono classificate nei Fattori Ambientali; ogni classe di prodotto o servizio tecnologico è suddiviso in due sottoclassi, prodotti e tecnologie generali e prodotti e tecnologie di assistenza. Le tecnologie, interagendo con l'ambiente, il quale può fungere da facilitatore o da barriera, possono a loro volta divenire facilitatori o barriere: ad esempio, una carrozzina per la mobilità è facilitatore in un ambiente accessibile ed è barriera in presenza di ostacoli architettonici.

I Fattori Personali includono i fattori correlati all'individuo, come età, provenienza sociale, sesso, esperienza di vita e non sono classificati dall'ICF. Tuttavia, influiscono sull'uso delle tecnologie. Essi comprendono anche aspettative e reazioni degli individui nei confronti delle tecnologie. Altre variabili determinanti sono la personalità, la qualità di vita e il benessere personale, la visione delle proprie capacità fisiche, le aspettative per il funzionamento futuro, il supporto sociale ed economico e la facilitazione fornita dall'ambiente.

## 3. Un processo dinamico e circolare

Grazie alla componente Funzioni e Strutture Corporee si può tracciare un profilo dell'utente (menomazioni presenti, tipolo-

gia di disabilità, funzionalità residue). La componente Attività e Partecipazione consente di correlare lo strumento tecnologico ai compiti, alle azioni e alle situazioni di vita e di valutarne l'impatto misurando il gap tra ciò che l'individuo è in grado di fare e ciò che riesce effettivamente a fare in presenza/assenza dello strumento. I Fattori Ambientali guidano all'identificazione delle caratteristiche dell'ambiente e consentono di definire la natura di facilitatore o barriera della tecnologia in relazione alle componenti Funzioni e Strutture Corporee e Attività e Partecipazione. Prendiamo, come esempio concreto, un individuo con DSA - Disturbi Specifici dell'Apprendimento (dislessia, disgrafia, discalculia), per il quale il percorso di valutazione e scelta della tecnologia potrebbe essere il seguente:

Scelta e individuazione dello strumento tecnologico

Funzioni e Strutture Corporee: analisi della tipologia e del livello di disabilità.

Codici ICF e relativi descrittori:

b140 funzioni dell'attenzione

b144 funzioni della memoria

b167 funzioni mentali del linguaggio

b172 funzioni di calcolo

Attività e Partecipazione: individuazione dei compiti rispetto ai quali la tecnologia può migliorare la performance. Codici ICF e relativi descrittori:

d166 lettura

d170 scrittura

d172 calcolo

d325 comunicare con - ricevere - messaggi scritti

d345 scrivere messaggi

Fattori ambientali: classificazione delle tecnologie:

e1250 prodotti e tecnologie generali per la comunicazione

e1251 prodotti e tecnologie di assistenza per la comunicazione

e1300 prodotti e tecnologie generali per l'istruzione

e1301 prodotti e tecnologie di assistenza per l'istruzione.

Nel nostro caso, la scelta cadrà su un software per compensare le difficoltà di lettura e scrittura, ad esempio FacilitOffice, realizzato all'interno del progetto del MIUR Nuove Tecnologie e Disabilità ([www.facilitoffice.org](http://www.facilitoffice.org)).

Valutazione:

Attività e partecipazione: valutazione dello strumento tecnologico con l'aiuto di un griglia (cfr. tab. 1) per rilevare la performance con e senza lo strumento e misurare i cambiamenti.

Fattori ambientali: rilevazione dell'impatto a livello individuale e sociale.

Codice ICF e relativi descrittori:

e585 servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione.

L'utilizzo dell'ICF come strumento per la scelta e la valutazione delle tecnologie innesca un processo circolare (fig. 1): la fase della valutazione ex ante per la scelta della tecnologia adeguata è effettuata a partire dalle caratteristiche dell'individuo, dal tipo di attività per la quale si presenta la necessità dell'utilizzo dello strumento tecnologico e dalla classificazione riportata nei Fattori Ambientali. La valutazione dell'efficacia della tecnologia sulle Funzioni e Strutture Corporee e sul miglioramento della performance, correlato ai Fattori Ambientali in quanto facilitatori o barriere e ai cambiamenti da operare affinché la barriera si trasformi in facilitatore, consente di raffinare e migliorare la scelta della tecnologia in un processo dinamico nell'ottica della personalizzazione e della flessibilità.

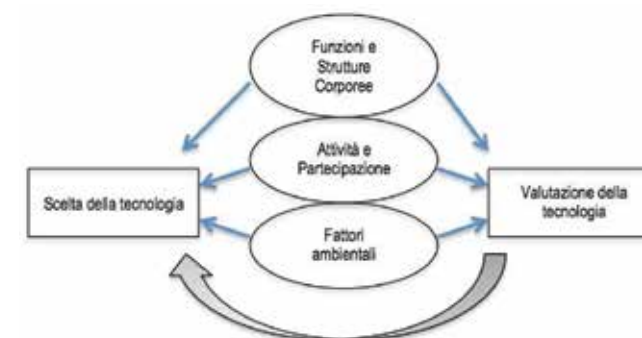


Fig.1 - Il processo circolare di scelta e valutazione con l'ICF

## 4. Conclusioni

L'individuazione degli strumenti tecnologici adeguati, assistivi e didattici, richiede un'attenta considerazione dei fabbisogni specifici dell'utente ed una valutazione dell'impatto che tali strumenti possono esercitare sulle attività e sull'ambiente, anche in termini di accessibilità [Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione degli Studenti Disabili, 2001 e 2003; Guglielma, 2011].

L'ICF ci consente di considerare le tecnologie come uno degli elementi dei Fattori Ambientali e di determinarne l'efficacia su Attività e Partecipazione attraverso l'utilizzo di parametri di valutazione; in maniera circolare, il loro valore è determinato dall'impatto esercitato sulle attività quotidiane e sulla partecipazione alla vita sociale. Il suo utilizzo consente di considerare i fattori che hanno una ricaduta sulla predisposizione dell'individuo verso l'uso di una tecnologia per scegliere quella più idonea e, in seguito, valutare i cambiamenti che si possono osservare nelle capacità, nella qualità della vita, nei fattori psicosociali. Può quindi supportare efficacemente i processi decisionali finalizzati all'applicazione delle normative che introducono nelle scuole e nelle Università le attrezzature, i sussidi didattici e gli ausili tecnici per gli allievi con disabilità e con disturbi specifici di apprendimento (Legge Quadro 104/92, Legge 17/99, Legge 170/10) e delle normative relative all'accessibilità delle tecnologie e del software didattico (Legge 4/04, DM 8 luglio 2005 e DM 30 aprile 2008).

## 5. Riferimenti bibliografici

Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione degli Studenti Disabili, L'ICT nell'educazione dei bisogni educativi speciali (SNE). Recenti sviluppi in 17 Paesi europei, 2001, [www.european-agency.org](http://www.european-agency.org)

Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione degli Studenti Disabili, Principi Guida all'Integrazione Scolastica degli Studenti in situazione di handicap. Raccomandazioni politiche, 2003, [www.european-agency.org](http://www.european-agency.org)

Besio S., Favorire la partecipazione e l'inclusione: tecnologie assistive e ICF, in Pardi P., Simoneschi G. (eds), Tecnologie educative per l'integrazione. Nuove prospettive per la partecipazione scolastica degli alunni con disabilità. Studi e Documenti degli Annali della Pubblica Istruzione, 127, 2009, 39-63.

Besio S., Tecnologie assistive per la disabilità, Lecce, Pensa Multimedia, 2005.

Guglielma E., Verso l'e-learning inclusivo. Primi contributi per la costruzione di linee guida per l'accessibilità metodologico-didattica. ECPS - Educational, Cultural and Psychological Studies, 4, 2011, 167-186.

Leonardi M. et al., La classificazione ICF e le nuove tecnologie ICT: la definizione di nuovi approcci per ausili migliori e per una maggiore partecipazione delle persone con disabilità. Nuove Tecnologie in Medicina: Applicazioni Informatiche e Telematiche in Medicina, a. 7, 1, 2007, 19-20.

OMS, ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Trento, Erickson, 2002.

Scherer M., Glueckauf R., Assessing the Benefits of Assistive

Technology for Activities and Participation. Rehabilitation Psychology, 50, 2, 2005, 132-141.

Schreuer N., Accommodation Outcomes and the ICF Framework. Assistive Technology: The Official Journal of RESNA, 21, 2, 2009, 94-104.

Tratto da: T. Roselli, A. Andronico, F. Berni, P. Di Bitonto, V. Rossano (Eds.): DIDAMATICA 2012, ISBN: 978-88-905406-7-7

## Le opportunità delle nuove protesi per l'arto superiore

**La ricerca ha permesso lo sviluppo di dispositivi ad alto tasso tecnologico che facilitano la fruizione delle attività quotidiane ai pazienti i cui arti sono stati danneggiati**

Il settore di ricerca sulla protesistica degli arti superiori sta attraversando un periodo particolarmente florido. Le nuove tecnologie e l'utilizzo di materiali innovativi hanno permesso l'avvio di un processo finalizzato alla produzione di protesi sempre più complete. Unendo le forze e combinando insieme elementi chirurgici e componentistici, le nuove protesi escono ora dai laboratori per essere utilizzate nella vita quotidiana. In particolare, il Centro Protesi INAIL di Budrio (Bo) ha sperimentato, con successo, l'utilizzo di nuove mani protesiche poliar articolate a controllo mioelettrico su alcuni pazienti.

In questo settore la sperimentazione e i test ricoprono un ruolo fondamentale poiché è necessario quantificare la difficoltà nel processo produttivo, l'affidabilità della componentistica, le variazioni nella performance motoria del paziente e le implicazioni psicologiche e psicosociali dell'utilizzo della protesi. Un esempio di protesi che combina assieme efficacemente gli elementi predetti è la mano polifunzionale "iLIMB". Questa mano è caratterizzata da 5 dita singolarmente attive grazie ad un micro motore per ciascuna che permette la flessione ed estensione dell'articolazione metacarpofalangea (MCP) fino a circa 80°. L'articolazione interfalangea prossimale (PIP) risponde passivamente al movimento della MCP per un'escursione complementare. La mano iLIMP non replica l'articolazione interfalangea distale (DIP), mentre prevede una sola articolazione carpo-metacarpale (CMC) per il pollice che così si differenzia dalle altre dita. Le 5 dita sono collegate grazie ad un telaio in alluminio che replica l'ossatura del palmo della mano. I test realizzati dimostrano che iLIMB può realizzare 8 movimenti di presa principali, oltre ad una posizione naturale utile per attività quali il saluto. Inoltre, attraverso la programmazione di uno specifico software, è possibile sviluppare delle attività particolari su richiesta del paziente. La principale criticità di iLIMB risiede nel guanto protettivo. Sebbene vi siano diverse soluzioni, il guanto tende a rallentare la velocità di azione della protesi e ad accrescere il rumore prodotto dai movimenti. Per risolvere questi problemi, è stato prodotto un guanto particolarmente elastico che, tuttavia, si logora più velocemente. Il successo di iLIMB ha portato, negli ultimi anni, allo sviluppo di ProDigits, ovvero delle protesi soltanto per le dita. La realizzazione di dita a controllo mioelettrico rappresenta una svolta per gli amputati metacarpali, dal momento che, in precedenza, era possibile colmare la mancanza soltanto in maniera passiva. ProDigits rappresenta un'opportunità che, per ora, deve essere attentamente valutata caso per caso perché, da un lato, dipende dal grado e dal punto di amputazione e, dall'altro, è necessario che il paziente sia in grado di controllare almeno un muscolo in prossimità della protesi. Il pollice in particolare presenta ancora numerose problematiche, quindi ProDigits viene per ora sperimentato soprattutto su pazienti che hanno perso le quattro dita lunghe della mano.

Un'alternativa ad iLIMB è la mano "Michelangelo". Questa protesi non ha come elemento centrale il dito e le sue articolazioni, il palmo contiene l'elettronica dell'intera mano e il motore responsabile della flessione-estensione di tutte le dita. Ad esso viene aggiunto un secondo motore minore responsabile dell'abduzione del pollice. La "Michelangelo" si può posizionare in 3 modi: in maniera neutra (ovvero quella di una mano a riposo lungo il corpo), "di opposizione" (il pollice si posiziona in adduzione e realizza una presa opponendosi alle altre dita), "laterale" (il pollice si posiziona in abduzione realizzando una presa laterale rispetto all'indice). Grazie a queste tre posizioni di base, è possibile per il paziente realizzare una vasta gamma di attività quotidiane, da afferrare una mela a tenere in mano una forchetta. La "Michelangelo" è caratterizzata, inoltre, dalle possibilità che un "sistema polso-mano" offre più che una semplice protesi. Questo sistema permette un'ampia articolazione a partire proprio dal polso e poi per tutta la mano. In conclusione, le mani iLIMB e "Michelangelo" nonché le protesi ProDigits mostrano come lo sviluppo tecnologico possa avere un diretto impatto sulla vita quotidiana di un paziente che ha subito amputazioni a livello di arti superiori. In particolare, proponendo queste soluzioni altamente innovative, il paziente può riprendere le attività della vita quotidiana con semplicità. Visto il potenziale vantaggio e miglioramento proposto, è necessario potenziare la sperimentazione ed intensificare i test affinché sia possibile migliorare i dispositivi proposti, riducendone le criticità e rendendoli ancora più simili agli arti naturali.

**di Angela Caporale, caporedattrice di SocialNews**

## Visioni dal futuro

**Un esempio meraviglioso è costituito dal lavoro di Mick Ebeling con il "Project Daniel": vengono costruite protesi di braccio low-cost destinate ai bisognosi dell'Africa vittime di mutilazioni patite in guerra. Si tratta di un'iniziativa open source alla quale chiunque potrà accedere gratuitamente**

**di Sergio Carpenteri e Diana Scardanzan, Centro Ortopedico Essedi**

La visione di due giovani amici di rendere accessibili le cure alle classi sociali più basse ha generato l'idea di ricercare soluzioni innovative nel settore della prototipazione rapida, da dove la stampa 3D deriva. Sono oramai passati 15 anni da quando il nostro centro ha iniziato a sperimentare questa tecnica per la realizzazione in modo semplice, veloce e a basso costo di protesi e tutori ortopedici.

Con l'aiuto di un'azienda americana, che ha accettato la sfida accollandosene anche i costi, abbiamo effettuato i primi studi di fattibilità. I risultati sono stati stupefacenti, tali da prevedere la realizzazione di centri polifunzionali 3D per aziende ed Università in grado di unire le competenze e soddisfare le esigenze più diverse. L'unica ristrettezza emersa era data dalla scarsa disponibilità dei materiali. Oggi la ricerca è concentrata nello sviluppo di nuove materie prime per offrire il massimo delle prospettive al mercato. Siamo fieri di aver contribuito, con la nostra idea, a stimolare molti colleghi e aziende internazionali attivi nel mondo della protesica a realizzare protesi ed ortesi a basso costo.

Un esempio stupendo è rappresentato dall'azienda americana BE-SPOKE (www.bespokeinnovation.com) la quale ha prodotto delle cover per protesi di gamba dal design particolare, offrendo al malato anche un diverso approccio psicologico.

Un altro esempio meraviglioso è costituito dal lavoro di Mick Ebeling con il progetto "Project Daniel": vengono costruite protesi di

braccio low-cost destinate ai bisognosi dell'Africa vittime di mutilazioni patite in guerra. Si tratta di un progetto open source al quale chiunque potrà accedere gratuitamente.

L'azienda americana che ha collaborato con noi ha realizzato parti dell'esoscheletro EKSO (www.esoscheletro.eu e eksobionics.com), l'ultima innovazione nel settore della riabilitazione che assiste la deambulazione di persone paraplegiche riportandole al cammino. La società si è affermata come migliore azienda del settore della stampa 3D.

L'ultimo nostro lavoro è rivolto alla realizzazione di una protesi di braccio per il nuoto che aiuti gli invalidi ad ottenere gli stessi risultati delle persone normodotate. Il test sarà effettuato su un bambino di 9 anni, grande promessa del nuoto italiano, nato con una malformazione.

Gli orizzonti sono veramente infiniti e oggi possiamo tranquillamente affermare che INTERNET e la STAMPA 3D sono la scoperta più importante degli ultimi decenni. Rappresentano, inoltre, una forte spinta verso il futuro, non solo dal punto di vista tecnologico, ma anche per gli sviluppi e le opportunità culturali, sociali e professionali che ne derivano in tutti i settori.

Dalla visione alla realtà il passo è stato lungo, ma il sogno e la convinzione di due semplici persone a volte possono portarci nel futuro...

## Come funzionano gli strumenti?

**Il Centro Essedi si occupa di innovazione tecnologica. L'evoluzione ha permesso alle macchine da prototipazione rapida di evolversi ed affinarsi fino a raggiungere i pregevoli risultati delle stampanti 3D**

Sin dalla loro nascita, le macchine da prototipazione rapida creano l'oggetto in materiali plastici diversi tra loro per caratteristiche meccaniche (elasticità, resistenza, torsione, ecc.) ed oggi anche funzionali a tutti gli effetti. Con le macchine più recenti, il passo in avanti è stato notevole, arrivando ad usare persino materiali metallici e realizzando, così, prototipi "finiti" in alluminio e titanio. Il processo per l'utilizzo di queste macchine è molto semplice: si parte da un file CAD tridimensionale disegnato su PC, lo si invia alla macchina, infine si avvia la stampa. La macchina realizza il modello solido e reale, il cosiddetto prototipo. La stampante lavora per stratificazione del materiale, la fase di sinterizzazione solidifica i materiali polverizzati tramite un laser, la stereolitografia utilizza resine liquide successivamente polimerizzate, sempre tramite laser. Il metodo di lavoro non cambia, mentre varia il modo in cui la macchina realizza l'oggetto. Ciò incide, ovviamente, sui costi: i materiali

sono diversi, più o meno resistenti, nonché di diverse dimensioni. È possibile acquisire l'immagine di un elemento già esistente tramite uno scanner. Questo processo serve ad ottenere un file CAD tridimensionale. A livello meccanico si scansiona un particolare di difficile rilevazione strutturale, si importa il file su un apposito CAD e poi si decide in quale modo proseguire. Successivamente si passa alla macchina CNC a controllo numerico ed infine si procede con l'esecuzione del particolare partendo da un pezzo pieno di una qualsiasi tipologia di materiale. Oggi la tecnologia permette di eliminare alcune delle operazioni manuali iniziali. Si utilizza uno scanner (reverse engineering) fisso o portatile per l'acquisizione di immagini dell'arto o del tronco. Viene così generato un file elaborato poi con un CAD-CAM dedicato solo all'ortopedia.

**di Mohamed Maalel, collaboratore di SocialNews**

## Nuove soluzioni per il problema dei tempi moderni

**Il mal di schiena è sempre più diffuso tra i giovani. Per questo è particolarmente importante avviare progetti nelle scuole che permettano di capire come sia possibile risolvere questi disturbi grazie a semplici accortezze**

di Gabriele Chiarandini, specialista in Scienza dello sport, ditta ortopedica Variolo

Tutto è cominciato quando i nostri antenati hanno smesso di essere quadrupedi, divenendo bipedi. È vero, nella nostra evoluzione ciò ha comportato notevoli vantaggi, ma il carico gravante sulla colonna vertebrale non è tra questi. Per molto tempo l'uomo è riuscito a trovare un buon equilibrio: i nostri nonni, che lavoravano la terra o si spostavano da un paese all'altro a piedi, svolgevano inconsapevolmente un'attività motoria che permetteva loro di arrivare all'età adulta anziana senza troppi pensieri per la colonna vertebrale. Poi è iniziata l'involutione... I lavori intellettuali (leggi sedentari), la tecnologia che avanza (divano e TV o, ancora peggio, videogiochi) ci costringono ad atteggiamenti posturali sempre più scorretti.

Oggi siamo arrivati al limite: già in età infantile si manifestano i primi problemi di postura. In effetti, è sotto gli occhi di tutti come i bambini passino molto tempo a scuola seduti in posture scorrette, con zaini pesanti, giocando a giochi non troppo attivi. Giorno dopo giorno, ciò comporta il cosiddetto "mal di schiena". Ci sono dei metodi per opporsi a questa tendenza? Io sono un ottimista e dico di sì... Molti enti ed associazioni in tutta Italia sviluppano progetti di implementazione delle capacità posturali dei bambini. Così anche noi abbiamo proposto un progetto che svilupperemo con l'Istituto Comprensivo di

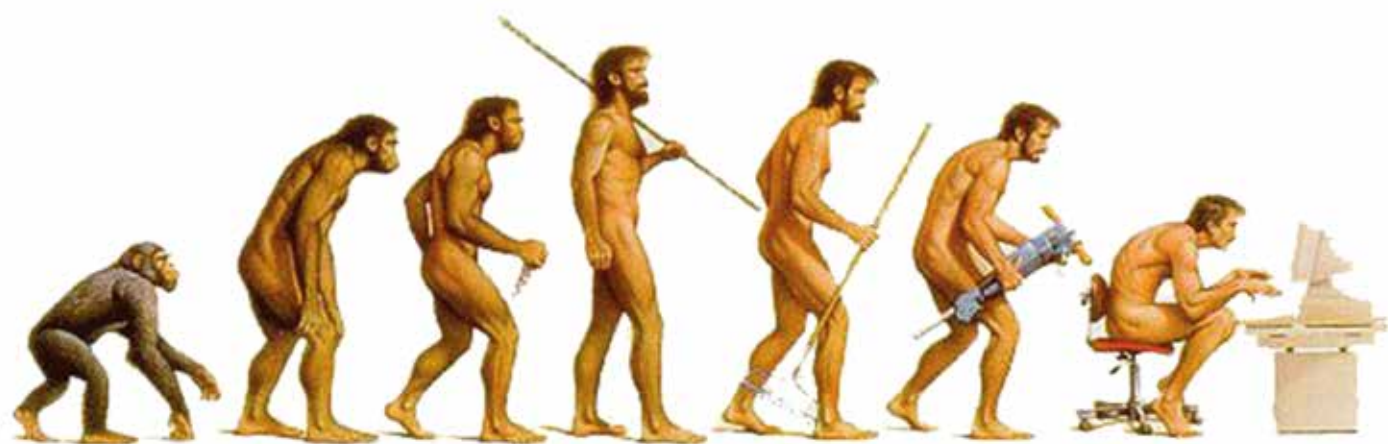
Tavagnacco (UD), da sempre impegnato nella crescita, anche sociale, fisica e sportiva a tutto tondo, dei suoi allievi. Il progetto coinvolgerà i ragazzi della scuola media e quelli degli ultimi tre anni della scuola elementare. Si pone l'obiettivo di migliorare le capacità di equilibrio e posturali attraverso una serie di accorgimenti ed esercizi messi in atto dal personale docente e dalle famiglie dopo opportuna educazione.

Naturalmente, intendiamo valutare i livelli di disagio posturale prima e dopo l'intervento, in modo tale da determinare quale sia stato il nostro impatto sul miglioramento nei ragazzi. Questo sarà attuato tramite macchinari molto sofisticati e tecnologici forniti dallo Stabilimento Ortopedico Variolo di Feletto Umberto (UD) in modo completamente gratuito per la scuola e per le famiglie. Tali strumenti sono in grado di misurare contemporaneamente l'appoggio plantare con una mappa di pressioni che indica il carico, le oscillazioni del baricentro per valutare l'equilibrio, le posizioni di alcuni punti della colonna per valutare dimorfismi o atteggiamenti posturali scorretti, nonché gli appoggi in dinamica. Tali misurazioni verranno rilevate all'inizio ed alla fine del progetto, con e senza zaino, con e senza scarpe ed anche ad occhi chiusi. Ciò permetterà di fornire un quadro completo



delle eventuali problematiche dei ragazzi consigliando anche specifiche soluzioni. Chissà che questo non sia un primo passo verso nuove attenzioni al benessere della colonna vertebrale da parte di tutti, a partire dalle nuove generazioni e anche dai loro genitori.

Basta essere consapevoli del fatto che, con poche accortezze, è possibile raggiungere un certo grado di benessere e ritardare l'insorgenza di artrosi, algie, contratture ed altre patologie sentendosi leggeri. ■



## I vaccini possono salvarci?

**Secondo le più recenti ricerche sulla profilassi antitumorale addestrare il sistema immunitario a combattere contro le cellule cancerogene potrebbe non essere un'utopia. Ma non si tratta dell'unica patologia che trae vantaggio dallo sviluppo della vaccinoterapia**

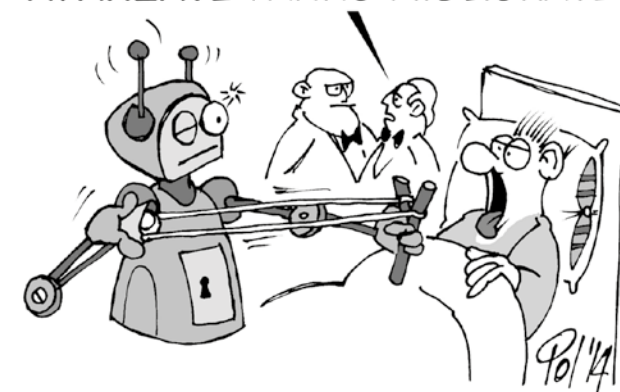
di Antonio Irlando, Dirigente Medico ASS4

Due studiosi del dipartimento di chimica "Ugo Schiff" dell'Università di Firenze, Cristina Nativi e Barbara Richichi, rispettivamente Professore Ordinario e ricercatore di Chimica organica, hanno di recente pubblicato una ricerca sui vaccini antitumorali. Viene descritta la sintesi di una molecola capace di stimolare una specifica risposta immunitaria verso cellule tumorali. Formata da quattro residui saccaridici che simulano la struttura di uno specifico marcatore del tumore al seno, questa molecola è in grado di stimolare la produzione di anticorpi diretti contro le cellule neoplastiche, con aumento del tempo di sopravvivenza nel modello animale adoperato nell'esperimento. Le ricercatrici spiegano che tale risultato "...rafforza le evidenze dell'approccio immunoterapico dei tumori e dell'uso di vaccini terapeutici quale strategia biologica per contrastare lo sviluppo del tumore". Addestrare il sistema immunitario a combattere le cellule tumorali è uno dei percorsi di ricerca più promettenti. Sappiamo che, in alcuni casi, un certo numero di cellule neoplastiche può sopravvivere ai trattamenti chirurgici, chemioterapici e radioterapici e rimanere nell'organismo, originando una malattia residua minima, in grado di riprodurre la neoplasia anche dopo anni. Il sistema immunitario, se correttamente attivato, è capace di trovare e distruggere in modo selettivo anche poche cellule anormali. Queste terapie si fondano sulla presenza, sulla superficie di queste cellule, di proteine o frammenti di esse denominati antigeni tumore-associati (TAA); questi antigeni possono essere riconosciuti come estranei dal sistema immunitario dell'ospite. L'attivazione del sistema immunitario può avvenire essenzialmente in tre modi: il primo consiste nell'impiego di cellule tumorali del paziente che, irradiate ed arricchite di materiale antigenico, vengono iniettate in circolo per stimolare l'arrivo di linfociti T specializzati ad aggredire gli elementi cellulari anormali. Il secondo si fonda sulla possibilità di provocare una potente risposta di linfociti T iniettando nel paziente cellule dendritiche (un tipo di cellule immunitarie) precedentemente marcate con specifici antigeni tumorali. Il terzo, infine, induce la produzione di linfociti anticancro mediante iniezione non di cellule intere, ma di frammenti cellulari proteici di origine neoplastica che si comportano da antigeni. La maggior parte dei dati clinici riguardo l'utilizzo della vaccinoterapia è stata prodotta da studi sul melanoma cutaneo. Questa forma, quando è metastatica, rappresenta il modello principale di sperimentazione clinica dei vaccini terapeutici. Altre esperienze scientifiche simili sono state portate avanti nei tumori polmonari, prostatici, renali, mammari, ovarici, ematologici. I candidati migliori a questi trattamenti sono pazienti che presentano un ridotto quantitativo di malattia o che non ne hanno evidenza clinica, ma con alto rischio di ripresa. Gli effetti collaterali locali possono consistere in reazioni flogistiche locali nel punto di somministrazione; quelli sistemici possono essere rappresentati da sindromi simil-influenzali e/o reazioni allergiche di vario

grado. Sono in fase di studio approcci immunoterapeutici anche per patologie non neoplastiche, come l'ipertensione arteriosa, l'aterosclerosi, il morbo di Alzheimer. Nell'ipertensione sono stati sintetizzati vaccini diretti verso i mediatori del sistema renina-angiotensina-aldoosterone e quello più interessante verso il recettore AT1 per Angiotensina 2. Per quanto riguarda l'aterosclerosi, la vaccinoterapia parte dal riscontro effettuato in animali da esperimento, nei quali linfociti Th1, attivati dall'interazione con lipoproteine (LDL) ossidate, promuovono la formazione della placca aterosclerotica coinvolgendo fenomeni di immunità naturale ed acquisita. I vaccini, determinando una risposta anticorpale contro questo tipo di lipoproteine, potrebbero inibire l'attivazione linfocitaria e la conseguente formazione della placca, determinando la prevenzione della malattia aterosclerotica. Anche nella malattia di Alzheimer si sta cercando di ottenere un effetto terapeutico mediante terapia vaccinale, partendo dal presupposto che, in questa patologia, l'accumulo progressivo di beta-amiloide potrebbe essere causa nella degenerazione delle strutture cerebrali. La produzione di un vaccino contenente un frammento di beta-amiloide (1-6 N-terminale) coniugato con trasportatori specifici potrebbe indurre la produzione di anticorpi.

Altra frontiera della terapia vaccinale è quella verso la dipendenza da sostanze da abuso; la formazione di complessi immuni circolanti, contenenti la sostanza che induce dipendenza, non supera la barriera ematoencefalica. Ciò impedirebbe gli effetti della sostanza sul sistema nervoso centrale e questo effetto potrebbe essere sfruttato nella terapia delle dipendenze da nicotina, cocaina, eroina, amfetamine, ecc. I vaccini potrebbero allora segnare il destino della maggior parte delle tossicodipendenze e i vantaggi per la salute di tante persone sarebbero incommensurabili. ■

**ANCHE LE TECNOLOGIE PIÙ AVANZATE VANNO MIGLIORATE**



## Il virus dell'hiv usato come siringa per realizzare la terapia genica contro il cancro

**I risultati di uno studio pilota presentati al congresso di ematologi dell'American Society of Haematology**

tratto dall'articolo di Arnaldo D'Amico su Repubblica

Nella terapia sperimentale gli studiosi hanno utilizzato il virus dell'Hiv. L'annuncio, contenuto di fatto in una relazione scientifica piena di grafici e numeri, è stato dato alla sessione annuale dell'American Society of Haematology (Ash) l'appuntamento più importante per gli ematologi di tutto il mondo in corso a San Francisco, Stati Uniti. Ce ne vogliono 5 di anni per affermare con certezza di essere fuori dal cancro ma la quantità di bambini che stanno bene e i due anni sinora raggiunti sono più che sufficienti per considerare finita la fase sperimentale della cura ed avviare quella di registrazione e immissione nella pratica di tutti i giorni la nuova cura. La chemio non aveva alcuno effetto dal 2010, ma a sei mesi dalla reinfusione dei suoi linfociti T, un tipo di globuli bianchi, manipolati geneticamente attraverso il virus dell'Aids inattivato, non vi era più traccia di malattia. Questa terapia, indicata per ora con la sigla CTL019, sfrutta la capacità del virus Hiv di entrare nelle cellule ed inserirvi i suoi geni. Ma, togliendo quelli che il virus usa per comandare la cellula a produrre altre copie di se stesso sino a farla morire, e aggiungendo quelli che aumentano la capacità dei T di riconoscere le cellule cancerose e poi ucciderle con geni che trasformano se sono generati dei potenti "ogm anticancro" personali. "Il 92%, pari a 36 bambini, dei 39 bimbi trattati nello studio pilota, non mostrava più segni di cancro del sangue a un mese dalla terapia – ha riferito durante il summit californiano Stephan A. Grupp, oncologo pediatrico del The Children's Hospital di Philadelphia e docente di pediatria alla Penn (Perelman School of Medicine dell'università della Pennsylvania), a capo della sperimentazione –. Con risposte complete che in alcuni casi, hanno ormai superato i 2 anni. Mentre continuiamo a seguire i bambini arruolati in questo studio, osserviamo risultati entusiasmanti per pazienti che hanno esaurito le altre opzioni terapeutiche a disposizione". Dei 36 piccoli che hanno avuto risposte

complete a un mese dal trattamento, 25 (69%) sono rimasti in remissione a 6 mesi. Degli stessi 36, 10 hanno poi avuto ricadute e 5 di loro sono morti". CTL019 è un tipo di immunoterapia che bioingegnerizza cellule T del paziente, trasformandole in "cacciatori" di cellule B che sono quelle che si ammalano. Vengono modificate in maniera tale da riconoscere e agganciare una proteina presente solo sulla superficie dei linfociti B (la CD19). Una volta reintrodotte nel paziente, le cellule T così riprogrammate proliferano ed eliminano le cellule B sia malate che sane. La funzione di queste ultime di produrre gli anticorpi viene quindi ripristinata attraverso infusioni ad hoc di immunoglobuline. Ai pazienti i ricercatori hanno inoltre somministrato un farmaco immunomodulante mai usato prima, per contrastare lo scatenarsi di un effetto indesiderato indotto dalla terapia (sindrome da rilascio di citochine). "I nostri risultati – conclude il responsabile della sperimentazione – indicano che le cellule T ingegnerizzate proliferano con successo nell'organismo del paziente, producendo percentuali di risposta completa molto elevate e persistenti, che potenzialmente permettono il controllo della malattia a lungo termine. Il nostro prossimo passo è condurre uno studio multicentrico di fase II, già in corso, mirato a valutare la sicurezza e l'efficacia della terapia in più strutture". Il team di Grupp sta anche collaborando con un'altra équipe della Penn, guidata da Carl H. June, che offre la stessa terapia personalizzata a pazienti adulti colpiti da altre forme di cancro. Nel luglio scorso l'agenzia del farmaco Usa, la Fda, ha accordato all'approccio CTL019 la designazione di "terapia breakthrough" (rivoluzionaria), per accelerarne lo sviluppo attraverso trial clinici più estesi. Nell'agosto del 2012 il gruppo svizzero Novartis ha acquisito dalla Penn i diritti esclusivi sulla terapia. Diversi scienziati del colosso di Basilea compaiono fra i co-autori negli abstract presentati da Grupp e colleghi al meeting dell'Ash.

## Scienza, nei laboratori del Massachusetts nasce il rene artificiale

Per il malato di insufficienza renale le ipotesi terapeutiche sono il trapianto o la Dialisi tramite una macchina che depura il sangue grazie ad una circolazione extracorporea. Cioè tutto il sangue deve uscire dal corpo passare nella macchina di dialisi per essere pulito e rinfuso nel paziente. Per la prima volta i ricercatori de Massachusetts General Hospital di Boston, partendo da strutture extracellulari, sono riusciti a creare in laboratorio reni "sostitutivi" in grado di filtrare sangue e produrre urina, sia in vitro che una volta impiantati nel corpo delle cavie. Una tecnica di successo, almeno per i ratti, ma con buone possibilità di essere utilizzata anche per le persone. "Il lavoro – come sottolinea il dottor Harald Ott, del Centro

per la medicina rigenerativa del Massachusetts General Hospital – è ancora alle fasi iniziali e ci saranno molti ostacoli da superare per creare reni completamente funzionanti per le persone". Nonostante siano in grado di riprodurre le funzioni renali, questi organi artificiali trapiantati nei ratti non sono perfetti come quelli naturali. La tecnica sfrutta la possibilità di realizzare una struttura uguale al rene umano dove far ricrescere le cellule renali del paziente. Per questo il team è già al lavoro per trovare le cellule più adatte per la rigenerazione, anche nell'ipotesi di impiantare tessuti umani su impalcature derivate dai maiali. I vantaggi di questa tecnica sono di azzerare i rischi di rigetto e permettere l'abolizione degli immunosoppressori.



## L'applicazione della retina artificiale all'uomo

**Studi preliminari di una sperimentazione ancora in corso hanno dimostrato che l'impianto della retina artificiale fotovoltaica permette ai ratti di recuperare la sensibilità alla luce**

di Fabio Benfenati - Professore ordinario di Neurofisiologia, Università di Genova; Direttore del Dipartimento di Neuroscienze e Neurotecnologie dell'Istituto Italiano di Tecnologia, Genova;

Guglielmo Lanzani - Professore ordinario di Fisica, Politecnico di Milano; Direttore del Centro di Nanoscienze e Tecnologia dell'Istituto Italiano di Tecnologia presso il Politecnico di Milano

La progressiva degenerazione dei fotorecettori che caratterizza patologie come la Retinite pigmentosa rappresenta una delle principali cause di cecità completa bilaterale. Nei casi più avanzati di tale patologia, vari approcci terapeutici, sia farmacologici, sia basati su terapia genica o sul trapianto di cellule staminali, hanno ottenuto scarsi successi. La ricerca scientifica sta quindi affrontando il problema da un nuovo punto di vista: il ripristino della sensibilità alla luce mediante dispositivi che stimolino elettricamente la retina nella sua porzione ancora attiva. Un'équipe formata da fisici, neuroscienziati, bioingegneri e oftalmologi dell'Istituto Italiano di Tecnologia, dell'Università dell'Aquila e dell'UO Oculistica dell'Ospedale S. Cuore Don Calabria di Negrar (VR) ha messo a punto una retina artificiale. Un dispositivo che, una volta inserito nell'occhio, va a sostituirsi agli strati della retina danneggiati dalla retinite pigmentosa.

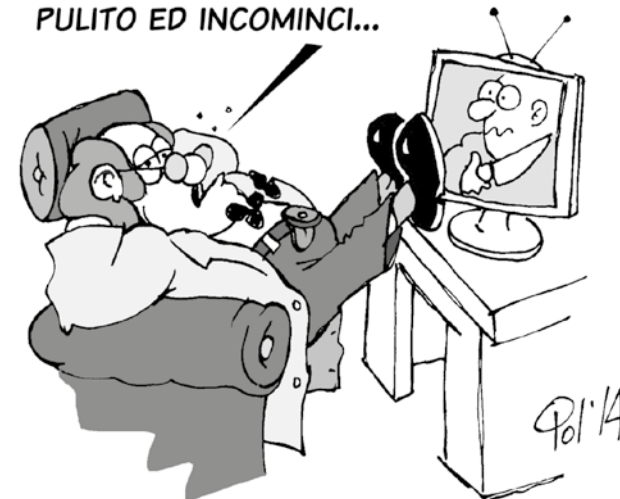
In particolare, il dispositivo è di nuova concezione perché utilizza un semiconduttore organico fotovoltaico interfacciato con le cellule nervose della retina. Questo dispositivo innovativo, che sostituisce coni e bastoncelli degenerati e genera l'attivazione dei neuroni retinici restanti, presenta molti vantaggi rispetto alle protesi esistenti basate sul silicio: non deve essere alimentato, non produce calore, è biocompatibile e risponde con elevata risoluzione spazio-temporale. Inoltre, poiché i polimeri vengono depositati in un sottile strato sopra un substrato flessibile, è possibile utilizzare la protesi per coprire ampie aree retiniche, a differenza delle protesi basate sulla tecnica del silicio che sono più rigide. L'obiettivo dell'équipe è quello di arrivare ad un prototipo con caratteristiche più vantaggiose per i pazienti rispetto alle protesi già in uso. Esempi di queste ultime sono: Argus II, già impiantata su una quarantina di pazienti e costituita da un microchip di elettrodi metallici alimentati da una telecamera esterna e le retine inorganiche fotovoltaiche Alpha IMS e Prima, le quali, tuttavia, hanno bisogno di alimentazione esterna, oltre a coprire solo una piccola porzione della retina. I risultati ottenuti con l'impianto di tali dispositivi sui pazienti sono per ora limitati ad una percezione di sensazioni luminose o di alcune lettere o oggetti di grandi dimensioni. Con la nuova soluzione, invece, si spera di offrire una risoluzione superiore e di intervenire su altre patologie degenerative dei fotorecettori molto più diffuse della Retinite pigmentosa, quali la degenerazione maculare che comporta una perdita della visione ad alta risoluzione della parte centrale del campo visivo. La retina organica fotovoltaica si è dimostrata efficace nel ripristinare la sensibilità alla luce non solo in retine degenerate espianate e studiate in laboratorio, ma anche dopo impianto in vivo in ratti con degenerazione retinica. Questi ratti sviluppano una cecità degenerativa a causa della mutazione spontanea di un gene coin-

volto anche nella patogenesi della Retinite pigmentosa umana. Studi preliminari di una sperimentazione ancora in corso hanno dimostrato che l'impianto della retina artificiale fotovoltaica ha permesso di recuperare la sensibilità alla luce in questi animali, con la ricomparsa di risposte corticali agli stimoli luminosi. Visti i risultati promettenti nei piccoli roditori, il passo successivo sarà quello di adattare il prototipo a occhi di maggiori dimensioni, e più simili a quelli dell'essere umano, come quelli dei maiali. Il traguardo finale, infatti, è quello di sviluppare, nel giro di pochi anni, una protesi organica per la retina umana. I nostri programmi di ricerca prevedono il perfezionamento della protesi e della procedura chirurgica di impianto nel maiale, per poi adattarle all'occhio umano, e lo studio della sua capacità di ripristinare la sensibilità e l'acuità visiva, della durata del suo funzionamento e della sua tollerabilità tissutale.

Non sarebbe stato possibile fare nascere e progredire questo progetto tutto italiano senza la forza trainante dell'Istituto Italiano di Tecnologia e della sua sfida per una ricerca innovativa tecnologica ed interdisciplinare ed il supporto finanziario dello stesso Istituto, della Fondazione Telethon-Italia e dell'Istituto David Chiossone di Genova. Si stima che, se i risultati della sperimentazione saranno positivi, la futura applicazione della retina artificiale all'uomo potrà avvenire tra circa 5 anni.

## TELEAPPENDICECTOMIA

BRAVO, ORA PRENDA UN COLTELLO PULITO ED INCOMINCI...



# Il sistema CAD-CAM nell'odontoiatria riabilitativa

**Le protesi definitive in zirconio porcellana vantano un'estetica eccellente. Il colore bianco dona alla ceramica una traslucenza del tutto simile a quella del dente naturale**

**di Gustavo Petti, Medico Chirurgo, Specialista in Odontoiatria e Protesi Dentaria – Parodontologia – Cagliari; Consulente di Dentisti Italia**



**L**o zirconio è leggero, molto più dell'acciaio, ad esempio, pur mantenendo una durezza maggiore di quella del rame.

Sulla scala di Mohs, lo zirconio ha durezza 5, il rame 3.

La durezza è la proprietà dei materiali di resistere alla penetrazione di corpi più duri. Viene determinata usando una scala ideata dal mineralogista Friedrich Mohs. Assume come riferimento la durezza di dieci minerali numerati progressivamente da 1 a 10, tali che ciascuno è in grado di scalfire quello che lo precede ed è scalfito da quello che lo segue. Il primo minerale della serie è il talco, l'ultimo il diamante. La scala di Mohs fornisce un valore puramente indicativo. Esiste anche una scala di durezza assoluta, la Scala di Rosiwal. Essa fornisce il valore reale, ottenuto con prove di laboratorio usando uno sclerometro, dal greco "skléros", il quale misura la durezza superficiale del materiale da testare rapportata all'indice di rimbalzo dello strumento.

Lo zirconio ha anche un'alta temperatura di fusione (2.680°).

È bene ricordare che lo zirconio ( $ZrSiO_4$ ) è una pietra preziosa. In campo odontoiatrico si usa lo zirconio cubico, la cui struttura cristallina si ottiene a ben 2.370°. Lo si lavora con la tecnologia CAD/CAM.

L'espressione CAD/CAM si riferisce all'impiego congiunto e integrato di sistemi software per la progettazione e la fabbricazione assistite da computer (Computer-Aided-Design, CAD; Computer-Aided-Manufacturing, CAM). L'uso di sistemi integrati di CAD/CAM rende più

semplice il trasferimento di informazioni dalla prima alla seconda fase del processo.

## LA TECNOLOGIA CAD, Computer-Aided-Design

L'odontotecnico scannerizza al computer il modello dei monconi preparati dall'odontoiatra ricavando un'immagine tridimensionale perfetta con un software di acquisizione. Può anche acquisire l'immagine dell'impronta digitale elaborata dall'odontoiatra stesso.



Fig.(1) Zirconio fresato e modellato con parti caratterizzate per un'estetica migliore. Lo zirconio è la struttura portante su cui verrà poi realizzata la ceramica (porcellana).



Fig.(2) Lo zirconio è un metallo bianco-grigiastro, lucente ed eccezionalmente resistente alla corrosione.



Fig. (3) Scala di Mohs.

## LA TECNOLOGIA CAM, Computer-Aided-Manufacturing

Si realizza tramite un altro software computerizzato, con il quale si procede ad una fresatura, tramite una macchina, dei blocchi di ossido di zirconio presinterizzato ad uno stato di consistenza morbida e di buona lavorabilità denominato Y-TZP. Dopo la fresatura del materiale morbido si procede alla sinterizzazione a 1.350° per circa 6/7 ore. La zirconia diventa, così, stabile, con caratteristiche meccaniche eccellenti. Potrà essere utilizzata come supporto per la ceramica dentale.

Durante questo procedimento di sinterizzazione e vetrificazione si stabilizza lo zirconio a zirconia stabile.

Ricordo che: zirconia o zirconio = zirconium oxide ( $ZrO_2$ ) polycrystalline.

Zircon = Cubic Zirconium oxide ( $ZrO_2$ ) Silicate the  $ZrSiO_4$  = (synthetic diamond) yttria stabilised zirconia ( $ZrO_2/Y_2O_3$  = TZP) or magnesium ( $ZrO_2/MgO$  = PSZ).

La zirconia subisce una contrazione volumetrica che varia dal 5% al 30%. Con i software del computer questa viene calcolata per ripristinare, a processo concluso, il volume iniziale nel pieno rispetto delle forme.

Tra i grandi pregi della zirconia, oltre al già citato fattore estetico ed alla notevole traslucenza che la rende simile al dente naturale, vi è la biocompatibilità e l'assoluta stabilità ionica, importante non solo per la fissità del prodotto, ma anche per l'assoluta assenza di movimenti ionici che creino correnti galvaniche. Inoltre, il peso specifico ridotto la rende resistentissima ed allo stesso tempo leggerissima. Altri grandi pregi sono la resistenza alla flessione (1.320 MPa) e la resistenza alla rottura. Ciò consente di usare spessori di ceramica anche minori di due millimetri (limite invalicabile con le leghe preziose quali oro od oro-platino, ad esempio) e di costruire ponti estesi, leggeri e solidi.

Oltre che manufatti protesici in zirconio-porcellana, si possono progettare e costruire anche elementi in zirconio integrale. Osservando ora più dettagliatamente la tecnologia CAD/CAM, col software CAD si sceglie il tipo di materiale e le dimensioni del "blocco" da utilizzare e fresare con il CAM. Si posiziona il blocco nel CAM e vi si inserisce il codice identificativo. Il CAM riconosce il materiale del conio e il codice impartisce gli ordini alfanumerici per la fresatura. In questo caso, la macchina sa che deve fresare un blocchetto di zirconio 40/19. A questo punto la macchina CAM memorizza tutti i parametri muovendo i bracci delle frese e ruotando il "blocco"; si inizia il fresaggio



Fig.(4) Porcellana grezza sulla struttura in zirconio. Sopra l'esterno in porcellana, a fianco l'interno in zirconio.



Fig.(5) Porcellana finita e lucidata (arcata intera superiore). Notare l'eccellente traslucenza, in particolare a livello degli incisivi.

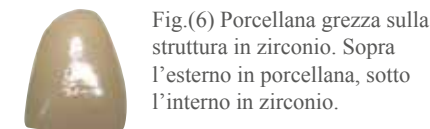


Fig.(6) Porcellana grezza sulla struttura in zirconio. Sopra l'esterno in porcellana, sotto l'interno in zirconio.



Fig.(7) Elemento in zirconio integrale. A sinistra la superficie esterna vestibolare, a destra quella interna, entrambe interamente in zirconio, pitturato con la tecnica degli acquarelli! Eccellente resa estetica e senza porcellana!



Fig.(8) Macchina CAM con fresatore.



Fig.(9) Computer con software CAD con cui si progetta la protesi.



Fig.(10) Schermate di protesi fissa disegnate tridimensionalmente a CAD.



Fig. (11) Particolare che evidenzia l'assoluta precisione dei particolari alla schermata su CAD.



Fig. (12) A sinistra, la scelta del materiale e le dimensioni del "blocco"; a destra, la simulazione del "blocco" con il software CAD.



Fig. (13) A sinistra il "blocco" è posizionato nel CAM; a destra si inserisce il codice identificativo.

ad opera del CAM e – come si vede nelle foto – prende forma la realizzazione a CAM della prima corona, parte del ponte di tre elementi progettato a CAD. Si arriva quindi al manufatto protesico finito. Alcune caratteristiche fanno di questa tecnologia l'eccellenza, come ad esempio il fatto che sono necessari solo piccoli spazi sui monconi con un'eccellente integrazione estetica e funzionale in bocca. Un fattore molto importante è che nel procedimento di cottura della ceramica sul Zirliner, utilizzato per legarla alla zirconia, la forma della struttura cristallina rimane inalterata.

Un ringraziamento particolare e doveroso al "Laboratorio Odontotecnico" di Selargius (Cagliari) di Paolo Vacca, in particolare ai suoi figli Massimiliano e William, che si sono occupati della parte protesica di laboratorio, della progettazione tridimensionale e della lavorazione computerizzata CAD-CAM con professionalità estrema e rara competenza. Una protesi funzionale e razionale che soddisfi l'odontoiatra e l'odontotecnico, oltre che, naturalmente, il paziente, può nascere solo da una sana e positiva collaborazione tra medico e odontotecnico, nel pieno rispetto della professionalità di entrambi.

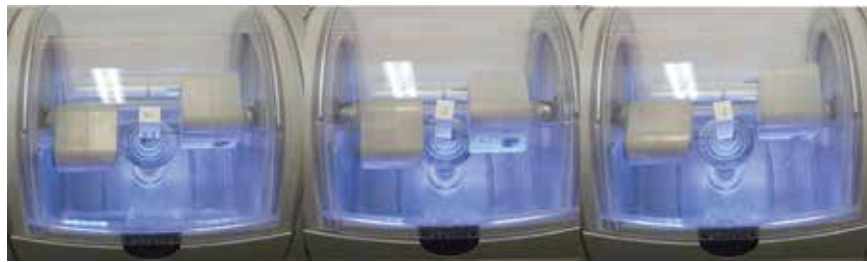


Fig. (14) La macchina CAM memorizza tutti i parametri muovendo i bracci delle frese e ruotando il "blocco"

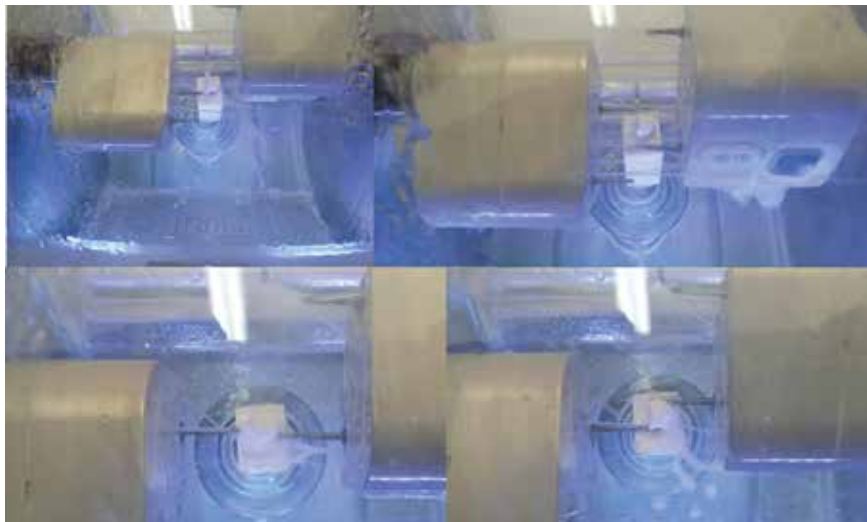


Fig. (15) Inizia il fresaggio ad opera del CAM



Fig. (16) Le foto mostrano la realizzazione a CAM della prima corona, parte del ponte di tre elementi progettato a CAD.



Fig. (17) Il manufatto protesico finito e la sequenza dei tempi di esecuzione dello stesso sul paziente ad opera dell'odontoiatra. La protesi fissa e la preparazione protesica è realizzata dalla dottoressa Claudia Petti, figlia e odontoiatra, collaboratrice del dottor Gustavo Petti.

## Dalla Guida alla Salute On-line ad una App per monitorare i servizi sanitari

**Il Movimento Difesa del Cittadino (MDC) promuove un ampio spettro di iniziative affinché i segreti della Telemedicina possano essere diffusi e comunicati ad un pubblico ampio che ne può, di conseguenza, fruire**

di Antonio Longo, Presidente Movimento Difesa del Cittadino

La rivoluzione digitale entra negli studi dei medici italiani e cambia il rapporto con i pazienti. La telemedicina costituisce la nuova frontiera della Sanità 2.0, una grande opportunità per semplificare l'accesso a molti servizi anche per le persone anziane, evitando lunghe file allo sportello o lunghe attese al telefono, e, in un futuro non lontano, permettere visite con un click da pc, smartphone e tablet dialogando on-line con il proprio medico.

Nonostante l'accertato risparmio che comporterebbe l'adozione dei nuovi strumenti e-health - si parla, infatti, di circa 14 milioni, non solo per i cittadini, ma anche per il Servizio Sanitario Nazionale, che vedrebbe, tra le altre cose, una consistente riduzione del numero dei ricoveri e prestazioni sempre più efficaci - l'Italia è ancora molto indietro rispetto agli altri Paesi e investe molto poco in questo settore.

Siamo ancora poco avvezzi a termini come televisita, teleassistenza, teleconsulto e abbiamo da poco imparato a richiedere via mail risultati diagnostici e ricette per i farmaci. Eppure, questo rappresenta una vera e propria rivoluzione anche per tutte quelle persone che, per impossibilità fisica, non possono spostarsi facilmente. Alla poca informazione è dovuta anche la reticenza di molti Italiani che, erroneamente, pensano si tratti di sostituire interamente la medicina tradizionale, piuttosto che integrarla.

È proprio per evidenziare l'importanza del settore che come Movimento Difesa del Cittadino (MDC) saremo impegnati, nei prossimi mesi, nell'ambito del progetto "Consumatori 2.0 - radicamento e interattività", realizzato con altre quattro associazioni di consumatori, nella promozione dei vantaggi che le nuove tecnologie mettono al servizio dei cittadini, proponendoci, anche, di realizzare materiali che siano di supporto agli operatori sanitari.

In occasione della Giornata Nazionale sulla Salute On-line, realizzata nel mese di ottobre dalle nostre sedi in dieci piazze italiane per sensibilizzare i cittadini sulle nuove opportunità offerte dalla telemedicina (Verona, Catania, Lecce, Benevento, Torino, Siena, Potenza, Foggia, Ascoli Piceno e Crotone), è stata distribuita ai cittadini la Guida alla Salute On-line e sono state fornite dagli esperti tutte le informazioni utili ai cittadini.

In particolare, la Guida alla Salute On-line è stata pensata per rendere semplice e immediata la ricerca dei servizi sanitari essenziali e di quotidiano uso per i cittadini, dai pagamenti ticket al ritiro dei referti on-line, dal cambio del medico di famiglia alle prenotazioni di visite specialistiche e in strutture pubbliche. La Guida è divisa per argomenti di facile consultazione e dotata di una sezione ai link utili dei servizi offerti regione per regione. Per scaricarla gratuitamente è sufficiente collegarsi al sito [www.difesadelcittadino.it](http://www.difesadelcittadino.it).

È partita nelle scorse settimane anche una newsletter di teleme-

dicina con le ultime notizie in materia, proprio perché crediamo che solo una buona informazione possa garantire ai cittadini di operare le scelte migliori senza mettere a rischio la propria salute, ma traendo vantaggi dalle nuove tecnologie.

Interpelleremo esperti e Asl con l'intento di valutare l'adozione progressiva dell'e-health nelle rispettive realtà e monitorare tutti i servizi sul territorio nazionale, soprattutto quelli che hanno immediata ricaduta sui cittadini (emergenza sanitaria, teleassistenza domiciliare, educazione sanitaria, ecc.) per tracciare una vera e propria mappa tutta italiana sulla telemedicina. I risultati della ricerca saranno presentati in un convegno formativo dedicato, denominato "Telemedicina e salute on-line" e volto ad approfondire insieme ad esperti problematiche e sviluppi futuri del settore a vantaggio dei cittadini. È prevista anche una premiazione per tutte le best practices rilevate dalla mappatura nazionale.

Per assistenza e domande specifiche è stata attivata anche una mail dedicata gestita da un esperto in materia, [saluteonline@mdc.it](mailto:saluteonline@mdc.it).

Nell'ambito del progetto, MDC ha anche realizzato l'app "Cittadini Connessi", scaricabile gratuitamente su Apple Store e Google Play e che, insieme alla mail [disservizi@mdc.it](mailto:disservizi@mdc.it), consente ai cittadini di monitorare e denunciare l'efficienza e la qualità dei servizi all'infanzia, sanitari e di trasporto della propria città. Le segnalazioni saranno utili per avanzare proposte e interventi diretti al miglioramento della fruibilità da parte dei cittadini. L'app prevede, infatti, una sezione di rilevazione e una di denuncia, nelle quali i cittadini potranno anche inviare le foto dei malfunzionamenti.



## Laboratori alternativi alla passività dei "tempi moderni"

**In questo centro si sperimentano workshop che alimentano creatività e fantasia**

**di Michele Viel, educatore professionale, ino)(opendesign**

**I**l gruppo ino)(opendesign<sup>1</sup> è formato da persone che hanno frequentato un corso realizzato in collaborazione con l'Istituto di formazione e ricerca IRES ([www.iresfvg.org](http://www.iresfvg.org)) di Udine. L'obiettivo del corso era quello di fornire competenze trasversali riguardanti basi di meccanica e robotica, (Automata meccanici), oggettistica di arredo interattiva (interaction design e tinkering) con elementi di elettronica di base, utilizzo di attrezzi e materiali semplici (carta, forbici, colla, nastro adesivo, taglierino, cacciavite, saldatore), programmazione interattiva della piattaforma open source Arduino. Il gruppo si presenta con competenze trasversali che vanno dall'arte all'artigianato e all'elettronica.

La nostra occupazione principale è quella di progettare e realizzare workshop per bambini (dalle elementari alle medie) volti ad accrescere le competenze tecniche, creative e narrative attraverso l'assemblaggio di gruppo, o singolarmente, di un piccolo Automata a manovella semovente.

Durante i nostri workshop, proponiamo ai bambini alcuni prompt narrativi dai quali essi iniziano a generare una breve storia, a disegnarne la scena principale, ad immaginare per essa un movimento che la rappresenti.

L'aspettativa è che in poco tempo essi generino la trama e ne caratterizzino i personaggi principali. Questa fase alimenta le doti di narrazione creativa e di fantasia, peraltro già innate nei bambini, le quali rischiano di essere sottostimolate dai troppi contenuti preconfezionati disponibili attraverso i numerosi nuovi media.

I workshop stimolano, quindi, la creatività, il problem solving, i saperi pratici e l'utilizzo consapevole di strumenti e materiali semplici attraverso l'uso delle proprie mani, partendo da un semplice pezzo di cartone, per arrivare, a volte, ad elementi di programmazione di base della piattaforma Arduino inserita in contesti artistici e creativi.

A nostro parere, nel corso degli ultimi anni i bambini sono iperstimolati da informazioni a tutto schermo, da scatole di montaggio già confezionate, piattaforme di apprendimento studiate a tavolino, spesso con il limite della sola creatività prevista dagli schemi intrinseci negli stessi kit, nei quali non è ammesso l'errore inteso come opportunità di ricerca e problem solving. In questo modo non viene concessa ai bambini la piena espressione del proprio sé creativo e della soddisfazione dell'“essere consapevoli di saper fare” partendo dagli elementi di base non preconfezionati (from scratch), come il cartone, le forbici e il nastro adesivo. Inoltre, ci siamo resi conto che saper utilizzare semplici attrezzi per modificare il cartone, la carta o altri materiali non è così scontato per chiunque.

Siamo stati contagiati e affascinati dalle filosofie dei vari “do it yourself movement”, “makezine”, “low - high tech group”, “clohe moving-toys”, “exploratorium”, “fablab” e altri, nei quali si sperimentano le potenzialità dei popup di carta aumentati con led e suoni, dei meccanismi di cartone, dei sensori e degli attuatori collegati a piattaforme come Arduino e, più in generale, del fai da te. Le nostre parole d'ordine sono: “fare con le proprie mani per imparare, in un ottimo clima relazionale”

Con i nostri laboratori intendiamo, quindi, proporre un tempo

alternativo al fruire di contenuti passivi, sperimentando la soddisfazione di avere a che fare con la propria capacità generativa. Questa nostra convinzione per cui i bambini, a fine lavoro, sono sempre soddisfatti proviene da esperienze dirette con gli stessi, nelle quali abbiamo condiviso entusiasmo e difficoltà durante il percorso di creazione dell'oggetto semovente.

Quelli citati sono gli aspetti per cui crediamo che queste esperienze rappresentino un utile antidoto alla noia e alla depressione: possono fornire spunti per sentirsi capaci di fare, creare, risolvere problemi con le proprie forze.

Lo stimolo della sensazione di autoefficacia e delle credenze positive ad essa associate costituisce, di fatto, uno dei principi che rafforzano l'autostima e le risorse cognitive, sociali, comportamentali ed emozionali di un individuo (A. Bandura).

In questo senso pensiamo che ino)(opendesign sia, di fatto, una proposta per la promozione della salute mentale e possa contribuire, in futuro, ad attivare quei circoli virtuosi che permettono, attraverso la rete sociale esistente, di aumentare la qualità della vita in un territorio.

“Last but not least”, il gruppo ino)(opendesign è composto da utenti provenienti dai vari CSM del dipartimento di Salute Mentale dell’ASS 4 - Medio Friuli. Attraverso la formazione ricevuta, essi si sono fatti conoscere nelle scuole (scuola media Valussi, scuola media Bellavitis di Udine), nelle associazioni (pro loco di Ragogna UD), in alcune parrocchie durante i centri estivi, alle associazioni “Museo della Bora” di Trieste, “Gruppo 78” di Trieste, “Stazione Rogers” di Trieste, “Porto dei Benandanti” di Portogruaro VE, “Errastrana” di Udine e altre, negli enti e presso i privati (MTV Music Television, Immaginario Scientifico di Trieste, Scienziartambiente di Pordenone, MiniMakerFaireTrieste, ICTP di Trieste, Officine Emilia di Modena, Università degli Studi di Udine, Delfabro Arredamenti di Tricesimo UD...).

Il ruolo degli utenti è stato quello di esperti costruttori di Automata di catene e solutori di problemi meccanici non più gravati dal pesante fardello di essere utenti dei servizi psichiatrici.

Questo nuovo ruolo, guadagnato attraverso il duro lavoro, gli errori di assemblaggio e di progettazione condivisi, condito con le numerose ed emozionanti uscite in pubblico, la partecipazione a mostre d'arte, eventi, workshop e ricerche universitarie, fanno parte di un imponente bagaglio esperienziale e di vita, di relazioni umane ed emozioni che nessuno potrà mai sottrarre a coloro i quali vi hanno partecipato, siano essi operatori, utenti o semplici partecipanti.

Un processo in divenire che chiama in causa temi di vitale importanza in psichiatria, come il riscatto sociale, la dignità personale, l'autostima, l'autoefficacia, le relazioni positive, l'automutuoaiuto, gli affetti, il benessere, la condivisione, l'accettazione di se stessi e dei propri errori e il ripartire, più forti, da essi. Il cammino procede con il diventare, giorno dopo giorno, più esperti in qualcosa, con il senso di appartenenza ad un gruppo, il riconoscimento sociale e le nuove prospettive, le avventure, gli alberghi, i viaggi pagati da terzi (non per assistenzialismo, ma perché questi

hanno bisogno e desiderio di averci come ospiti ad un evento). Le esperienze accumulate rafforzano, mettono in gioco, stimolano le risorse personali. Il tempo diventa ben speso e sensato, le relazioni diventano eque, utili, interessanti. Si lavora con la parte sana di ognuno di noi, lasciando momentaneamente fuori dal gruppo e dal lavoro quotidiano la malattia e il malessere. Questi ultimi hanno la capacità di interrompere i nostri desideri, i sogni, la possibilità di godere delle esperienze. Per ora (due anni circa), queste prassi stanno funzionando bene: per qualcuno possono addirittura significare un buon motivo per alzarsi dal letto al mattino.

È oramai fatto acquisito che le malattie psichiatriche in esordio vanno diagnosticate il più presto possibile per permettere un esito favorevole delle cure e della riabilitazione da parte dei servizi. È quindi di vitale importanza permettere alle persone che stanno male, ai ragazzi, ai loro amici e familiari che potrebbero ricevere beneficio dall'incontro con una persona esperta, rivolgersi senza esitazioni e con fiducia ai servizi per la salute mentale. La realtà è, ahimè, molto diversa: la paura di essere giudicati come matti o pericolosi è talmente diffusa che le persone e le famiglie di appartenenza tendono a rimandare o, addirittura, ad evitare di farsi aiutare. La situazione comune è che si ricorre al ricovero, tardivo e, talvolta, coatto quando la malattia è oramai ben consolidata e accadono episodi significativi.

In questa difficile situazione, l'occasione di poter entrare in contatto con i bambini delle scuole rappresenta anche un momento importante ai fini dell'abbassamento dello stigma verso le malattie psichiatriche e i servizi correlati: le persone con cui i bambini si relazionano sono, infatti, persone normali a tutti gli effetti. Da qui si potrebbe spiegare, si potrebbe introdurre il discorso sulle



problematiche e sullo stigma, proponendosi con entusiasmo e umiltà, informando sulle possibili sofferenze e sul fatto che nessuno è esente a priori da problemi legati alla salute mentale, che è possibile curarsi e che si deve intervenire presto.

1) ino)(opendesign è un progetto dipartimentale (Dipartimento per la Salute Mentale, Azienda per i Servizi Sanitari n° 4 - Medio Friuli), nato in seno al CSM di Tarcento UD, pensato per la promozione della salute mentale sul territorio di area vasta udinese con la stretta collaborazione e la disponibilità della cooperativa Hattiva onlus di Feletto Umberto (Udine). Con essa stiamo condividendo luoghi, materiali e attività.

Il gruppo è composto da un educatore professionale e da alcune persone, utenti del servizio.

## ICT: una risorsa a 360°

**La crisi economica e l'evoluzione della medicina richiedono un ricorso sempre più ampio alla tecnologia. Coinvolti vari settori: assistenza alla chirurgia, farmacia, diagnostica**

**L'**Information and Communication Technology costituisce ormai una realtà, virtuosa, che permette di rispondere in modo sempre più efficace alle esigenze della popolazione mondiale. Una popolazione che, avendo come

In Italia, tuttavia, l'innovazione sta incontrando alcuni ostacoli ed è riuscita ad affermarsi soltanto in alcune Regioni, ed anche in esse in modo piuttosto eterogeneo. Gli ambiti di applicazione nei quali ha trovato spazio sono i seguenti: la cartella clinica elettronica, il fascicolo sanitario unico, le ricette ed i certificati medici telematici, l'assistenza domiciliare, la medicina sul territorio, la dematerializzazione dei documenti, il cloud computing, la gestione informatizzata dei farmaci, i sistemi di comunicazione digitale integrata, gli esperimenti di patient relationship management, la business intelligence a supporto della clinical governance, il mobile health, la conservazione delle banche dati sanitarie.

In generale, i vantaggi dell'ICT sono ampi e variegati. Nel campo della diagnostica clinica, inoltre, l'impiego della tecnologia ha portato alla creazione di un robot per l'esecuzione delle biopsie, un'innovazione che ha permesso anche alla ricerca di progredire "low cost". In chirurgia, invece, stanno lentamente prendendo piede la chirurgia robotizzata, la microchirurgia, la neurochirurgia stereotassica e, soprattutto, la chirurgia microin-

vasiva. In esse si associano l'applicazione del "tech" alla medicina con il miglioramento dei materiali utilizzati, grazie alla ricerca finanziata, spesso, dalle stesse aziende produttrici. L'ICT non è rappresentato solamente dalle novità appena descritte. Esistono programmi sperimentali, come quello dell'Healt 7-echoigy Assessment, che incoraggiano la digitalizzazione delle informazioni finalizzata allo sviluppo di nuove forme di interazione anche a distanza. Gli esempi più importanti sono, al momento, la teleassistenza in-door e out-door, il telecontrollo, la tele cardiologia, la tele spirometria, la tele riabilitazione, la tele dermatologia e la telefarmacia.

dermatologia e la telefarmacia. Queste tecniche non sono soltanto finalizzate al miglioramento del servizio offerto al paziente, sul piano clinico e sociale. Inserite nell'attuale contesto di crisi economica, permettono una considerevole e lungimirante riduzione dei costi. È stato stimato che il risparmio totale raggiungerebbe una cifra pari a circa 6,8 miliardi di euro all'anno. Un risparmio che permetterebbe all'Italia di scalare qualche posizione nella classifica dei sistemi sanitari europei, censiti dall'Euro Health Consumer Index. Al momento, infatti, siamo relegati ad un desolante 21° posto, dietro non solo a Francia, Regno Unito e Olanda, ma anche Repubblica Ceca, Slovenia e Croazia.

**di Angela Caporale, Caporedattrice di SocialNews**

## Quando il brevetto è questione di vita o di morte

**In aprile la Corte suprema di Nuova Delhi ha respinto il ricorso di Novartis in merito al brevetto del farmaco anti-tumorale Glivec. È una sentenza storica che per la prima volta intacca il potere di Big Pharma. Ma la questione della tutela dei brevetti farmaceutici non è di semplice soluzione**

**di Vincenzo Carrieri, Ricercatore e Professore Aggregato di Economia Pubblica all'Università degli Studi di Salerno; Cinzia Di Novi, Ricercatrice in Scienza delle Finanze presso l'Università Ca' Foscari di Venezia**

L'industria farmaceutica è tradizionalmente divisa in aziende tradizionali (research-based companies) e aziende generiche (generics-based companies). Mentre le prime investono in ricerca e sviluppo, le seconde entrano nel mercato solo quando il brevetto scade. L'attività delle aziende farmaceutiche generiche è confinata alla produzione e commercializzazione dei farmaci generici, ossia di quei medicinali non più coperti da brevetto, commercializzati direttamente con il nome del principio attivo. Per le aziende tradizionali, i brevetti costituiscono uno strumento di primaria importanza per la protezione e la commercializzazione di farmaci di ultima generazione.

La questione del brevetto sì o no, o a che condizioni, è molto spinosa. Da una parte, si sostiene che, data l'importanza che i farmaci rivestono per la salute, è eticamente inaccettabile che le aziende facciano profitto sulle vite umane. Emblematica è la celebre frase pronunciata da Indira Gandhi nel 1988: "The idea of a better-ordered world is one in which medical discoveries will be free of patents and there will be no profiteering from life and death". In termini più prosaici, la presenza di brevetti sul farmaco produce certamente un'inefficienza sul piano statico, conducendo a un equilibrio di mercato costituito da prezzi di mercato più elevati. Dall'altra parte, si sostiene che i brevetti consentono di raggiungere l'importante finalità di proteggere l'impresa "innovatrice" contro l'"inventing around", ossia lo sfruttamento del principio attivo da parte delle imprese concorrenti. Assicurando una temporanea posizione di monopolio, la protezione brevettuale garantisce un ritorno sugli investimenti effettuati per organizzare una serie di test particolarmente costosi, sia in termini di tempo, sia in termini finanziari. In altre parole, i brevetti genererebbero un guadagno d'efficienza in prospettiva dinamica, costituito da maggiore ricerca e un numero maggiore di prodotti sul mercato, auspicabilmente in grado di migliorare le condizioni di salute della popolazione. (1)

### L'ACCORDO TRIPS

L'accordo Trips (Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights), stabilito tra i Paesi dell'Organizzazione mondiale del commercio nel 1994, vieta la produzione locale di farmaci, vincolandone l'importazione, l'uso e la vendita all'autorizzazione del titolare del brevetto. I Trips non stabiliscono una norma internazionale uniforme, ma prevedono gli standard minimi per la protezione dei brevetti che i membri della Omc devono adottare. I Paesi sviluppati hanno già applicato l'accordo; altri, come l'India, devono rispettarlo dal 2005, mentre per i Paesi più poveri (circa cinquanta) l'obbligo di attuazione è spostato al 2016.

Dal momento dell'attuazione dei Trips è comunque permesso di garantire la continuità nell'accesso ai farmaci generici in presenza di gravi rischi alla salute pubblica. L'accordo, infatti, consente la licenza obbligatoria, ovvero una deroga che il detentore del brevetto deve concedere in caso di crisi sanitaria. In base alla deroga, i Governi locali dei Paesi in cui si verifica l'emergenza sanitaria si assumono la responsabilità diretta di assicurare l'accesso ai farmaci brevettati alla loro popolazione (government use). La produzione dei farmaci in questi casi viene affidata a imprese locali. Se non esistono aziende in grado di produrre il farmaco, è possibile l'importazione. In quest'ultimo caso, l'azienda titolare del brevetto deve essere tutelata affinché il farmaco sia esportato in quantità non eccedenti il reale fabbisogno del Paese richiedente. Le deroghe rappresentano sicuramente un primo passo verso l'accesso ai farmaci: le licenze, infatti, permettendo ai Paesi in via di sviluppo di produrre i farmaci in proprio, rendono il prezzo del farmaco più accessibile. Inoltre, la possibilità di produrre i farmaci consente ai Paesi in via di sviluppo di migliorare la propria capacità produttiva attraverso l'acquisizione di un più avanzato know-how farmaceutico. Tuttavia, le licenze (così come le esportazioni) sono concesse solo per un periodo limitato, che coincide con la durata dell'emergenza. Inoltre, solo pochi Paesi in via di sviluppo (Brasile, Sudafrica, Cina e India, appunto) sono, di fatto, in grado di sostenere una produzione efficiente di farmaci e qualsiasi prezzo "economicamente efficiente" (che copra cioè interamente i costi di produzione e preveda un sia pur modesto margine di guadagno), anche se legato ai costi e ai profitti delle industrie locali del Paese in via di sviluppo, potrebbe essere inaccessibile alla maggior parte delle popolazioni oppresse dalla povertà.

### LA LEGISLAZIONE INDIANA IN TEMA DI BREVETTI

Le industrie farmaceutiche fanno ricorso principalmente a due tipologie di brevetto: di prodotto e di procedimento. Il brevetto di prodotto protegge la scoperta di un determinato principio attivo, mentre il brevetto di procedimento tutela solamente uno specifico processo di sintesi di una certa molecola. L'Indian Patents Act del 1970, che sostituiva la vecchia legge indiana sui brevetti di epoca coloniale, ammetteva solo il brevetto di procedimento per una durata di sette anni. Questo consentiva di produrre legalmente a livello locale farmaci generici il cui principio attivo era coperto da brevetto di prodotto in altri Paesi, semplicemente utilizzando metodi alternativi per sintetizzare il principio attivo (tramite il cosiddetto processo di reverse-engineering). L'India non ha riconosciuto i brevetti di prodotto fino al 1995, quando

ha aderito all'accordo Trips, e questo le ha consentito di diventare il primo produttore al mondo di farmaci generici e, al tempo stesso, di conquistare il mercato dei farmaci dei Paesi poveri, in particolare di quelli africani.

Con l'adesione ai Trips, in ottemperanza ai requisiti minimi richiesti, l'India ha modificato l'Indian Patents Act con una serie di emendamenti che, gradualmente, hanno uniformato la sua disciplina a quella stabilita dall'accordo. Sebbene all'India (e ad altri Paesi in via di sviluppo) sia stato concesso il permesso di rimandare l'attuazione dell'accordo fino al 2005, l'Omc ha imposto di creare un sistema definito "mail-box" per ricevere e registrare le domande di brevetto nel periodo transitorio 1995-2005. A partire dal 2005, l'India ha aperto la mail-box per vagliare le domande di brevetto rimaste in sospeso, eliminando il divieto di brevetto di prodotto che vigeva con la precedente legislazione ed estendendolo alla durata di venti anni. Dal 2005 l'India, pur riconoscendo l'accordo Trips, ha inserito nella terza sezione dell'Amended Patents Act (marzo 2005) la possibilità di rigettare richieste di brevetto per nuove formulazioni di vecchi farmaci, a meno di un incremento significativo dell'efficacia terapeutica.

Proprio in forza dell'Amended Patents Act del 2005, la Corte suprema di Nuova Delhi ha respinto nei primi giorni di aprile il ricorso dell'industria farmaceutica svizzera Novartis sul brevetto del farmaco anti-tumorale Glivec. Alla fine di una battaglia legale durata ben sette anni, la Corte ha negato l'esclusiva per la produzione del farmaco poiché il Glivec non sarebbe un prodotto innovativo in quanto utilizzerebbe una molecola già nota.

Si tratta di una sentenza storica che, per la prima, volta intacca il potere di "Big Pharma" – il cartello che riunisce tutte le più grandi multinazionali del farmaco.

È certamente complicato stabilire se la protezione dei brevetti sia vantaggiosa o meno in termini di benessere sociale. Soprattutto, è la diversa tempistica tra benefici e costi che rende complicata la scelta. Da una parte, infatti, le perdite di efficienza statica sono di breve periodo (prezzi più alti). Dall'altra, i guadagni potenziali sono solo di lungo periodo (maggiore ricerca e nuovi prodotti). La questione diventa ancora più complicata per i casi in cui l'innovazione è principalmente di processo più che di prodotto, come nel caso di Glivec, che utilizza una molecola già nota. Probabilmente, la scelta diventa più semplice in caso di emergenza sanitaria o patologie gravi. In questi casi, la tutela del brevetto, oltre che peggiorativa in termini di efficienza statica, rischia di essere pericolosa per la salute di milioni di cittadini. Per questo, la recente sentenza della corte indiana, sebbene motivata dall'assenza di una reale innovazione di prodotto, ha un forte valore politico anteponendo, di fatto, la salute delle popolazioni alle pur legittime motivazioni delle case farmaceutiche. Una buona notizia sulle possibilità di "umanizzare" il mercato farmaceutico.

(1) Per un'analisi più approfondita sul tema si consiglia Goldberg, P.K., 2010, "Intellectual property rights protection in developing countries: the case of pharmaceuticals", Journal of European Economic Association, 8 (2-3): 326-53.

Tratto da: lavoce.info



## Focus sul cuore artificiale

Le evoluzioni tecnologiche applicate alla medicina hanno permesso lo sviluppo di organi artificiali atti a sostituire molte parti del corpo umano, dall'occhio all'orecchio, dalle gambe al fegato, sino a polmoni, reni e cuore. Vista la sua importanza, proprio gli studi riguardo al muscolo cardiaco hanno attirato l'attenzione dei ricercatori. Per cuore artificiale definiamo qualsiasi dispositivo che aiuti il cuore di un paziente malato a funzionare meglio, sia che esso sostituisca completamente l'organo sia che lo aiuti soltanto. Per sostenere il muscolo cardiaco, una possibilità è quella dell'Intra Aortic Ballon Pump. Ha la funzione di aumentare la velocità del flusso coronarico e di diminuire il post-carico. Questo palloncino di polyethylene di dimensioni variabili può essere collocato per via chirurgica oppure percutanea. Una seconda soluzione per i problemi cardiaci è il Ventricular Support Device. Viene utilizzato in caso di crisi cardiaca dopo un intervento chirurgico e ripristina la stabilità emodinamica del paziente. È assimilabile ad una pompa, infatti fornisce energia al sangue affinché possa spostarsi da un punto all'altro. Lo sviluppo tecnologico ha permesso a questo

particolare device di diventare sempre più piccolo e meno invasivo. I più recenti dispositivi sono anche portatili, con una batteria con oltre 3 ore di autonomia, e consentono un flusso continuo.

Per quanto riguarda il trapianto di cuore, dalla prima volta in cui un cuore artificiale è stato impiantato in un uomo nel 1982 molti progressi sono stati fatti. Se quel primo tentativo permise a Barny Clark di sopravvivere per 112 giorni, oggi le speranze di vita e le opportunità sono molto maggiori. Oggi il Total Artificial Heart può essere impiantato senza collegamenti esterni. Ha un motore elettrico che pilota una pompa idraulica di titanio o plastica. Assicura un flusso continuo e, anche in questo caso, è stata potenziata la portabilità del dispositivo allungata fino a sei ore. Trapiantato per la prima volta in Italia nel 2007, il Total Artificial Heart è, di fatto, un cuore "ponte", che pesa 160 grammi ed è formato da due camere ventricolari in poliuretano suddivise da una membrana flessibile che separa la camera ematica (destinata ad accogliere il sangue del paziente) da quella pneumatica.

**di Angela Caporale, caporedattrice di SocialNews**

# L'innovazione nella diagnosi precoce di adrenoleucodistrofia X-linked e leucodistrofia metacromatica - mld



**Il Comitato Italiano Progetto Mielina cofinanzia un progetto gestito dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria "A.Meyer" per lo Screening Neonatale di alcune malattie rare demielinizzanti. Il progetto è seguito dai ricercatori Giancarlo la Marca, Giulia Forni, Maria Alice Donati, Daniela Ombrone. È fondamentale per rilevare la malattia nelle fasi precoci per procedere tempestivamente alla terapia**

**di Cristina Sirch, Dirigente medico Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste; Membro Osservatorio Nazionale del Volontariato Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Membro Comitato scientifico del Comitato Italiano Progetto Mielina**

## Introduzione

Le malattie perossisomiali costituiscono un gruppo estremamente eterogeneo di patologie geneticometaboliche, su cui negli ultimi anni si sono ottenuti numerosi progressi sia in campo biochimico che genotico-molecolare. I perossisomi sono organelli intracellulari dove si svolgono numerose ed importanti funzioni biochimiche, alcune vitali. Una delle principali funzioni dei perossisomi è il metabolismo degli acidi grassi a catena molto lunga (VLCFA, very long chain fatty acids) - acidi grassi polinsaturi - acido colestanoico - acido pristanico - acidi dicarbossilici - prostaglandine. Le malattie da accumulo lisosomiale (LSD) sono un gruppo di malattie metaboliche ereditarie causate da un difetto genetico. I lisosomi sono organuli cellulari che deputati alla degradazione di macromolecole come proteine, carboidrati complessi, acidi nucleici, lipidi, ecc. in componenti più piccoli. Tali componenti saranno riutilizzati dalla cellula o eventualmente eliminati dall'organismo. L'assenza dell'enzima lisosomiale specifico causa l'accumulo progressivo di materiale proteico che interferisce con la normale attività cellulare e causando la morte cellulare (Winchester et al., 2000)

## Le malattie prese in carico

L'adrenoleucodistrofia X-linked (X-ALD) è la patologia perossisomiale più frequente, di cui è riportata una incidenza pari a 1:17.000 (Haynes CA, De Jesús VR, 2012). È causata da mutazioni nel gene ABCD1 (o ALDP) che produce una proteina localizzata sulla membrana perossisomiale (Kemp S et al, 2012). La severità della malattia varia dalla forma cerebrale demielinizzante con esordio in età pediatrica (cerebral ALD), tra i 5 e i 12 anni, ed è generalmente letale prima della pubertà, alla forma adrenomieloneuropatica con insorgenza nell'età adulta tra i 20 e i 45 anni (AMN). La forma cerebrale della malattia è la più severa e costituisce il 40% dei fenotipi X-ALD. I maschi affetti presentano come prime manifestazioni difficoltà scolastiche, deficit dell'attenzione e alterazioni del comportamento dovute a deficit visivo-spaziali e uditivi. Il progredire della malattia può poi portare a deficit severo visivo e uditivo, quadriplegia ed atassia. La Leucodistrofia metacromatica (MLD) è una malattia autosomica recessiva appartenente al gruppo delle malattie lisosomiali. Il difetto genetico determina l'accumulo lisosomiale dei sulfatidi in molti organi ed

in particolare nel sistema nervoso centrale e periferico, causando demielinizzazione e progressiva neurodegenerazione. A seconda dell'età di insorgenza si distinguono tre forme principali: tardo-infantile, giovanile e adulta. Tutte le forme comportano un progressivo deterioramento delle funzioni motorie e neurocognitive, con diversa gravità a seconda dell'età di insorgenza. Le forme infantili e giovanili sono le più gravi (Wang RY et al., 2011 )

## Diagnosi e terapie

Molto spesso la diagnosi di X-ALD avviene tardivamente rispetto all'esordio della sintomatologia. Ad oggi sono state identificate più di 200 diverse mutazioni nel gene ABCD1 che determinano un alterato metabolismo ossidativo degli acidi grassi saturi a catena molto lunga (VLCFA), provocando il loro accumulo sia nel plasma che nei tessuti (Kemp S et al, 2012). L'accumulo di queste sostanze ha un effetto distruttivo sulla mielina, la guaina che riveste le strutture del sistema nervoso centrale, portando ad una progressiva disabilità. Ad oggi non esiste una terapia risolutiva specifica ma vengono adottati approcci terapeutici diversi in base alle varie forme della malattia. Uno di questi è rappresentato dalla somministrazione dell'Olio di Lorenzo (LO), costituito da una miscela di glicerolo trioleato (GTO) e glicerolo trierucato (GTE), combinata ad una dieta povera di VLCFA in modo tale da prevenire il loro accumulo. L'assunzione precoce di LO può ridurre il rischio di danno cerebrale nei bambini asintomatici, se somministrato prima dei 6 anni, in quanto contribuisce alla normalizzazione dei livelli plasmatici di VLCFA (Ferrer I et al, 2010). Il monitoraggio periodico di tali pazienti con MRI (Magnetic Resonance Imaging) ha permesso il loro indirizzamento al trapianto di midollo precoce, prima della comparsa dei segni di demielinizzazione (Moser HW et al, 2005) che permette di arrestare l'evoluzione della malattia (Matern D et al, 2013). Uno studio clinico di terapia genica, che prevede l'impiego di vettori lentivirali cellule staminali ematopoietiche, ha evidenziato su un'efficacia paragonabile a quella del trapianto da donatore sano (Cartier N et al, 2009; Mahmood A et al, 2007). La diagnosi biochimica della MLD viene eseguita tramite il dosaggio dell'attività dell'ASA - arilsulfatasi A - nei leucociti o/e nei fibroblasti in cultura usando un substrato artificiale. In aggiunta a questo, il dosaggio dei sulfatidi nelle urine e l'analisi molecolare vanno sempre eseguite in caso di attività. Oggi sono

disponibili per la MLD diversi approcci terapeutici che hanno lo scopo di correggere il difetto biochimico quali il trapianto di cellule staminali emopoietiche (HSCT). Sono stati recentemente riportati gli effetti molto promettenti della terapia enzimatica sostitutiva effettuata per via intratecale ed endovenosa in modello animale (Stroobants S, 2011 e Matthes F, 2012). Anche per la MLD così come per molte altre patologie genetiche rare è in fase avanzata di sperimentazione anche la terapia genica. I risultati degli studi effettuati dal gruppo della Biffi (2013) sono stati recentemente pubblicati su Science. Questi erano riferiti al trattamento su pazienti diagnosticati in fase pre-sintomatica per storia familiare positiva. Il follow up di tutti i pazienti trattati mostrava una non evidenza di segni clinici anche al raggiungimento e successivamente all'età in cui il familiare affetto mostrava già chiari segni di malattia. Per le concrete prospettive terapeutiche e in particolare per i risultati della terapia genica la leucodistrofia metacromatica è una patologia che potrà essere candidata allo screening neonatale. Il dosaggio dell'attività dell'enzima su DBS è stata proposta da alcuni autori (Tan Tan MA et al., 2008) sebbene attualmente non ci sia nessun programma di screening neonatale per tale patologia.

## Obiettivi del progetto

Per screening si intende la presunta identificazione di una malattia o di un difetto, non clinicamente manifesto, mediante esami, test o altre procedure non invasive e di rapida applicazione, allo scopo di prevenire la comparsa dei sintomi mediante un opportuno e rapido trattamento terapeutico, migliorando la prognosi e riducendo significativamente la probabilità di complicanze evolutive. Una diagnosi precoce può consentire inoltre un adeguato consiglio genetico ed una diagnosi prenatale se la famiglia lo richiede. Per le X-ALD l'alta concentrazione di VLCFA nel sangue, in particolar modo dell'acido esacosanoico (C26:0), rappresenta il principale marker biochimico della malattia. L'obiettivo primario del progetto prevede la messa a punto di un metodo di dosaggio, tramite Spettrometria di massa LCMS/MS, per la determinazione dei livelli di C26:0 LPC su spot di sangue. La possibilità di dosare su spot di sangue il C26:0 LPC, la cui alterazione si presenta già nel primo anno di vita, permette d'identificare tale condizione patologica in fase precoce di malattia possibilmente presintomatica, prevenendo la comparsa o arrestando l'evolversi del danno neuro-

logico e indirizzando il paziente verso la terapia più appropriata al proprio quadro clinico (Matern D et al, 2013). Anche per la MLD l'analisi su spot può consentire una più agevole raccolta e invio del campione in caso di sospetto clinico e/o neuroradiologico di Leucodistrofia metacromatica. La messa a punto di un metodo semplice su spot può consentire l'applicazione a programmi futuri di screening di popolazione (es screening neonatale) o di popolazioni "a rischio" per storia familiare o per alterazione neurologica anche in pazienti in età adulta dove con molta probabilità la MLD è poco sospettata e sottodiagnosticata.

## Conclusioni

La disponibilità di poter utilizzare una metodica su spot di sangue consente una più agevole raccolta e un invio più rapido del campione da analizzare; tale metodo potrà essere applicato sia in caso di sospetto clinico di adrenoleucodistrofia X-linked che per la Leucodistrofia Metacromatica che per il monitoraggio dei pazienti sottoposti a terapia con l'Olio di Lorenzo e a trapianto di midollo osseo. La messa a punto di un metodo semplice su spot può inoltre consentire la sua applicazione a programmi futuri di screening di popolazioni "a rischio" per storia familiare, anche in pazienti in età adulta allo scopo di prevenire la comparsa dei sintomi mediante un opportuno e rapido trattamento terapeutico, migliorare la prognosi dei soggetti affetti e ridurre significativamente la probabilità di complicanze evolutive. In aggiunta, potrà esser valutata l'opportunità di allargare lo screening neonatale all'adrenoleucodistrofia X-linked e leucodistrofia metacromatica. Com'è noto infatti gli screening neonatali vengono eseguiti analizzando gocce di sangue prelevate dal tallone in un periodo compreso fra le 48 e le 72 ore di vita, deposte su carta da filtro (DBS: Dried Blood Spot) e inviate al laboratorio d'analisi. Già dal 20004 presso il Laboratorio di Diagnostica delle Malattie del sistema Nervoso e del Metabolismo dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria "A.Meyer" viene effettuato lo screening su spot di sangue in LC-MS/MS per l'analisi del profilo di aminoacidi e acilcarnitine che permette di identificare un pannello di 40 errori congeniti del metabolismo come acidurie organiche, difetti della  $\beta$ -ossidazione degli acidi grassi ed aminoacidopatie. Costi del progetto I seguenti costi sono calcolati per un anno di progetto in cui verranno sottoposti ad analisi tutti i DBS con sospetto diagnostico clinico di X-ALD.

## PANCREAS ARTIFICIALE

**I diabetici potranno prossimamente contare su una macchina intelligente e indossabile, capace di leggere la glicemia e infondere insulina**

Il dispositivo ha tre componenti: un sistema per misurare i livelli di zucchero e le loro minime variazioni, un sistema di calcolo (il software), che determina la quantità di insulina necessaria in ogni momento e un sistema di erogazione, cioè una pompa per l'infusione dell'insulina. «Due di queste componenti, il sensore e il sistema di erogazione dell'insulina, ci sono», spiega al settimanale Oggi Emanuele Bosi, diabetologo dell'Ospedale San Raffaele di Milano. «I progressi della tecnologia hanno permesso di miniaturizzarle, garantendo straordinari livelli di accuratezza e sicurezza». Possono essere portate addosso al corpo senza creare alcun fastidio. I sensori attualmente disponibili sono adesivi, miniminvasivi e, una volta indossati, forniscono misurazioni molto fedeli della glicemia per almeno una settimana, prima di dover essere sostituiti. Anche sul versante degli infusori la situazione è molto soddisfacente:

gli apparecchi sono piccoli, discreti e affidabili. Il software è da perfezionare. «Avere un algoritmo, cioè un sistema che traduce il dato della glicemia in informazioni per erogare l'esatta quantità d'insulina, non è facile», il pancreas naturale infatti produce in anticipo l'insulina già quando mettiamo il cibo in bocca. Al recente Congresso dell'American Diabetes Association sono stati presenti i risultati di due ricerche estremamente convincenti. «In entrambi gli studi il dispositivo è andato ben oltre le nostre aspettative per quanto riguarda la sua capacità di regolare la glicemia, di evitare le ipoglicemie e di adattarsi in modo automatico alle diverse esigenze sia degli adulti, sia degli adolescenti», ha dichiarato il responsabile dei due lavori, Edward Damiano, dell'Università di Boston, che aggiunge addirittura come nessuna delle terapie oggi disponibili sia in grado di competere con i risultati osservati.



# a Sostegno della Ricerca verso Leucodistrofie e Sclerosi Multipla Comitato Italiano Progetto Mielina - Onlus



*Il Comitato Mielina finanzia progetti di interesse sociale. Dal 2011 destina parte dei fondi a progetti di ricerca tra i quali: GPP10007 - Modulazione della Neuregulina-1 per il trattamento di neuropatie demielinizzanti presso l'Istituto San Raffaele di Milano.*



[www.progettomielinea.it](http://www.progettomielinea.it)

## REGALA LA RICERCA

### AIUTA LA RICERCA DEL COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA

Per finanziare il Comitato Italiano Progetto Mielina utilizza il bollettino postale allegato al giornale e compilalo con i tuoi dati. **Ricorda che le donazioni sono deducibili dal reddito.**

Conto Corrente Postale  
**17240003**

bollettino postale intestato a:  
sul C/C n. 17240003  
TD 451 IMPORTO IN LETTERE di Euro  
INTESTATO A  
COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA  
ONLUS - c/o OSP. BAMBINO GESU'  
CAUSALE  
EROGAZIONE LIBERALE DEDUCIBILE DAL REDDITO AI SENSI  
DELL'ART. 14 DELLA LEGGE 14/05/2005 N. 80  
ESEGUITO DA  
VIA - PIAZZA  
CAP LOCALITA'  
BOLLO DELL'UFFICIO POSTALE codice identificativo  
IMPORTANTE: NON SCRIVERE NELLA ZONA SOTTOSTANTE  
impresso in Italia numero conto tipo documento  
17240003< 451>

### Comitato Italiano Progetto Mielina Onlus

Ente morale con Decreto ministeriale del 6.9.1993; Iscritto nel Registro delle persone giuridiche dell'Ufficio Territoriale del Governo della Prefettura di Roma al n. 54 del 3.3.1997; Iscritto all'Anagrafe unica delle Onlus (Prot. 36647 del 19.4.2004) dell'Agenzia delle Entrate.

**Sede legale:** c/o Ospedale Bambino Gesù, Piazza S. Onofrio, 4 00165 Roma  
**Sede operativa CIPM:** Via Machiavelli, 60 00185 Roma - Tel. 06/4440991 - Fax 06/49382799  
[www.progettomielinea.it](http://www.progettomielinea.it) - E-mail: [info@progettomielinea.it](mailto:info@progettomielinea.it)  
**Presidente CIPM:** Massimiliano Fanni Canelles

**DONA IL 5 PER MILLE  
AL CIPM PER LA RICERCA  
CF 97 065 280 584**

### Per aiutarci...

CONTO CORRENTE POSTALE

**N. 17240003**

CONTO CORRENTE BANCO POSTA

**IT 98 E 07601 03200**

**000017240003**

CONTO CORRENTE BANCA SELLA

**IT 78 M 03268 47940**

**052859359280**

CONTO CORRENTE SAN PAOLO IMI

**IT 34 O 03069 03227**

**100000002400**

Intestato a:

Comitato Italiano  
Progetto Mielina  
Onlus

c/o Ospedale  
Pediatrico  
Bambino Gesù  
P.zza S. Onofrio, 4  
00165 Roma



Augusto Odone,  
Massimiliano Fanni Canelles

Il **Progetto Mielina** è un partnership senza fini di lucro tra medici e ricercatori da una parte e pazienti e loro familiari dall'altra. Lo scopo del **Progetto Mielina** è quello di raccogliere fondi per sostenere ed accelerare la ricerca medica sulla ricostituzione della mielina negli individui che, per malattie acquisite come la sclerosi multipla o ereditarie come le leucodistrofie, perdono progressivamente il rivestimento delle fibre nervose nel cervello e nel midollo spinale. L'unicità del **Progetto Mielina** è che, da un lato organizza annualmente un congresso nel quale i ricercatori di tutto il mondo si incontrano e possono scambiarsi informazioni e, dall'altro, non coordina un suo gruppo di ricercatori che finanzia, ma dialoga invece con qualsiasi ricercatore del mondo e lo sostiene nella ricerca fino alla soluzione. Ulteriori attività del **CIPM** sono l'assistenza sanitaria e socio-assistenziale alle famiglie ed a piccoli malati, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sugli aspetti delle malattie demielinizzanti e la relativa divulgazione dello sviluppo e dei risultati delle ricerche internazionali sul campo. Nel 1989, Augusto Odone, italiano di nascita, e la moglie, Michaela Teresa Murphy, fondano negli U.S.A. il **Progetto Mielina**. Con ingegno e forza di volontà erano appena riusciti a trovare una cura per il loro figlio, Lorenzo Odone, affetto da adrenoleucodistrofia, utilizzando una miscela di trigliceridi, l'Olio di Lorenzo, in grado di bloccare la progressione della malattia. A questa incredibile storia Phil Collins ha dedicato la canzone "Lorenzo" e Hollywood ne ha fatto un film "L'olio di Lorenzo" i cui attori principali sono Nick Nolte e Susan Sarandon. Il ramo italiano della fondazione americana, (**Comitato Italiano Progetto Mielina**), ha sede all'Ospedale Bambino Gesù di Roma e finanzia la ricerca verso la cura per tutte le malattie neurologiche e demielinizzanti in Italia.