

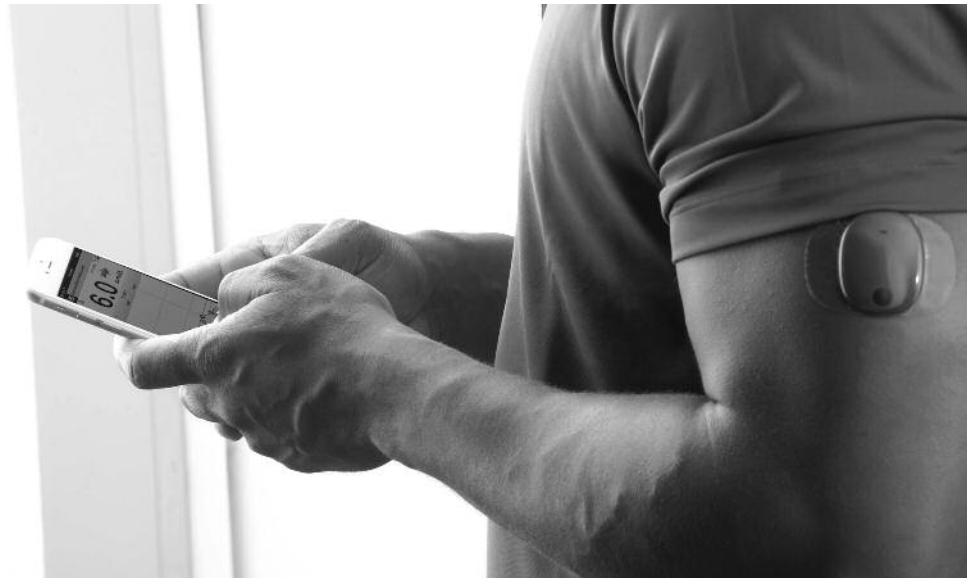
## Chi ha il diabete spende 1 ora al giorno per curarsi

Vivere con il diabete richiede un'attenzione costante e un'analisi di numerose informazioni e dati che derivano da alimentazione, attività fisica e gestione della terapia in generale, tanto che una persona con diabete spende circa 1 ora al giorno nel prendere decisioni in merito all'accura della propria malattia, gestendo il tutto quasi sempre da sola. Il diabete richiede anche una rigorosa autogestione, assorbe molta energia emette a dura prova ogni persona che vive con questa malattia. Big data, algoritmi intelligenti e progressi tecnologici hanno dimostrato di poter facilitare e migliorare tutto questo. Secondo lo studio GUIDANCE, un'indagine compiuta in otto Paesi europei, tra cui l'Ita-

lia, per determinare il grado di adesione alle raccomandazioni delle linee guida per il trattamento del diabete di tipo 2 e valutare i risultati di cura ottenuti, fa emergere come questa inerzia clinica porta solo 1 persona con diabete su 2 (esattamente il 53,6 per cento del campione esaminato) a raggiungere valori di emoglobina glicata (HbA1c) inferiori al 7 per cento, considerata la soglia di buon controllo, e solo il 6,5 per cento delle persone ottiene contemporaneamente i target di cura per HbA1c, pressione arteriosa e colesterolo LDL, due tra le condizioni più frequentemente associate al diabete di tipo 2. «Stiamo ampliando il nostro ecosistema aperto per la gestione del diabete,

coinvolgendo tutte le parti interessate dal processo di cura e utilizzando le tecnologie più all'avanguardia - afferma Marcel Gmuender, Global Head di Roche Diabetes Care - L'integrazione dei dati del sensore impiantabile sottocute per il monitoraggio continuo del glucosio Eversense nell'app mySugr fornisce informazioni molto rilevanti e di aiuto per le persone con diabete e i loro medici. Siamo allo stesso tempo in grado di fornire soluzioni terapeutiche personalizzate che migliorano i risultati clinici, di garantire la sostenibilità dei sistemi sanitari e di migliorare l'assistenza e la qualità della vita delle persone con diabete».

EUGENIA SERMONTI



## Un 'Piano Marshall' per il Ssn

De Poli (UDC): «Verso una nuova primavera della sanità italiana»

Sembra proprio che il nostro Servizio sanitario nazionale (Ssn), messo com'è a dura prova da tagli sulla spesa, costi in aumento, e nuove sfide poste dalla cronicità e dall'invecchiamento, si trovi nel bel mezzo di un gelido inverno. 'Cambiamento' è la parola chiave per superarlo, a patto che anche la politica - che negli ultimi anni si è fatta, nei confronti della sanità, solo portatrice di tagli lineari - se ne assuma l'onere accanto a medici e dirigenti sanitari. Questo il tema cardine dell'Academy, il Governo della assistenza sanitaria il paziente al centro, che si è svolto negli scorsi giorni presso il Senato, e ha riunito esperti del Ssn e parlamentari. L'evento organizzato da Motore Sanità per iniziativa e volontà del senatore Antonio De Poli (UDC) ha posto i binari su cui sarà necessario muovere il Ssn per garantire sia oggi che nel futuro gli altissimi standard a cui ci ha sempre abituato la sanità italiana. «Oggi dobbiamo chiederci cosa fare per mantenere questo modello sostenibile - spiega De Poli - Serve un Piano Marshall per governare il cambiamento verso una nuova primavera della sanità italiana, partendo dall'integrazione tra assistenza ospedaliera e assistenza territoriale e da una proposta concreta come l'istituzione di un Fondo nazionale per le malattie croniche, come già accade in altri Paesi europei. Bisogna sostenere la prevenzione, la formazione per contrastare la carenza dei medici e l'integrazione sociosanitaria per costruire una sanità che sia sempre più inclusiva e prenda il carico il paziente a 360 gradi. Per farlo bisogna invertire la tendenza demografica, sostenendo la natalità e le politiche sulla maternità. Quello che sta accadendo, negli ultimi decenni, ci sta portando verso un cortocircuito demografico - ha evidenziato De Poli - oggi metà della spesa sanitaria nazionale viene as-

**Al Senato della Repubblica un evento organizzato da 'Motore Sanità' per iniziativa e volontà del senatore Antonio De Poli sull'assistenza sanitaria a 40 anni**



MATILDE SCUDERI

sorbita dal 5 per cento della popolazione anziana. Preoccupa lo squilibrio tra la popolazione over 65 (che è arrivata al 35 per cento, una delle più alte in Europa), e la popolazione in età attiva che diminuisce perché si riducono le nascite (meno 15 mila bambini nati in un anno). Se non sosteniamo le nascite, chi sosterrà il Ssn del domani?». Da questo possibile piano Marshall però non sono esclusi gli enti universitari e di formazione che, secondo De Poli, devono essere parte essenziale per la programmazione della sanità nel futuro.

È il focus della XII<sup>o</sup> giornata delle malattie rare

## Integrare l'assistenza sanitaria e sociale

In occasione della XII edizione della Giornata delle Malattie Rare, che si celebra in tutto il mondo il prossimo 28 febbraio, FIMR Uniamo Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare) ha reso noti i risultati della prima indagine realizzata da EURORDIS-Rare Diseases Europe in 42 Paesi Europei attraverso il Rare Barometer. L'indagine 'Juggling care and daily life - gestire l'assistenza e la vita quotidiana', che ha visto la partecipazione di 3.071 persone, tra pazienti e caregiver, ha affrontato diversi aspetti tra cui la gestione dell'assistenza, la salute mentale, l'occupazione e l'impatto economico. Dall'indagine è emerso che 7 intervistati su 10, tra pazienti 'rari' e loro familiari/caregiver, sono costretti a ridurre o sospendere la propria attività professionale a causa della malattia; 8 su 10 hanno difficoltà a svolgere semplici compiti quotidiani (faccende domestiche, preparazione pasti, shopping ecc.); 2/3 dei caregiver dedicano più di due ore al giorno ad attività legate alla malattia. Non solo: le persone che convivono con una malattia rara e i loro accompagnatori/familiari riferiscono di essere infelici e depressi 3 volte in più rispetto alla popolazione generale. La Campagna nazio-



nale di sensibilizzazione e informazione è resa possibile grazie al supporto incondizionato di Biogen Italia, Novartis Farma, Pfizer, Sanofi Genzyme, Shire Italia S.p.A. (ora parte di Takeda), Roche Pharma, Alnylam Farmaceutici, Celgene e Kyowa Kirin, aziende del farmaco attive nella ricerca per le terapie delle patologie rare. In Italia, la Giornata è coordinata da FIMR Uniamo Onlus in qualità di Alleanza Nazionale di EURORDIS - European Organisation For Rare Disease - che ha in programma nelle diverse città tantissimi eventi di sensibilizzazione organizzate anche localmente dalle associazioni di malattie rare e istituzioni.

MARCO BIONDI

Master all'Università 'Tor Vergata' di Roma

## Ictus: attenzione ai primi segnali spesso sottovalutati

Piccoli segnali, spesso sottovalutati, possono predire il sopraggiungere di un ictus, una patologia che colpisce 200.000 persone ogni anno in Italia e che rappresenta la seconda causa più comune di morte e la principale causa di disabilità nell'adulto per via delle conseguenze permanenti che può comportare. Asimmetria del volto, sensazione di debolezza a un braccio o una gamba, difficoltà di linguaggio, perdita di equilibrio o coordinazione, sono alcuni dei segnali da non sottovalutare e che indicano un'interruzione dell'apporto di sangue a una parte del cervello che può portare a morte o a gravi disabilità permanenti se non gestita tempestivamente. La Stroke Unit della Fondazione Policlinico Tor Vergata, punto di riferimento per la presa in carico in emergenza del paziente colpito da ictus, promuoverà nel corso dell'anno iniziative di sensibilizzazione e formazione, in linea con quanto suggerito dallo Stroke Action Plan for Europe 2018-2030 firmato dalla Stroke Alliance For Europe (SAFE) e l'European Stroke Organization (ESO). Tra queste l'avvio del primo master universitario di II livello "La gestione dell'ictus in fase acuta" e la promozione di eventi diretti alla

popolazione per migliorare le conoscenze sulla prevenzione ed i segni precoci dell'ictus. Il primo master universitario di II livello 'La gestione dell'ictus in fase acuta - Management of acute stroke' - aperto ai laureati in medicina e chirurgia con diploma di specializzazione in neurologia, radiodiagnostica, medicina fisica e riabilitazione - partirà il prossimo 22 febbraio all'Università Tor Vergata. Coordinato dalla professoressa Marina Diomedes, il master si propone di fornire le competenze derivanti da un approccio multidisciplinare nella gestione dell'ictus ischemico ed emorragico in fase acuta.

STEFANO SERMONTI



## Con il contributo di Shire Malattie rare: un corso con medici e pazienti per 'giornalisti salute'

Grande successo al Palazzo dell'informazione AdnKronos di Roma della IV<sup>o</sup> edizione del corso di formazione dell'Ordine dei giornalisti organizzato sulle 'malattie rare, pazienti e media' con il contributo non condizionato di Shire, ora parte di Takeda, che ha offerto ai giornalisti l'opportunità di un approfondimento sui temi delle malattie rare. E nel corso dei lavori è stato comunicato che dalle associazioni dei pazienti lisosomiali è recentemente partita la richiesta di un 'Patto d'intesa' per attivare l'Home Therapy: il testo del Patto era stato già presentato in anteprima al convegno 'Home Therapy per una migliore qualità di vita' che si è svolto nei mesi scorsi a Roma al Senato, e in quella sede era stato firmato dalla senatrice Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo parlamentare Malattie Rare e dai presidenti delle quattro associazioni di riferimento per i pazienti lisosomiali promotrici dell'incontro: l'Associazione Italiana Anderson - Fabry (Aiaf Onlus), l'Associazione Italiana Gaucher (Aig Onlus), l'Associazione Italiana Glicogenosi (Aig Onlus) e l'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi (Aimps Onlus). «Abbiamo inviato il testo del Patto a Piemonte, Trentino, Emilia Romagna, Marche, Umbria e Toscana - ha spiegato Stefania Tobaldini, presidente di Aiaf - Regioni dove i pazienti sono costretti a recarsi nelle strutture ospedaliere per effettuare la terapia: un'infusione endovenosa che viene somministrata ogni 7 o 14 giorni, con sedute che vanno dalle due alle sei ore. Inutile sottolineare il disagio dei pazienti, a volte pediatrici e con difficoltà a muoversi, che devono perdere giorni di scuola o di lavoro, ma costretti anche a sostenere le spese delle trasferte, in ospedali spesso molto lontani». «La terapia domiciliare - puntualizza Fernanda Torquati presidente dell'Associazione Italiana Gaucher - è un diritto del paziente qualora le condizioni cliniche lo consentano, previsto dai decreti autorizzativi alla messa in commercio». Nei giorni scorsi le associazioni hanno avviato anche una raccolta capillare delle richieste dei pazienti interessati a ottenere l'attivazione della terapia domiciliare. Aiaf Onlus, invece, ha realizzato e distribuito un questionario ai pazienti Anderson-Fabry e ai clinici dei centri di riferimento di Emilia Romagna, Marche, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige e Umbria con lo scopo di formalizzare una necessità. Anche AIMPS e AIG-Glicogenosi sono impegnate nella raccolta di richieste analoghe da parte delle persone affette da mucopolisaccaridosi e glicogenosi in cura con terapia enzimatica sostitutiva. Tutte le richieste saranno raccolte da ciascuna delle quattro associazioni, ognuna per la propria patologia, e verranno consegnate insieme ai referenti istituzionali regionali, per richiedere ufficialmente di attivare la terapia domiciliare in Emilia Romagna, Marche, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige e Umbria.

**Quattro associazioni di pazienti hanno inviato alle Regioni la proposta di un 'Patto d'intesa' per le terapie domiciliari**



FABRIZIA MASELLI