

**SICILIA,  
CONTAMINATA LA SALUTE DELL'ISOLA**

**UNA CULLA SPECIALE: ACCOGLIERE I  
BISOGNI DEI PICCOLI DISABILI VISIVI**



# SICILIA, CONTAMINATA LA SALUTE DELL'ISOLA

di Rocco Di Lorenzo

## IN QUESTO NUMERO:

**SICILIA, CONTAMINATA LA SALUTE DELL'ISOLA**  
di Rocco Di Lorenzo .....pag. 1

**VITE SOSPESSE FRA PRECARIATO E MAL VIVERE**  
di Rossella Catalano .....pag. 2

**COME SCONFIGGERE LA TALASSEMIA:  
INTERVISTA AL PROF. AURELIO MAGGIO**  
di Sergio Mangano .....pag. 4

**IL RUOLO DELLO PSICOLOGO IN PRONTO SOCCORSO**  
di Enza Zarcone .....pag. 8

**UNA CULLA SPECIALE:  
ACCOGLIERE I BISOGNI DEI PICCOLI DISABILI VISIVI**  
di Sara Giordanella e Alessandra Iacò .....pag. 10

**LE PICCOLE ARCHE**  
di Linda Pasta et. al. ....pag. 15

**MENSE SCOLASTICHE E DIETA MEDITERRANEA IN SICILIA**  
di Francesca Cerami e Alessandro Ficile .....pag. 16

**MEDICAL MALPRACTICE E AUTOASSICURAZIONE: CRONACA DELLA  
FUGA DEL RISCHIO CLINICO**  
di Loris Di Lorenzo .....pag. 19

**ABBANDONO DI ANIMALI: LA LEGGE CONDANNA**  
di Cristina Catanzaro .....pag. 20

**UNIONE NEWS**  
Unione associazioni non profit

Trimestrale di Informazione,  
Scienza e Cultura  
Anno IV, n. 6, dicembre 2014

**Editore**  
UNANPSS ONLUS

**Redazione c/o ARIS**  
Via Ammiraglio Gravina 53  
90139 Palermo (Pa)  
unioneassociazionipa@gmail.com  
http://unionenoprofit.it  
tel/fax: 091 6622375

**Direttore Responsabile**  
Rocco Di Lorenzo

**Capo Redattore**  
Rossella Catalano

**Redazione**  
Vincenzo Borruso, Davide Matranga  
Manuela Pagano

**Grafica**  
Leonardo Antonio Mesa Suero

**Esperti**  
Loris Di Lorenzo, Matteo Volpe

**Hanno collaborato**  
Maria Foti, Andrea Giambona  
Sara Giordanella

Registrazione n. 4448/2011  
del 07/12/2011

**Stampa**  
Priulla s.r.l.  
Viale Regione Siciliana, 6915  
Palermo  
www.priulla.it



Il Ministero dell'Ambiente aggrava la mappatura delle aree contaminate dall'amianto e sale a trentotto mila il numero dei siti nel nostro bel paese. Si riapre il caso dello stabilimento del Casale Monferrato e continua l'inchiesta Eternit: dopo la sentenza conclusa con la prescrizione del reato di disastro ambientale, la macchina della giustizia si rimette in moto portando alla Corte Europea l'ipotesi di omicidio volontario per le 256 vittime dell'amianto. Nel frattempo è allarme Muos, continuano, infatti, le proteste e le preoccupazioni per il sistema di radio-telecomunicazioni satellitari della Marina militare statunitense realizzato a Niscemi. Nel nisseno saltano fuori vecchie miniere trasformate in discariche di rifiuti tossici, scarti ospedalieri inclusi.

Sono solo alcuni dei tanti casi oggetto dell'attenzione mediatica in questi ultimi mesi. Diversi gli interlocutori e i comuni siciliani coinvolti, diverse le problematiche e gli interessi economico-politici in gioco, ma un filo conduttore alle vicende sembra esserci ed è il legame tra ambiente e salute.

L'Oms definisce la salute come uno "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia". L'impegno dei paesi in tal senso dovrebbe essere quello di individuare e cercare, tramite opportune alleanze, di modificare quei fattori che influiscono negativamente sulla salute collettiva, promuovendo quelli favorevoli. Il principio di fondo è la consapevolezza che la salute è il risultato di una serie di determinanti di tipo sociale, ambientale, economico e genetico e non il semplice prodotto di una organizzazione sanitaria.

Le scoperte scientifiche in ambito medico continuano a mettere in evidenza che ogni patologia è il risultato di una interazione tra fattori genetici e fattori ambientali. Il gene causa la malattia e i fattori ambientali influiscono sulle modalità con cui tale malattia insorge e progredisce. Se ai fattori genetici e ambientali si aggiungono quelli socio-culturali del territorio in questione, il fenomeno si complica. Mi riferisco agli interessi illegali che muovono le fila della criminalità organizzata di stampo mafioso che nella cultura siciliana sono fin troppo radicati e a quel fenomeno cosiddetto "Ecomafia".

Si tratta dell'insieme di attività che arrecano danni

all'ambiente dirette dalle associazioni criminali dedite al traffico di rifiuti e allo smaltimento illegale degli stessi.

Solo nel 2013 sono state accertate 29.274 infrazioni. Per gran parte hanno riguardato il settore agroalimentare, ben il 25% del totale. Il 22% delle infrazioni ha interessato invece la fauna, il 15% i rifiuti e il 14% il ciclo del cemento. Il fatturato della criminalità ambientale, sempre altissimo, nonostante la crisi, ha sfiorato i 15 miliardi.

Altro dato di cui la Sicilia non può andar fiera è quello relativo alla gestione dei rifiuti. Dopo ben diciassette anni dall'introduzione della normativa europea, la Terra del sole si ritrova ad avere il ruolo di fanalino di coda in Italia e in Europa, con il primato delle bassissime percentuali di raccolta differenziata e il marchio delle discariche intasate.

E come se non bastasse, i dati sull'incidenza dei tumori segnalano un significativo aumento specie in alcune zone ad alto impatto, dove sono presenti stabilimenti chimici e industriali.

L'Oms conferma il legame tra l'inquinamento, le patologie cardiovascolari (come infarti e cardiopatie ischemiche) e tumori. Nel 2012 a causa dell'inquinamento atmosferico sono morte circa sette milioni di persone. Lo studio e la comprensione dei fattori che possono avere un impatto sullo stato di salute è l'arduo compito cui la Ricerca e la comunità scientifica devono far fronte. Avere un quadro più chiaro del legame tra dati ambientali, territoriali e urbanistici, epidemiologici, della mortalità così come di altri indicatori sanitari, demografici, culturali e sociali può orientare azioni di politica sanitaria che migliorino la salute della popolazione e limitino i danni derivanti da specifiche componenti ambientali.

La prevenzione delle malattie che hanno un'origine ambientale richiede uno sforzo complesso legato non solo ai comportamenti e agli stili di vita del singolo, ma anche alle norme e alle misure istituzionali e legislative funzionali a garantire la sicurezza della collettività.

A tal fine è importante che gli attori istituzionali interessati si impegnino a definire protocolli e linee da applicare. E' auspicabile da parte delle Direzioni delle Aziende Ospedaliere un controllo continuo sullo smaltimento dei rifiuti speciali e un più attento monitoraggio e intervento da parte delle ASP sulla questione dello smaltimento dell'eternit.

È necessario, dunque, radicare nella cultura siciliana la consapevolezza dei problemi e dei fattori critici che minacciano la salute e l'ambiente ed è opportuno farlo attraverso la crescita del senso di responsabilità e della valore della precauzione.

# VITE SOSPESE TRA PRECARIATO E MAL DI VIVERE

di Rossella Catalano



*“Il vostro lavoro riempirà una buona parte della vostra vita e l'unico modo per essere realmente soddisfatti è fare quello che riterrete un buon lavoro. E l'unico modo per fare un buon lavoro è amare quello che fate. Non accontentatevi. Non fatevi intrappolare dai dogmi, non lasciate che il rumore delle opinioni altrui offuschi la vostra*

*voce interiore. Siate affamati, siate folli”.* Semplici parole, pronunciate da Steve Jobs ai laureandi dell'università di Stanford e rimaste indelebili nella storia e nel cuore di ciascuno di noi. Era il 12 giugno 2005 ma il significato di quelle parole è, oggi, più attuale che mai. Un messaggio che parla di speranza e di coraggio, ma anche di dolore, sacrificio, impegno e passione. Passione per tutto ciò che si fa e che si vorrebbe essere, senza se e senza ma. Quella passione che ogni giovane, che si affaccia al mondo del lavoro, dovrebbe portare con sé, anche quando lo scenario che ha di fronte non è proprio quello che aveva sognato, quello per cui si era impegnato, quello che i grandi gli avevano promesso. Si continua a parlare delle nuove generazioni utilizzando i soliti luoghi comuni: sono pigri, depressi, nichilisti, viziati, passivi, impreparati. Sono quel campo incoltivabile dove non può crescere nulla di buono. Credo sia giunto il momento di prendere le distanze da un simile pensiero, superficiale e pleonastico, per cominciare invece a capire che sono proprio loro la radice buona di un terreno ormai troppo vecchio e poco fertile. Scriveva lo scrittore francese, Georges Bernanos, *“è la febbre della gioventù che mantiene il resto del mondo alla temperatura normale. Quando la gioventù si raffredda, il resto del mondo batte i denti”.* Facile comprendere il significato di queste parole: i giovani sono portatori di cambiamento, di differenze, di volontà. Oggi, più che mai, vivono in un mondo globale col quale si confrontano e scontrano, ogni giorno. Questo li rende sempre più capaci di decidere, di scegliere e discernere, di allearsi o di ribellarsi ma, è chiaro, che non possono fare tutto da soli. In Italia, ogni anno, cresce il numero dei giovani laureati, spesso col massimo dei voti, costretti a emigrare all'estero. Cervelli in fuga ma con il cuore spezzato da un Paese che non li riconosce e che, anziché accoglierli, li respinge. Sono culturalmente preparati e sono disposti a

tutto, ma sentono forte il peso di una società che invecchia e che, dopo aver dato e preso tutto ciò che poteva, parla solo di acciacchi e di catastrofi imminenti. Come a voler dire loro: *“andate lontano dal vostro Paese. Qui non c'è più un futuro, ve lo abbiamo rubato col nostro torbido passato e adesso siamo troppo stanchi per rimediare ai nostri errori”.* Davanti a loro, dunque, lo scenario, a tinte grigie, di una società sorda e di un sistema politico *“falsamente svecchiato”*, accentratore e autoritario che non li ascolta nemmeno e soffoca la loro libertà di diventare Uomini di domani, nel loro Paese. Nessuno, però, sembra accorgersi che la questione economica non è l'unico problema. Siamo di fronte a un disastro sociale che ha portato il Paese ad ammalarsi di tristezza. L'effetto della disoccupazione, infatti, non è solo rischio di povertà materiale, è anche, e soprattutto, impoverimento umano, che genera: degrado culturale, depressione, solitudine e mal di vivere (Molti i fatti di cronaca che parlano di suicidi, anche tra i giovanissimi). In una società consumistica come la nostra, abituata a vivere di tutto, è facile perdere di vista il principio fondamentale della questione umana. Il lavoro, oggi, rischia di diventare per molti giovani una scelta forzata che esula dalle proprie personali competenze. *Un lavoro purché sia...* poco importa se si è dedicata la propria vita allo studio, alla ricerca, alla preparazione professionale, bisogna procedere a passo veloce e, quindi, accettare qualsiasi lavoro anche se monotono, mal retribuito, degradante, spersonalizzante. Questa visione del lavoro ci fa perdere il vero significato del concetto di *“persona”*, ossia, di soggetto che trova la sua reale soddisfazione nel porre in essere le proprie competenze, attraverso il lavoro. Una società che cresce è una società felice e una società felice è quella che permette ai propri individui di offrire, a servizio della collettività, le proprie competenze, attitudini, capacità e, perché no, le proprie aspirazioni. Il lavoro è indubbiamente uno strumento necessario per la sopravvivenza, senza il quale, l'uomo non produce e quindi non provvede al suo sostentamento, ma questo non può e non deve diventare causa di frustrazione, infelicità, insoddisfazione e depressione. L'uomo, nella sua interezza, è merce preziosa e il lavoro solo uno strumento per la sua realizzazione, non il contrario, come sembra stia accadendo, oggi. Da più di un ventennio, si continua a parlare di disoccupazione giovanile e di interventi urgenti e necessari che, per *“occulte ragioni”*, tardano, sempre, ad arrivare. Ne parla l'Europa con i suoi programmi e i suoi consigli; ne parlano i nostri politici che, sempre fedeli al loro insano narcisismo, riempiono tv e giornali di parole senza contenuti, ma la cosa più triste è che ne parlano anche i giovani. Proprio loro che, anziché, sperare e pensare al futuro, con la leggerezza e la passione che contraddistingue la loro età, si ritrovano (se vogliono restare nel proprio Paese, con i propri affetti) a dover accettare qualsiasi lavoro, alla mercé di una

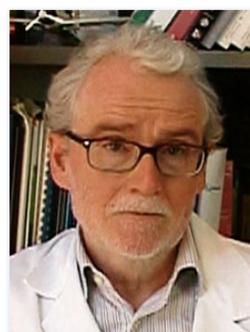
nazione ridotta in macerie; e mentre la politica continua a promettere l'isola che non c'è, loro smettono di sognare. In fondo, i sogni sono solo sogni ed è in quel vecchio cassetto, ormai logoro, che devono restare. Sotto la veste di una calma apparente, c'è un popolo che si ammala. I disoccupati vivono nell'estenuante ricerca di un posto di lavoro che, probabilmente, non troveranno, mentre gli occupati avanzano a stento nella paura costante di perderlo. Ansia e panico fanno, ormai, parte del nostro vivere quotidiano e tutti, in qualche modo, ne siamo affetti; bisogna correre, prepararsi, studiare e continuare a dire a noi stessi: *non omnis moriar, non siamo finiti.* Ma per far questo, dobbiamo scalfiare e pensare solo a noi stessi, non c'è tempo per fermarsi a capire ciò che sta accadendo dentro e fuori di noi; non c'è tempo per costruire una famiglia (o peggio, occuparsi di quella esistente), per tracciare il futuro che vorremmo, per le relazioni umane (a quelle ci pensa Facebook) né, tantomeno, per il prossimo. È difficile individuare la strada migliore da percorrere e che può farci uscire da questo circolo angoscioso, ma, di certo, quella che stiamo percorrendo non è la più giusta. Per uscire dalla crisi, un Paese deve essere competitivo, ma un Paese competitivo è un paese che sfrutta le proprie risorse. È un paese che chiede ai giovani di costruire non un futuro qualunque, ma il proprio futuro.



# COME SCONFIGGERE LA TALASSEMIA

## INTERVISTA AL PROF. AURELIO MAGGIO

di Sergio Mangano



Prof. Aurelio Maggio

Il professore Aurelio Maggio, Direttore della Divisione di Ematologia II, azienda ospedaliera "Villa Sofia - Cervello" di Palermo, dal 1980 è impegnato nella ricerca e nella cura della Talassemia, o anemia mediterranea, una malattia genetica particolarmente diffusa nel bacino del Mediterraneo. Incontriamo il Prof. Maggio nel suo studio, nell'Unità di Ricerca "Piera

Cutino", presso l'ospedale Cervello.

Professor Maggio, la prima domanda che vorrei porle è:

### Cosa è la talassemia?

La talassemia è una malattia ereditaria che provoca una riduzione o una mancata sintesi dell'emoglobina, una proteina contenuta all'interno dei globuli rossi. Tale difetto provoca l'anemia, cioè la riduzione del livello di emoglobina a valori anche molto bassi <7 gr/dl (Valori normali >12 gr/dl nella donna e >13 gr/dl nell'uomo).

### Come si contrae la malattia?

La malattia è ereditaria cioè viene trasmessa dai genitori ai figli. Non si può, quindi, contrarre la talassemia con un'infezione, né si può acquisirla in tarda età se non la si ha sin dalla nascita.

Se ambedue i genitori sono portatori sani, cioè con delle caratteristiche ematologiche particolari, consistenti in un elevato numero di globuli rossi e una concentrazione elevata di HbA2 >3,2%, possono nascere nel 25% dei casi bambini affetti da talassemia, 50% di soggetti portatori sani, 25% di soggetti sani. Si scopre di essere portatori sani di talassemia facendo un esame di sangue presso uno dei tanti centri specializzati che si ritrovano nella nostra regione. In Sicilia una coppia su 270 è a rischio di talassemia e senza prevenzione nascerebbero più di sessanta casi all'anno con questa malattia.

### Come si cura la talassemia?

I cardini del trattamento sono due: le trasfusioni di sangue; la terapia chelante. Le trasfusioni di sangue devono essere effettuate non appena l'emoglobina scende al di sotto di 7-8 gr/dl. Essa prevede che il bambino debba

mantenere livelli di Hb intorno a 9.5gr/dl per assicurare un buon accrescimento e impedire un possibile danno d'organo da anemia. Il secondo trattamento assicura l'eliminazione dei depositi di ferro che, in eccesso, causerebbero la morte prevalentemente per danno cardiaco. Oggi, tale trattamento si avvale di due farmaci, uno che si usa per via sottocutanea, la Desferrioxamina e l'altro per via orale, il Deferiprone. Questa terapia, cosiddetta convenzionale, ha portato a un notevole prolungamento della sopravvivenza dei pazienti con talassemia che oggi possono anche raggiungere età superiori ai 40-45 anni, ma non ha abolito il rischio di morte e, quindi, non ha raggiunto l'obiettivo guarigione.

### Esistono delle terapie alternative attualmente in sperimentazione?

Oggi, si stanno studiando diverse possibili alternative al fine di arrivare all'obiettivo guarigione.

Questo avviene grazie al supporto di Associazioni non-profit come la "Piera Cutino" o la Fondazione "Leonardo Giambone" mentre pochissimo interesse è posto a questa problematica da parte delle grosse compagnie di biotecnologia o farmaceutiche dato il numero ristretto dei pazienti nel mondo rispetto ai pazienti con altre patologie come quelle cardiovascolari o i tumori.

### Quali sono queste terapie?

Possiamo distinguere le possibili terapie non convenzionali in:

Attuali - il trapianto di midollo osseo

Con tale terapia si riesce a raggiungere anche l'80-90% di guarigione con un rischio, tuttavia, di mortalità o di ritorno della malattia ancora notevolmente elevato (10-20%) rispetto alla terapia convenzionale (rischio di mortalità 1% anno).

Un miglioramento si è avuto con il trapianto da cordone ombelicale, grazie al quale si registra una riduzione notevole della mortalità e a un incremento delle possibilità di mancato attecchimento e di ritorno della malattia.

Attuali e future - terapie farmacologiche, terapia genica e trapianto in utero.

Le terapie farmacologiche consistono nell'attivazione della sintesi di emoglobina fetale attraverso l'uso di farmaci che sono dei blandi chemioterapici, cioè delle sostanze che agiscono sul ciclo cellulare determinandone



un rallentamento o addirittura un'interruzione. Uno dei farmaci più utilizzati è l'idrossiurea, farmaco sperimentato ormai da anni nella policitemia vera e nella leucemia mieloide cronica senza grossi effetti collaterali. L'idrossiurea si è ormai affermato come farmaco di scelta nell'anemia falciforme e nella talassodrepanocitosi determinando, in queste patologie, una riduzione notevole nel numero delle crisi di vaso-occlusione (tali crisi determinano dolori ossei severissimi con necessità di uso di morfina). Risultati, invece, non sempre ottimali si sono raggiunti con l'uso dello stesso farmaco nella talassemia intermedia e nella talassemia major.

In questi casi, specie nella talassemia intermedia, si sono ottenute risposte, valutate come incremento dell'emoglobina di almeno 1 gr/dl nel 10-20% dei casi. L'unico farmaco che ha determinato un notevole incremento dell'emoglobina è la deossi-aza-citidina ma questa, se somministrata per molto tempo è cancerogena cioè può provocare tumori. Farmaci come i buttirati che sembravano molto promettenti sono alla fine risultati poco validi.

### E la terapia genica?

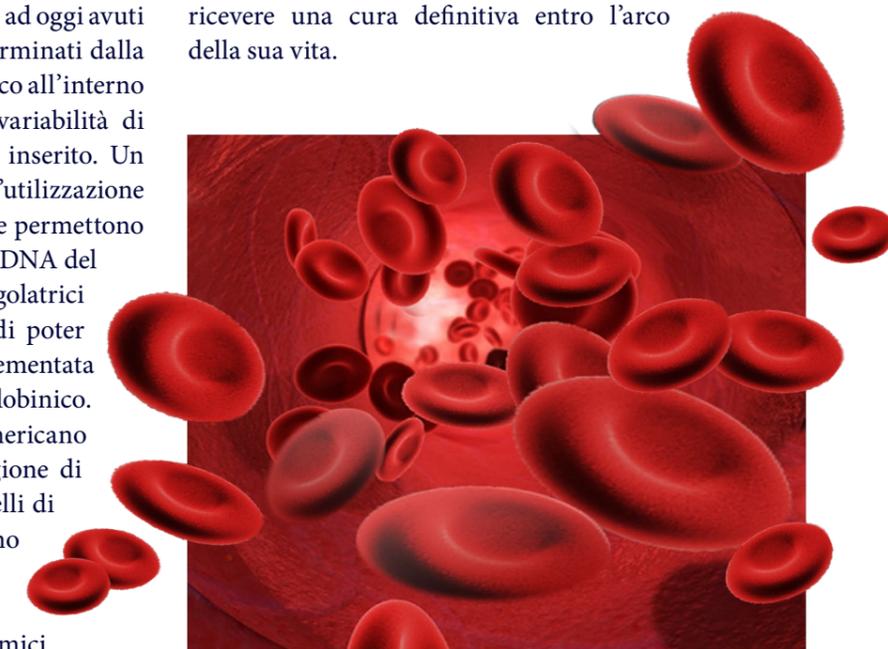
Consiste nella possibilità di inserire il messaggio corretto nelle cellule eritroidi facendo, quindi, in modo che la cellula ricominci a sintetizzare un adeguato quantitativo di emoglobina. I problemi fino ad oggi avuti con questo filone di ricerca sono stati determinati dalla scarsa espressione ottenuta del gene globinico all'interno delle costruzioni virali utilizzate, dalla variabilità di espressione e dal silenziamento del gene inserito. Un notevole passo avanti si è ottenuto con l'utilizzazione di nuovi vettori virali come i lentivirus che permettono di poter inserire un grosso quantitativo di DNA del gene globinico (contenente anche regioni regolatrici molto importanti) e nello stesso tempo di poter infettare cellule non in divisione con incrementata efficienza, quindi, di trasporto del gene globinico. Con queste costruzioni, il ricercatore americano Michael Sandelain, ha ottenuto la guarigione di topi talassemici che hanno mantenuto livelli di Hb buoni per più di due anni. Si aspettano ora i risultati sui primati, cioè le scimmie, prima di poter dire se è possibile sperare in qualcosa di definitivo per i pazienti talassemici.

### C'è poi il trapianto in utero

Che consiste nella correzione in utero della talassemia. Attualmente vengono utilizzati diversi protocolli di infusione di cellule staminali nel cordone ombelicale. Di recente il nostro gruppo ha ottenuto l'evidenza di attecchimento di cellule staminali paterne in feti affetti da talassemia trapiantati durante il secondo trimestre di gravidanza. Questa linea di ricerca è molto promettente e potrebbe dare una svolta alla diagnosi prenatale di talassemia modificandone l'uso a fini esclusivamente terapeutici.

### Quale futuro si prospetta per il bambino talassemico?

Il futuro del bambino talassemico non può che considerarsi positivamente. E', inoltre, importante che ognuno di noi faccia la sua parte riflettendo sul fatto che la ricerca va potenziata, proprio laddove non rappresenta un "business" per le aziende farmaceutiche. Non possiamo e non dobbiamo pensare a un futuro, dove le sole guarigioni possibili siano quelle economicamente più remunerative per le aziende produttrici di farmaci. Inoltre, occorre considerare che: l'età media dei pazienti è incrementata; le cure sono notevolmente migliorate trasformando la patologia in una patologia a prognosi aperta; le aspettative di possibili risultati futuri sono molto alte. Un bambino talassemico che nasce oggi ha una possibilità non del tutto trascurabile di poter ricevere una cura definitiva entro l'arco della sua vita.





Anche quest'anno il mondo del volontariato si unisce a Telethon. La campagna di sensibilizzazione che da tanti anni vede l'attenzione mediatica orientata alla raccolta fondi per la ricerca investirà in pieno l'Azienda Ospedaliera Villa Sofia Cervello di Palermo, Si è già mobilitata la squadra operativa di associazioni che quest'anno a fianco del responsabile Telethon della provincia di Palermo, Salvatore Pensabene, dell'Unità Operativa di Educazione alla Salute, sarà impegnata in prima fila per realizzare le iniziative da svolgersi nella seconda settimana di dicembre, con evento finale previsto per la giornata del 14.

Hanno aderito tutte le associazioni che si occupano di malattie rare e genetiche che operano attivamente presso la suddetta azienda (Associazione Retinopatici e Ipovedenti Siciliani, Uildm, Ass. Glicogenosi, Ass. Franco e Piera Cutino, Associazione famiglie persone down...)

con la condivisione e collaborazione del comitato consultivo aziendale presente nella medesima.

La Fondazione Telethon è una delle principali charity italiane che opera attraverso la raccolta fondi al fine di finanziare la ricerca biomedica e attraverso ciò trovare cure efficaci per le malattie genetiche rare.

In ognuno dei tre Presidi Ospedalieri (Cervello, Villa Sofia, CTO) verrà allestito da Martedì 9 Dicembre a Venerdì 12 Dicembre, dalla mattina al pomeriggio, un punto solidale TELETHON riconoscibile grazie al kit fornito dall'organizzazione centrale, dove si distribuiranno cuori di cioccolato, al latte e fondente, prodotti da Caffarel per l'occasione.

Nella fase conclusiva dell'evento e in particolare nella giornata di sabato 13 dicembre sono previste manifestazioni sportive organizzate dall'associazione Ede - Ente per la diffusione dell'educazione - rivolte ai bambini per promuovere la salute tramite lo sport; spettacoli organizzati in seno all'edizione 2014 dell'evento "Sport, Musica e Medicina", da realizzarsi in Aula Magna "M. Vignola" e collegamenti alla trasmissione di commento alla partita di calcio del Palermo dedicata all'evento Telethon, condotta dal giornalista Amato.

La Maratona Telethon prosegue ogni giorno, perchè ogni giorno è fondamentale per costruire una speranza concreta di cura per tutte le persone che combattono contro una malattia genetica.



LA NOSTRA MARATONA È  
#OGNIGIORNO

Ogni giorno, Domenico e la sua famiglia combattono contro la distrofia muscolare. Ogni giorno, Telethon è in prima linea per trovare una cura a questa e molte altre malattie genetiche rare: con i ricercatori, tutti i giorni al lavoro per trovare una terapia; con i sostenitori e partner Telethon, che credono nella nostra missione, sempre. È una sfida impegnativa, una vera maratona. Ma se l'affrontiamo tutti insieme, il traguardo è ogni giorno più vicino.



PUOI DONARE OGNI GIORNO SU TELETHON.IT

SEGUICI SU  
f t g+ i



CON IL PATROCINIO DELL'AZIENDA OSPEDALIERA OSPEDALI RIUNITI VILLA SOFIA CERVELLO

# IL RUOLO DELLO PSICOLOGO IN PRONTO SOCCORSO

## L'INTERVENTO DI CRISI E IL SOSTEGNO AI FAMILIARI SECONDO IL MODELLO SISTEMICO-RELAZIONALE

di Enza Zarcone



Il pronto soccorso è il luogo dell'emergenza/urgenza, dove approdano i pazienti con i loro cari, carichi di angosce, paure, preoccupazioni, forti stati d'ansia, oltre che di dolore fisico. A questi possono accompagnarsi anche stati di rabbia e frustrazione, un senso di spaesamento e di disorientamento spazio/temporale.

Sono, poi, presenti i disagi psicologici legati ai lunghi tempi di attesa, alla gravità percepita della sintomatologia clinica, all'eventuale presenza di situazioni psichiatriche o di svantaggio sociale.

La presenza dello psicologo in pronto soccorso si declina, pertanto, in un quadro articolato di attività: accoglienza, ascolto, interventi di mediazione comunicativa e di supporto psicologico ai pazienti, ai familiari e al personale sanitario. Tali modalità operative favoriscono un'umanizzazione dei rapporti interpersonali, una maggiore serenità sia dell'utente stesso, sia dell'ambiente che temporaneamente lo circonda, un miglioramento della qualità dell'assistenza attuata nel pronto soccorso e la prevenzione del burn-out negli operatori.

Lo psicologo può essere per i familiari un importante punto di riferimento per comprendere e gestire le informazioni e le notizie sulla condizione del proprio congiunto e sul procedere della terapia. L'assenza o l'incomprensibilità delle notizie, infatti, aumenta l'angoscia e i vissuti d'impotenza.

Poiché l'evento traumatico destabilizza l'intera famiglia,



è opportuno che questa sia aiutata a elaborare le difficoltà legate alla nuova condizione, affinché, sia in grado di sostenere il paziente in modo adeguato, qualora sopravviva, o di affrontare il dolore e la sofferenza nell'eventualità del decesso. Gestendo il rapporto con i familiari, inoltre, lo psicologo alleggerisce il lavoro dei medici, che solitamente sono il bersaglio delle richieste d'informazioni, spesso violente, dei familiari in ansia e delle loro reazioni anche aggressive. In questo modo contribuisce a ridurre i tempi di attesa.

L'intervento dello psicologo in pronto soccorso, quando si trova ad affrontare situazioni molto stressanti, come un grave incidente o il decesso di una persona cara, è un vero e proprio intervento di crisi e ne assume tutte le caratteristiche. Gli interventi di crisi non trattano psicopatologie, le reazioni sono intese come reazioni normali a circostanze straordinarie. Si entra in crisi quando le prove richieste da un evento superano le capacità personali di coping.

Lo psicologo in pronto soccorso, secondo il modello sistemico/relazionale, attua un importante intervento di prevenzione di eventuali esiti psicopatologici nei familiari di pazienti deceduti o che riportano gravi menomazioni. Non si limita, però, a un sostegno individuale, ma guarda anche alle relazioni tra le persone interessate, cercando di arginare e contenere le reazioni emotive più frequenti in questi casi: chiusura comunicativa, attribuzione, più o meno esplicita, di reciproche colpe, comportamenti iperprotettivi nei confronti degli altri familiari e negazione totale del proprio dolore o, viceversa, totale cecità e intolleranza alla sofferenza dell'altro. Lo psicologo, con la sua presenza prolungata nei luoghi del dolore, secondo questo approccio, si muove come un facilitatore relazionale, con azioni soft, si astiene da dare consigli scontati, regole di comportamento asettiche, ma lascia fluire le emozioni, favorendone la condivisione, rispettando, comunque, i tempi dei singoli e il diritto al silenzio e alla solitudine di ognuno.

Se i pazienti o le persone colpite da un lutto improvviso sono preparate alle crisi nelle relazioni che possono seguire un'esperienza traumatica, saranno maggiormente in grado di tollerarle e affrontarle, riducendo al minimo il rischio di esiti psicopatologici e di cristallizzazioni di dinamiche relazionali disfunzionali che potrebbero, in un doloroso circolo vizioso, rinforzare la sofferenza individuale.

# GIORNATA INTERNAZIONALE PER I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ



Il 3 dicembre scorso si è celebrata, in tutto il mondo, la Giornata Internazionale per i Diritti delle Persone con Disabilità, istituita dall'ONU nell'ambito della convenzione internazionale per i diritti delle persone con disabilità.

L'Appuntamento annuale ha offerto l'occasione per promuovere in tutti gli ambiti sociali il dialogo sul diritto degli individui a una partecipazione di portata internazionale per sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi della pari dignità e sulla necessità di abbattere ogni tipo di barriere sulla disabilità.

Al 3 dicembre la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) dedica particolare attenzione, promuovendo iniziative di informazione e sensibilizzazione in molte città italiane.

Per l'occasione, infatti, è stata proposta una mostra denominata "Nulla su di Noi senza di Noi!", un percorso espositivo che ripropone la storia, la voglia di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, con immagini simbolo e commenti significativi che testimoniano diversi passaggi epocali.

Dopo aver organizzato la mostra nei locali della Fonderia Oretea, negli anni passati con il patrocinio

gratuito del comune di Palermo, il Coordinamento H-Onlus (associazione che tutela i diritti delle persone con disabilità nella regione Sicilia), sollecitato direttamente dalla FISH, ha riproposto la manifestazione in uno spazio espositivo prestigioso: la Sala degli Specchi del Teatro Politeama che si è tenuta dal 21 Novembre al 5 dicembre 2014.



## UNA CULLA SPECIALE: ACCOGLIERE I BISOGNI DEI PICCOLI DISABILI VISIVI

di Sara Giordanella e Alessandra Iacò

*Una luce abbagliante riflette sul biberon...  
pian piano diventa immagine...  
ma è sfocata... confusa...  
si sente il calore del latte...  
il suo buon profumo...  
ma lo afferro con fatica...*

L'ipovisione e la cecità hanno un impatto psicosociale molto rilevante e se tali condizioni compaiono alla nascita o precocemente nell'infanzia creano situazioni complesse perché, oltre a determinare una disabilità settoriale, interferiscono con numerose aree dello sviluppo e dell'apprendimento. A prescindere dagli aspetti più specificatamente umani, riguardo al dramma di un bambino ipo/non vedente e alle difficoltà che vivono i genitori esistono i problemi economici legati alla sua assistenza e alla sua formazione che incidono pesantemente sulla famiglia e sulla società.

I difetti oculari congeniti (cataratta, glaucoma, retinoblastoma, retinopatia del prematuro) rappresentano oltre l'80% delle cause di cecità e ipovisione nei bambini fino a cinque anni di età e più del 60% sino al decimo anno.

L'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione tanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi. In tal senso, un ruolo fondamentale assumono le unità operative delle aziende ospedaliere per ciò che concerne la diagnosi e le valutazioni di primo livello ma, relativamente alla pianificazione e messa in atto di un percorso riabilitativo personalizzato, risulta fondamentale l'intervento successivo di un'equipe multidisciplinare all'interno di spazi adeguati ad accogliere il bambino e la famiglia.

Dalle informazioni presenti sul sito del Ministero alla Salute e dalla "Relazione annuale al Parlamento sulla riabilitazione visiva", inviata a Camera e Senato il 4 ottobre 2013, si evince quanto sia fondamentale l'azione delle strutture del territorio nazionale finalizzate a intraprendere efficaci programmi di prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva nella popolazione italiana. Un altro dato che emerge dall'analisi chiarisce che, a distanza di sedici anni dall'approvazione della L. 284/97, esistono ancora, a livello nazionale, una forte disomogeneità riguardo al numero e la tipologia dei centri di riabilitazione visiva, le prestazioni effettuate e il personale presente in essi. La distribuzione dei centri specifici per l'età pediatrica, inoltre, vede una grave

carezza nel Centro/Sud del Paese. A tutto ciò si aggiunge la preoccupazione che la drastica riduzione dei fondi della L. 284/97 metta a rischio il mantenimento stesso dei servizi.

Diventa necessario pertanto che nella Regione Sicilia vengano create le condizioni per un miglioramento dei servizi, per garantire il diritto alla salute e favorire l'accesso a strutture che possano accogliere gli utenti con attenzione specifica ai loro bisogni.

È in tale contesto che l'Associazione dei Retinopatici Ipovedenti Siciliani (ARIS), impegnata da oltre dieci anni nelle attività di riabilitazione visiva dell'adulto, continua la sua Mission nell'assistenza ai disabili visivi con la volontà di ampliare il suo intervento rispetto alle problematiche degli utenti in età pediatrica e attraverso la Creazione di un Centro a essi rivolto. Un'equipe multidisciplinare sarà impegnata nella creazione di progetti riabilitativi personalizzati con il coinvolgimento diretto dei genitori fin dalla diagnosi. Il confronto tra le diverse figure professionali e i genitori sarà costante, sia al momento della diagnosi sia durante le visite successive. È con i genitori che andranno identificati i punti di forza e le competenze da attivare e si dovranno proporre attività da eseguire in ambito familiare, presso il Centro, sul territorio e nella scuola (la scuola deve ricevere tutte le opportune informazioni sulla situazione visiva dell'alunno per adottare le modalità didattiche più idonee). La finalità del trattamento con il bambino è quella di favorire una migliore conoscenza della realtà conducendolo a usare in modo ottimale e integrato tutti i canali sensoriali che facilitino, nei più piccoli, l'acquisizione di adeguate competenze psicomotorie e conducano il bambino verso la conquista dell'autonomia.

In una visione così globale, la riabilitazione diviene, quindi, processo in cui dinamicamente si articolano competenze professionali, funzionamento in rete dei servizi e integrazione tra sanitario e sociale.

L'impegno dell'Associazione dei Retinopatici e Ipovedenti Siciliani, con la sua attività di assistenza ai disabili visivi e l'avvio dei lavori per l'Istituzione del Centro, ha fatto da cornice al Convegno Nazionale tenutosi a Palermo lo scorso 14 Novembre.

L'iniziativa, dal titolo "La Riabilitazione visiva in età evolutiva. I centri italiani a confronto", ha visto il coinvolgimento di un'elevatissima utenza, circa 400 presenti, tra cui oculisti, genetisti, pediatri, ortottisti, psicologi, assistenti sociali, riabilitatori e professionisti

del settore interessati a lavorare nell'ottica della multidisciplinarietà e ha offerto loro la possibilità di accrescere le conoscenze, acquisire le capacità e le competenze specifiche relative alla diagnosi, cura, prevenzione e riabilitazione dei piccoli disabili visivi. Hanno contribuito ad accrescere la valenza dell'incontro i direttori e professionisti dei pochi Centri che in Italia si occupano di Riabilitazione Visiva del bambino: Centro Argos di Nettuno (Roma), Fondazione gli Angeli di Padre Pio, Centro riabilitazione disabilità visive dell'Istituto David Chiossone Onlus di Genova, Associazione "La Nostra Famiglia" - Bosisio Parini, Fondazione Robert Hollman. Importante è stato il confronto su metodi e attività svolte presso le varie strutture di riferimento a testimonianza di quanto sia fondamentale rafforzare il lavoro di rete.

Ha ulteriormente elevato il livello scientifico del convegno, il Prof. S.Z. Scalinci, Direttore della clinica oculistica dell'Università di Bologna e presidente della Low Vision Academy Italia (del cui direttivo fa parte il presidente dell'Aris, Rocco Di Lorenzo) che ha condiviso con l'Aris la volontà di creare un'intesa per migliorare la ricerca scientifica.

L'auspicio dell'Aris è di accogliere i bisogni speciali dei bambini disabili visivi, far fronte ai disagi delle famiglie, ridurre gli spostamenti extra regione e favorire il raggiungimento di una buona qualità di vita: in tal senso la condivisione del progetto da parte dell'Assessore Lucia Borsellino, sancita dalla firma della Convenzione tra Aris e Assessorato alla Salute dello scorso 2 Luglio, rappresenta un incentivo a migliorare l'impegno per la tutela del diritto alla salute dei cittadini.

### **Come lo vedo io!**

*Un bottone rotondo, può essere il mondo!*

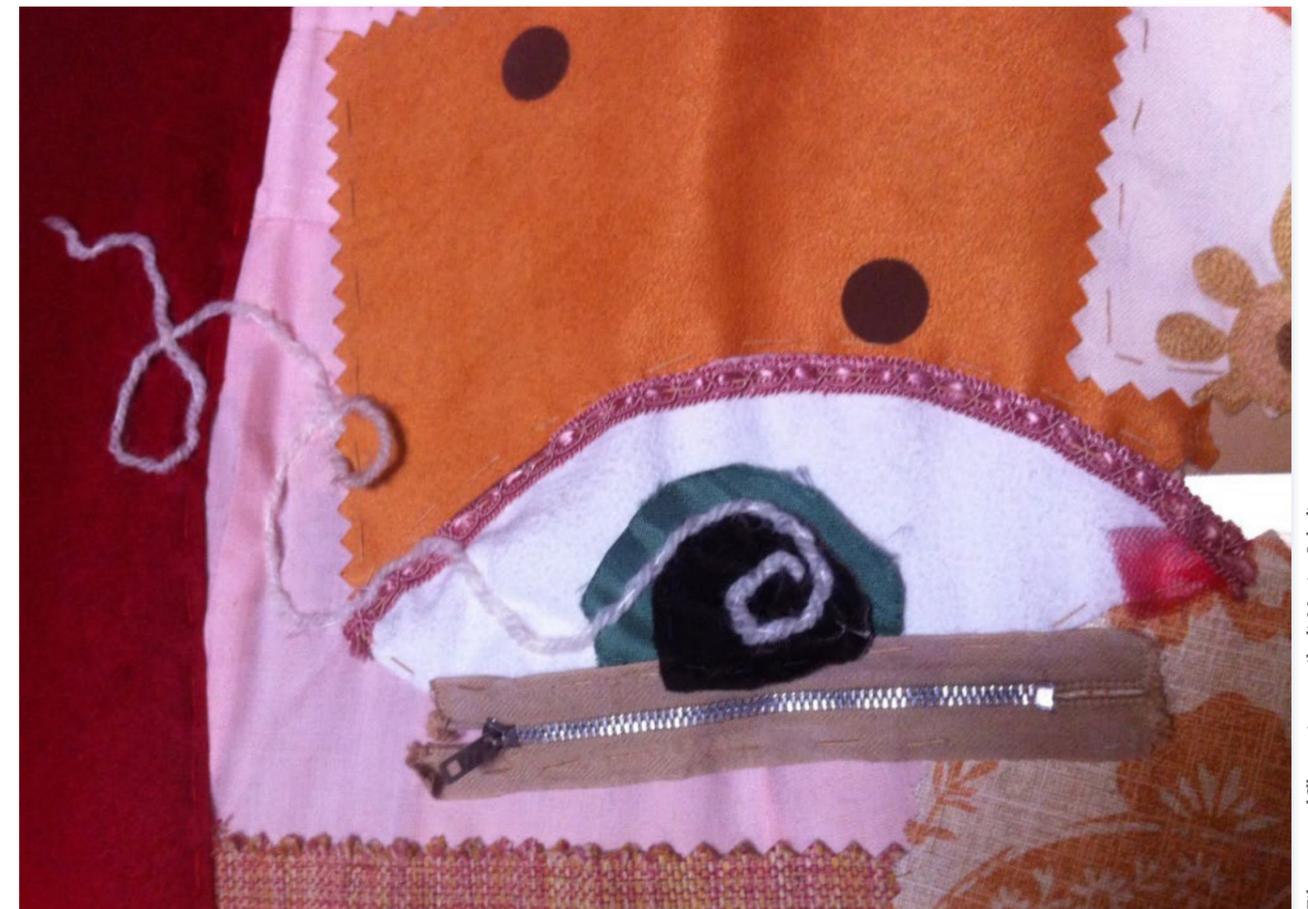
*...Ho piccole dita per scoprire la vita. Ci giro un pò intorno e provo a capire...*

*Un filo sottile, che gira a spirale, è lana, sicuro, ne sento il calore.*

*Più su c'è un rilievo, di seta mi pare, che curva un pochino e dopo scompare.*

*Mi sposto più sotto e sento un rumore, si apre e si chiude, conosco l'affare,  
è una vecchia cerniera, non posso sbagliare!*

*Le mie dita vivaci, come occhi curiosi, hanno letto per me altri occhi inventati.*



## AL VIA IL RECLUTAMENTO DEI RIFERIMENTI CIVICI DELLA SALUTE

L'Assessore alla Salute Lucia Borsellino, lo scorso Ottobre, ha firmato l'Atto d'indirizzo alle Aziende sanitarie per la costituzione e l'avvio della Rete Civica della Salute. Si tratta di un'iniziativa regionale inserita nell'ambito dei Piani Attuativi Aziendali che consentirà ai cittadini di avere un ruolo attivo nella gestione della propria salute e alle Aziende di operare nella logica della massima trasparenza e della condivisione delle scelte strategiche. Una vera azione di politica sanitaria finalizzata a migliorare la comunicazione istituzionale in ambito sanitario e a sensibilizzare i cittadini al corretto utilizzo dei servizi. Principio di fondo è l'idea che cittadini informati e consapevoli possono essere protagonisti attivi delle scelte relative alla propria salute. I principali attori della "Rete Civica della Salute" saranno i Comitati Consultivi Aziendali (CCA), istituiti dalla L.R. 5/09, composti dai rappresentanti delle Associazioni di tutela e salvaguardia dei pazienti e delle Associazioni di volontariato e coordinati a livello regionale dalla Conferenza dei CCA. Sono gli interlocutori privilegiati per dar voce ai cittadini nella programmazione dell'azione aziendale sul territorio, nella valutazione dei molteplici aspetti dell'organizzazione dei servizi e della

presa in cura. La rete civica della salute è concepita come una rete organizzata di volontari attivi e competenti rappresentativi delle varie realtà e contesti della società civile. Essa verrà ampliata attraverso l'adesione di singoli cittadini di tutto il territorio regionale, definiti "Riferimenti civici della Salute"; Il coinvolgimento avverrà tramite avviso pubblicato dalle 17 Aziende siciliane, con il tramite delle Associazioni afferenti ai Comitati Consultivi e sarà supportato da partner presenti sul territorio (ANCI Sicilia, Comuni, Università, Uffici scolastici territoriali, Ordini Professionali, Centri Servizi del Volontariato, Protezione Civile, Organizzazioni no-profit del terzo settore, etc., che proprio con le Aziende e i CCA stipuleranno accordi di collaborazione. I soggetti reclutati saranno appositamente formati sugli aspetti salienti dell'organizzazione e il funzionamento del Sistema Sanitario Regionale; sui ruoli e funzioni dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico, quale attore strategico nella gestione delle relazioni interne ed esterne all'azienda sanitaria e, infine, sui metodi e strumenti per la comunicazione con il cittadino, con l'intento finale di acquisire le competenze necessarie per gestire e diffondere pillole informative sulle buone prassi della salute.



## BISOGNA ESSERE CIECO

*Poesia di Rafael Alberti*

**Bisogna essere cieco,  
tener come infitte negli occhi piccole scaglie di vetro,  
calce viva,  
sabbia bruciante,  
per non veder la luce che dai nostri atti sorge,  
che dal didentro la nostra lingua illumina, ogni nostra parola quotidiana.**

**Voler morire occorre, senza lasciare traccia di gloria e d'allegria,  
senza prendere parte mai agli inni futuri,  
senza ricordo negli uomini che giudicano della Terra l'oscuro passato.**

**Bisogna voler essere, vivendo, già trascorso,  
insanguinato ostacolo,  
cosa morta,  
arido oblio.**



## LE PICCOLE ARCHE

di Linda Pasta, Leonardo Antonio Mesa Suero e Gabriella Filippazzo



Fondazione  
per l'Emergenza Sanitaria  
del Sud del Mondo

I migranti che sfuggono dai Paesi in guerra e cercano di raggiungere un Paese in pace, dove sperano di continuare a vivere, sono sempre di più, come dimostra la storia degli ultimi mesi, e una delle tappe è l'isola di Lampedusa. Molti sono i problemi legati al loro stato di salute e troppo di questo si parla. Proviamo a dare una misura obiettiva dello stato di salute di chi è arrivato nell'isola, negli ultimi anni sino a Giugno 2014. Sono sbarcati in Italia circa 160.000 e di questi 70mila a Lampedusa, molto diversi tra di loro e con culture molto diverse, ma un unico popolo nella nostra immaginazione, anche perché unico è il movente che li spinge a fuggire, la guerra. Ogni dieci, uno è un minore senza genitori. Quasi 400 sono stati ricoverati e sciaguratamente 3mila sono morti durante la traversata. Nel corso degli anni i profughi provenienti dal Nord d'Africa hanno dato spazio a quelli provenienti dal Corno d'Africa, e poi sono cominciati ad arrivare i Siriani. I pazienti che sono stati ricoverati erano giovani, con un'età intorno ai 26 anni. Gli uomini sono stati ricoverati per traumi, fratture, ustioni, disidratazione, malattie infettive, tentativi di suicidio finalizzati alla fuga e, di recente, per l'avvelenamento da gas di scarico dei motori, perché rinchiusi nelle stive delle barche, con le botole tappate da quelli sul ponte. Le donne sono state ricoverate quasi esclusivamente perché gravide o per aborti, dovuti al anche al lungo estenuante viaggio.

Le malattie infettive che destano molto allarme dal punto di vista della sanità pubblica e determinano molte reazioni nella popolazione, si sono presentate in totale in 50 pazienti nei tre anni su un denominatore di 70.000 sbarcati cioè 1 ogni 1.400. Sono state prevalentemente episodi bronco pneumonici, mentre sono stati 20 i casi di TBC, 3 casi di HIV e 1 di malaria, tutti confermati al ricovero; in conclusione le vere malattie di cui avere qualche preoccupazione sono state in 1 ogni 3.000 migranti sbarcati. Nessun sospetto di infezione da virus Ebola è stato registrato.

Le cause di ricovero non dipendono dalla nazionalità dei pazienti e sono costanti nel corso degli anni. All'arrivo dei migranti, le malattie infettive diffusibili e tra queste soprattutto la TBC è più comune rispetto alla popolazione italiana: di conseguenza, i migliori sistemi di sorveglianza,

volti ad individuare e trattare immediatamente i pazienti, dovrebbero essere attivati. L'Operazione Mare Nostrum, come dimostrato negli ultimi mesi, ha consentito l'aiuto dei migranti mentre sono ancora in mare, e di conseguenza la riduzione dei gravi problemi di salute, almeno quelli relativi alle difficoltà e alla durata del viaggio. Questo tipo di operazione ha infatti permesso di anticipare gli arrivi direttamente a Lampedusa, permettendo una più efficace organizzazione del soccorso in mare.

In sintesi non si sono registrate differenze sulla tipologia dei ricoveri nel periodo tra il 2011 e il 2014, a dimostrazione che non è la differente Nazionalità a portare differenti malattie, ma il viaggio estenuante e per quanto riguarda le donne, il notevole numero di donne incinte che vengono imbarcate.

Le cause infettive non rappresentano un vero allarme di sanità pubblica e tale informazione andrebbe divulgata. Rimane mostruosamente alto il numero dei morti nel Canale di Sicilia. L'attivazione di sistemi di sorveglianza nel Canale di Sicilia da parte delle istituzioni come il progetto Mare nostrum, (attivato dopo la strage del 3 ottobre 2013, che è costata la vita a quasi 400 migranti), da poco sostituito dal progetto Europeo Frontex Plus, che offre il rapido aiuto a queste piccole Arche in difficoltà, piene di donne incinte e di ragazzini, sembra sia stato in grado a tutt'oggi di ridurre il numero dei morti durante la traversata e, riducendo la durata del viaggio, forse anche il numero dei migranti da ospedalizzare, così come sembra dai dati relativi al 2014.

Le donne incinte e i piccoli minori non accompagnati hanno una missione da compiere, in rappresentanza dei Popoli diversi a cui appartengono; infatti, è come se fosse stato loro affidato il compito di perpetuare le Etnie, che rischiano di essere annientate dalla violenza della guerra; come se ogni piccola barca in fuga fosse come una piccola Arca di Noè. Alcune di queste affondano e non riescono a portare a compimento la missione affidata, ma per quelli che riescono ad arrivare sulla loro piccola Arca, è particolarmente importante che qualcuno se ne prenda cura affinché, madri con il figlio in grembo, figli appena nati e ragazzini, quasi sempre senza famiglia, ricevano tutte le attenzioni possibili affinché la loro missione possa essere onorata.

*«Chi all'epoca arrivava ad Ellis Island trovava subito ad aspettarlo una dura selezione che rispediva indietro malati e "poco intelligenti.»*

*«A mia memoria, c'erano due luoghi di sbarco: uno per gli italiani e gli africani e l'altro per il resto del mondo. Tanto per ricordarlo ai vari [...] secondo cui l'immigrazione non è da programma.»*

Testo selezionato di Raimondo Rizzo, <http://raimondorizzo.wordpress.com>. Foto di Lewis Shime, Ellis Island, New York, 1905.

# MENSE SCOLASTICHE E DIETA MEDITERRANEA IN SICILIA

di Francesca Cerami e Alessandro Ficile

Oggi per parlare di Mense scolastiche a filiera corta è necessario salire di quota, giungere sulle Madonie, dove si può assistere a uno spettacolo unico nel suo genere: i bambini mangiano i prodotti della loro terra nella loro terra. Partorito nell'ambito del Progetto Promos (Process Management per l'Orientamento allo Sviluppo) nel 2007, questa esperienza - giunta oramai in una fase di piena maturazione - è coordinata dalla SO.SVI. MA. Spa (Agenzia per lo Sviluppo delle Madonie) e interessa le mense di quattordici Comuni (Alimena, Blufi, Bompietro, Campofelice di Roccella, Castelbuono, Castellana Sicula, Collesano, Gangi, Geraci Siculo, Lascari, Petralia Soprana, Petralia Sottana, Resuttano e Valledolmo).

Il consumo di alimenti del territorio ha consentito in questi anni di accorciare la filiera di ri-territorializzare un processo di sviluppo economico nonché di recuperare una nuova coesione sociale ed economica fra chi produce e chi consuma.

Questo processo si è realizzato grazie al lavoro congiunto di diversi attori: Assessorato regionale Risorse Agricole e Alimentari (uffici periferici SOAT), ASP (Petralia Sottana), scuole dell'infanzia e scuole primarie (3.900 alunni e 2.150 famiglie coinvolte), aziende private aderenti all'iniziativa (circa cinquanta). Un modello di sviluppo che ha contribuito in questi sette anni a mantenere vivo e pulsante il "paesaggio della Bellezza generato dalla Dieta Mediterranea nel territorio Madonita". L'iniziativa ha consentito a diverse aziende di recuperare nuovi spazi di mercato alle loro produzioni di qualità e al contempo di incrementare la dotazione di beni pubblici (il controllo dell'erosione e dei deflussi idrici, la tutela della biodiversità, il mantenimento del paesaggio rurale etc...). Essa, sotto il profilo economico ha permesso di attivare nuovi posti di lavoro e, di crearne altri, grazie all'attivazione di un mercato "protetto" a esclusivo beneficio dei produttori locali. In termini economici, questo processo ha consentito di recuperare circa 7,2 Meuro che prima, in grandissima prevalenza, avevano come destinatari finali grandi imprese extraregionali.

L'esperienza madonita, dimostra chiaramente che il recupero della nostra identità agroalimentare consente di attivare non solo un'importante azione di ri-educazione alimentare e quindi il netto miglioramento del nostro benessere ma è in grado di diventare lievito per nuovi



processi di sviluppo sostenibile e diffuso. Da noi i bimbi consumano un menu fatto di cibo vero, di alimenti sani e genuini, di tradizioni antiche che si rinnovano e rivivono attraverso una messa in scena giornaliera.

Un'occasione unica che deve uscire dall'isolamento dei monti Madoniti ed essere "comunicata" al mondo intero. Anche la Lady di Obama ci ha provato negli USA ma ... con scarsi risultati dato che in quella Terra manca la "cultura" di fondo, quello stile di vita mediterraneo che permette un "rilancio" di antiche abitudini alimentari che, comunque, i nostri bambini, conservano nel loro DNA, nella loro memoria epigenetica.

Oggi, portare a scuola il cibo che mangiavano i nostri nonni, cucinato con i prodotti di un tempo, secondo antichi saperi, permette di riportare in vita sapori, odori e colori di una tradizione che fatica a rimanere in vita. Mangiare del frutto della terra e del lavoro dell'uomo significa ridare dignità ed etica al cibo, al lavoro di attesa e di fatica che si consuma nel percorso che dalla terra lo porta nel piatto. Un cibo che ha origine in un luogo fisico, nel campo, nell'orto, che è prodotto da una persona in carne e ossa, che nasce sotto la terra e cresce e matura baciato dal sole della nostra amata Sicilia. Un cibo che ci appartiene, che racconta la nostra storia, il nostro territorio, attraverso il quale poter rafforzare la nostra capacità di attrazione e rendere unico il nostro vantaggio competitivo nei confronti di altre destinazioni.

La condivisione dell'atto stesso del mangiare, nel contesto della mensa, rilancia il concetto di equità, di uguaglianza, di cibo uguale per tutti al di là di ogni classe sociale, superando ogni differenza di status e conquistando un significato di etica del pasto, che supera la necessità di segnare le differenze e cancella ogni occasione di capriccio.

Offrire ai bambini uno spazio/luogo/tempo per consumare il cibo insieme, significa anche ricreare il concetto di Comunità. Il mangiare richiama, infatti, aspetti forti del nostro vissuto socio-affettivo e relazionale. Ci si nutre di alimenti ma anche di emozioni che arrivano a noi attraverso i rituali, i protocolli, le presentazioni e le scelte. Un modello antico di "sviluppo di comunità" fatto di ruralità vera da catapultare nelle grandi città per ricordare a tutti che esiste ancora. Per farne scoprire la ricchezza inestimabile e stimolarne ai più il desiderio di conoscenza e sperimentazione. Per recuperare la ricchezza, la genuinità, la salubrità e la sostenibilità di uno stile di vita che però ha bisogno

- oggi più che mai - dell'aiuto di tutti per riproporsi, ritornare a esistere, essere degustato e vissuto in un mondo globalizzato fatto di sapori artificiali, di essenze, di nuance, di forme precise e di estetiche perfette. Un mondo che non esiste e che dobbiamo smascherare. Un falso d'autore che dobbiamo far riconoscere a tutti i bambini siciliani e non. Questo processo e questo messaggio, è stato fatto proprio dal GAL (Gruppo di Azione Locale) ISC Madonie ed esteso ai territori e alle comunità ricomprese nei GAL Metropoli Est, Terre Sicane e Natibei, grazie al progetto di cooperazione interregionale "Prodotti Tipici e Dieta Mediterranea".

Grazie al lavoro dei GAL e allo scambio di esperienze, quanto positivamente sperimentato sulle Madonie, a breve, potrà essere esteso e coinvolgere circa 100 comuni siciliani e quindi crescere e rafforzarsi nonché avere nuovo spazio e ridare vitalità al tessuto socio-economico della nostra amata isola. Ancora una volta, dalla Terra parte il "nuovo welfare".



# L'OSSERVATORIO SUL VOLONTARIATO RIVIVE DOPO DODICI ANNI D'ATTESA

di Francesco Sanfilippo



Il 10 aprile 2014 si è tenuta a Palermo la seconda conferenza regionale sul Volontariato promossa dal Dipartimento Famiglia e Politiche sociali della Regione Siciliana con l'aiuto fondamentale, in sede organizzativa, del Cesvop, il Centro Servizi di Palermo. L'iniziativa è frutto della collaborazione fra l'Assessorato regionale del Lavoro, della Famiglia e delle Politiche sociali, l'Assessorato regionale alla Pubblica Istruzione e Formazione e l'Assessorato regionale della Salute. Inoltre, hanno partecipato anche il Dipartimento regionale di Protezione Civile, il Co.Ge. Sicilia (Comitato di Gestione del Fondo Speciale per il Volontariato Regione Sicilia) e il Coordinamento dei Centri Servizi del Volontariato siciliani (CeSVoP Palermo, CSV Etneo e CeSV Messina). La riattivazione della Conferenza è rientrata fra gli interventi finanziati dall'Unione Europea e dalla Regione Siciliana con il Programma Operativo FSE Sicilia 2007-2013 con il sostegno della Facoltà di Ingegneria e dell'ERSU dell'Università di Palermo. Durante l'evento, sono state indette le elezioni per la nascita dell'Osservatorio sul Volontariato, organismo sospeso diciassette anni prima per le improvvise decisioni del Governo regionale di allora. Quest'organismo è previsto dall'articolo undici della legge regionale 22/94 che applica in Sicilia la celeberrima legge quadro 266/91. All'evento hanno partecipato oltre 800 esponenti del volontariato siciliano in rappresentanza delle 1.606 organizzazioni di volontariato iscritte nel registro regionale. In particolare, le associazioni di

volontariato sono 398 a Palermo, 313 a Catania, 198 a Messina, 169 a Trapani, 120 a Siracusa, 152 ad Agrigento, novanta a Enna, ottantaquattro a Caltanissetta, ottantadue a Ragusa. In totale, il Cesvop ha 803 associazioni iscritte nel Registro del Volontariato dell'Assessorato al Lavoro, delle Politiche sociali e della Famiglia, il Cesv Etneo ha 605, mentre Messina ne ha 198. A queste vanno aggiunte tutte quelle realtà associative che non hanno presentato la richiesta d'iscrizione al registro regionale, pur rispettando il dettato della legge sul volontariato, oppure non sono ancora iscritte ai registri. Su quarantaquattro candidati, di cui ventidue associazioni della Protezione civile, i nove più votati sono stati Santino Mondello, candidato di Messina, con sessantasei voti, Angela Raudino (SR) con cinquantotto, Rosalba La Pegna (CT) con cinquantotto, Ferdinando Siringo (PA) con cinquantasei. Gli altri eletti sono stati Salvatore Pappalardo con quarantasette voti, Vincenzo Guarasci con quarantasei, Salvatore Mandarà con quarantacinque, Leonardo Pisciotta con trentotto e Maria Rosa Aquilone con ventotto. Il portavoce del Coordinamento dei CSV siciliani e Presidente del Cesvop, Ferdinando Siringo, ha commentato: «Un momento atteso da anni e vissuto dai volontari con grande partecipazione e passione. Mi auguro che l'amministrazione regionale prosegua il suo impegno di creare luoghi d'interlocuzione e di confronto con il mondo del volontariato regionale. Il tutto per ideare e realizzare politiche sociali e sanitarie sempre più adeguate ai reali bisogni di tutti e, soprattutto, dei meno tutelati. L'Osservatorio, in questa prospettiva, potrà contribuire nell'ambito delle sue competenze a migliorare l'efficacia dell'interazione istituzionale del volontariato». Nonostante ciò, sono emerse delle perplessità causate dall'organizzazione frettolosa da parte del Dipartimento Famiglia e Politiche sociali della Regione Siciliana. L'organizzazione della Conferenza è avvenuta in meno di quindici giorni, mentre il decreto n. 658 che ha permesso le candidature, è stato emanato il 26 marzo senza specificarne le modalità. Quest'emissione è avvenuta prima che fosse emesso il 31 marzo l'annuncio per la convocazione ufficiale della II<sup>o</sup> Conferenza del Volontariato. Non solo, ma, quando già i candidati stavano presentando la propria candidatura, il Dipartimento ha richiesto anche il loro curriculum, stabilendo la presentazione delle candidature entro il 7 aprile. Perciò, c'è stato un forte astensionismo tra le associazioni e a Palermo, su 398 Odv, hanno votato solo 117.

RUBRICA LEGALE

# MEDICAL MALPRACTICE E AUTOASSICURAZIONE

CRONACA DELLA FUGA DAL RISCHIO SANITARIO

di Loris Di Lorenzo

Assicurare il sistema sanitario italiano è sempre stata una sfida impegnativa per la pubblica amministrazione. La spesa necessaria a garantire il trasferimento del rischio sanitario in capo alle compagnie di assicurazioni ha, infatti, un notevole impatto nei bilanci pubblici.

Oggi, le compagnie italiane che assicurano la responsabilità sanitaria (medical malpractice), nel nostro Paese, sono praticamente sparite, lasciando in mano a pochissimi operatori, per lo più stranieri, la gestione della sanità italiana. Le ragioni di tale "fuga" sono dovute in parte alla giurisprudenza di merito, il cui orientamento prevalente sembra essere quello di penalizzare costantemente gli assicuratori, considerati come veri e propri bancomat e in parte alla intrinseca criticità del rischio sanitario, la cui gestione è storicamente contraddistinta da risultati molto negativi.

La crescita vertiginosa dei contenziosi nei confronti di medici e ospedali ha causato così un progressivo allontanamento di moltissime Compagnie, che hanno considerato il ramo med-mal come non più redditizio, mandando deserte moltissime gare pubbliche. Le statistiche degli ultimi anni evidenziano dati preoccupanti: ben trentaquattro mila sono le azioni risarcitorie avviate nei primi nove mesi del 2014. L'Ania parla di un insostenibile rapporto sinistri/premi che si attesta intorno al 150%, con un importo sinistri di oltre 1,5 miliardi.

Sulla base di tali premesse, moltissime strutture sanitarie sono state costrette ad assicurarsi con compagnie straniere, anche in considerazione della indisponibilità di operatori interni. La compagnia straniera più attiva nel nostro Paese sul ramo med-mal è l'americana Amtrust, recentemente coinvolta in uno scandalo che ne avrebbe messo in dubbio la solidità finanziaria. Anche la regione Sicilia, sensibilizzata da tali indiscrezioni, avrebbe deciso di avvalersi del recesso anticipato dalle polizze stipulate con Amtrust.

In controtendenza rispetto allo scenario finora descritto, alcune regioni italiane hanno deciso di sperimentare sui loro presidi sanitari tecniche di autoassicurazione, senza trasferire il rischio alle compagnie ma internalizzandone la gestione. Il meccanismo dell'autoassicurazione consente da un lato di risparmiare gli altissimi oneri assicurativi (il costo delle polizze) e d'altro, di posticipare la rilevazione a bilancio regionale delle uscite per indennizzi e franchigie.

La scelta dell'autoassicurazione, tuttavia, non è esente

da criticità. In primo luogo, perché gli ospedali non sono sempre in grado di gestire i propri sinistri, basti pensare alla scarsa preparazione tecnica di alcuni risk manager, del tutto privi di un adeguato background professionale. In secondo luogo, perché le nuove disposizioni normative sulla tenuta dei bilanci regionali rendono alquanto difficile l'accantonamento di fondi appositamente destinati alla gestione dei rischi sanitari.

Ciò nonostante, la regione Veneto ha previsto l'autogestione interna alle aziende sanitarie della provincia di Padova per sinistri al di sotto dei 500 mila euro e l'accensione di polizze per i sinistri d'importo superiore, cosiddetti "catastrofali". Friuli Venezia Giulia, Piemonte ed Emilia Romagna hanno seguito lo stesso indirizzo, mentre Toscana, Liguria e alcuni Ospedali lombardi hanno scelto l'autoassicurazione totale.

Le peculiarità del ramo med-mal impediscono talvolta il ricorso all'auto-assicurazione, anche perché tale scelta presuppone una più che virtuosa gestione delle risorse pubbliche, fenomeno assai raro in Italia. Inoltre, il d.lgs. 118/2011 ha previsto criteri di imputazione contabile della spesa pubblica sulla base degli esercizi di competenza e non più solo per cassa. La nuova disciplina è stata resa operativa a partire dal 2012 proprio dalla spesa sanitaria, che assorbe generalmente 2/3 dei bilanci regionali e 1/5 del più articolato bilancio nazionale. L'imprevedibilità e la variabilità della spesa necessaria alla liquidazione dei sinistri med-mal determinano quasi sempre una non rispondenza tra costi preventivati e costi consuntivati, oltre che una inidonea imputazione nei bilanci degli esercizi di competenza.

Bisognerebbe dunque interrogarsi sulla sostenibilità delle scelte finora intraprese, ma anche su quelle che potrebbero determinare un miglioramento nella gestione del settore. Sarebbe auspicabile riaprire un dialogo tra il legislatore e le rappresentanze degli assicuratori per favorire un "ritorno" delle compagnie italiane in questo ramo.

Inoltre, si potrebbero vagliare strade alternative alla totale auto-assicurazione sostenendo anche soluzioni "ibride", ossia, caratterizzate da una componente auto-assicurativa (per i sinistri "di prima fascia", più frequenti e di modesta entità), e da una assicurativa (affidando alle compagnie la gestione dei catastrofici). Infine, si potrebbe introdurre un controllo sulla riservazione dei sinistri e sulla loro gestione da parte degli assicuratori, attribuendo a un ente esterno il compito di raccogliere i dati.

## ABBANDONO DI ANIMALI: LA LEGGE CONDANNA

di Cristina Catanzaro



L'arrivo della stagione estiva amplifica lo squallido fenomeno dell'abbandono di animali domestici. La tipologia di viaggio che si desidera programmare può non consentire la partecipazione dell'animale e l'indolenza di cercare una soluzione (strutture che accettano animali, dog sitter a casa, pensioni per i quattro zampe) o, peggio ancora, considerare gli animali come oggetti privi di emozioni, rende più agevole e sbrigativa la scelta dell'abbandono.

Quando l'uomo abbandona la legge condanna.

L'art. 727 comma 1 codice penale, modificato con la legge n. 189/04, punisce chiunque abbandona animali domestici o che abbiano acquisito abitudini della cattività con l'arresto fino a un anno o con l'ammenda da 1.000 a 10.000 euro. La crescente attenzione che il diritto ha rivolto alla tutela degli animali è strettamente correlata al graduale riconoscimento di uno status giuridico degli stessi in relazione alla sua specificità di "esseri senzienti". E' stata, dunque, superata la considerazione dell'animale come una mera "res" (oggetto, cosa) a cui veniva riconosciuta protezione giuridica fintantochè fosse manifestazione della proprietà dell'uomo. I progressi della scienza e dell'etologia hanno, infatti, dimostrato che gli animali sono in grado di distinguere tra piacere e dolore e per gli studiosi comportamentalisti sono anche esseri "coscienti": l'animale è capace di soffrire e la normativa penale oggi è diretta verso la sua tutela specifica. Per capire bene cosa ciò significa occorre in

aiuto la competenza del veterinario comportamentista nella persona del Dott. Alaimo Domenico di Agrigento. Il cane, ad esempio, è un animale sociale di branco, gerarchizzato che in ambiente domestico riconosce la leadership del proprietario, ne sente forte il debito di riconoscenza per averne ricevuto cibo e affetto e verso il quale prova un sentimento di amore incondizionato. Qualsiasi cattiva azione ricevuta causa una sofferenza

maggiore rispetto a quella di un essere umano perché il cane si interroga colpevolmente anche su qual è stata la "malefatta" da lui compiuta che ha causato la reazione crudele dell'uomo. Ciò presuppone la presenza di una coscienza intesa non solo quale nucleo primordiale che indirizza l'esistenza al bene ma anche come "consapevolezza" di ciò che accade intorno. La definizione di "esseri senzienti" viene, addirittura, superata, da quella di esseri "coscienti" che fa dei nostri amici animali portatori di diritti. Essi hanno un elevato livello di consapevolezza, coscienza, sensibilità e molti di loro hanno la capacità di sviluppare sentimenti, perciò hanno il diritto di non essere abbandonati. L'abbandono negli animali adulti, in cui il livello di coscienza è più elevato, può generare disturbi comportamentali come l'ansia da separazione, fobie e paure, aggressività anche autodiretta mentre negli animali più giovani, in cui manca un corretto sviluppo sensoriale e comportamentale, può generare patologie quali aggressività, disturbi dell'attaccamento e dissocializzazione spesso non rispondenti alle cure. Quando ci si trova dinanzi a un evidente episodio di abbandono di animali, si può denunciare il fatto alle forze di polizia esistenti in loco fornendo quanti più dettagli e documentazione possibile a supporto della segnalazione. E' utile ricordare che, ai sensi della stessa legge 189/04, l'attività di prevenzione e contrasto dei crimini perpetrati contro gli animali è demandata in via prioritaria al Corpo Forestale dello Stato, e nell'ambito territoriale di appartenenza, ai corpi di Polizia Municipale e Provinciale, ferma restando la competenza della polizia giudiziaria che la legge rimette a ciascuna Forza di polizia. I reati in materia di animali sono, dunque, di competenza generica di tutta la polizia giudiziaria e, perciò, nessun corpo di polizia può ritenersi totalmente o parzialmente esonerato da qualsiasi intervento invocando una presunta incompetenza, salvo che non vi siano ragioni oggettive di carenza operativa, di mezzi o di personale idonee a giustificare tale rifiuto.



## L'IMPEGNO NELLA CULTURA DELLA DONAZIONE

Continua l'impegno delle Associazioni di volontariato nella sensibilizzazione alla cultura della donazione di organi e tessuti. Una commissione di esperti ha approvato, con la condivisione del Centro Regionale Trapianti Sicilia, i progetti per cui le associazioni intestatarie si stanno già mobilitando. Tra i progetti ritroviamo iniziative promosse dai componenti del Tavolo Tecnico Regionale delle associazioni di volontariato (Cottav): l'Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani in rete con Micromedia e il Comitato Consultivo Azienda sanitaria provinciale 6 è impegnata in attività di promozione alla cultura della donazione delle cornee. L'Ente per la Diffusione dell'Educazione in rete con Aris, Punto e Persefone coinvolgerà i studenti delle scuole impegnandoli nella produzione di elaborati sul tema della donazione di organi e tessuti. Fenfer e i suoi amici con "Alice nel paese delle Metamorfosi" struttureranno un progetto di animazione teatrale e televisiva con la collaborazione dei piccoli delle scuole elementari. L'Associazione Donatori Midollo Osseo si è attivata invece nei confronti degli studenti Universitari in un progetto dal titolo "Il puzzle della vita".

In tale contesto di iniziative culturali si inserisce il recente decreto dell'Assessorato Regionale alla Salute (22 ottobre 2014) sul "Funzionamento del Centro regionale trapianti". L'adozione del progetto "Donazione e trapianti" cui si fa riferimento all'interno della normativa prevede il coinvolgimento di tutti i soggetti interessati al processo di procurement e di trapianto ed ha come obiettivi definiti l'incremento della donazione di organi e tessuti, il miglioramento della qualità del processo di donazione nonché la riduzione del tasso di opposizione.



## VIVERE CON UNA MALATTIA RARA, GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO!

È confermato l'appuntamento annuale con la campagna di sensibilizzazione sulle malattie rare. Al via i preparativi e l'organizzazione del Convegno che si terrà a Palermo in occasione della giornata mondiale prevista per il 28 Febbraio 2015. Anche quest'anno l'Associazione dei Retinopatici e Ipovedenti Siciliani sarà impegnata nell'organizzazione dei lavori. Alleati in questa operazione saranno le altre associazioni di malattie rare del territorio con l'intesa e la condivisione dei comitati consultivi aziendali dell'Area Metropolitana di Palermo.

Il tema centrale per l'anno 2015 "Vivere con una malattia rara" rende omaggio ai malati, alle famiglie e a chi presta loro assistenza sanitaria. Lo slogan "Giorno per giorno, mano nella mano" richiama la solidarietà tra le famiglie, i malati e le comunità. L'obiettivo è quello di unire le forze per trovare soluzioni e per promuovere la ricerca di nuovi trattamenti, le cure, le risorse e i servizi in solidarietà con tutte le persone coinvolte (prestatori di cure, professionisti del settore sanitario, servizi sociali specializzati, ricercatori, aziende farmaceutiche, politici e autorità di regolamentazione).



La redazione di Unione News vuole dar voce ai propri lettori e per questo vi invita ad inviarci articoli o testimonianze in merito alle vostre esperienze in ambito socio-sanitario ed associazionistico.

Chi volesse usufruire di questa possibilità può farlo:

- inviando una e-mail all'indirizzo [unioneassociazionipa@gmail.com](mailto:unioneassociazionipa@gmail.com) specificando nell'oggetto "collaborazione unione news";
- oppure scrivendo a "Redazione Unione News c/o ARIS, via Ammiraglio Gravina 53 - 90139 Palermo".

Alla mail andrà allegata la proposta di articolo (max 4.000 battute) ed un curriculum.

Si ricorda che è necessario specificare il consenso al trattamento dei dati personali ai sensi del D. Lgs 196/03.

I servizi e le attività delle associazioni aderenti all'Unione Associazioni no Profit "Società e Salute" Onlus sono espletate esclusivamente da volontari. Per sostenere tali attività e il trimestrale *Unione News* nostro mezzo di comunicazione e informazione, confidiamo in un vostro contributo:

UNIONE ASSOCIAZIONI NO PROFIT "SOCIETÀ E SALUTE" ONLUS

BANCA PROSSIMA

IBAN: IT48M0335901600100000060306