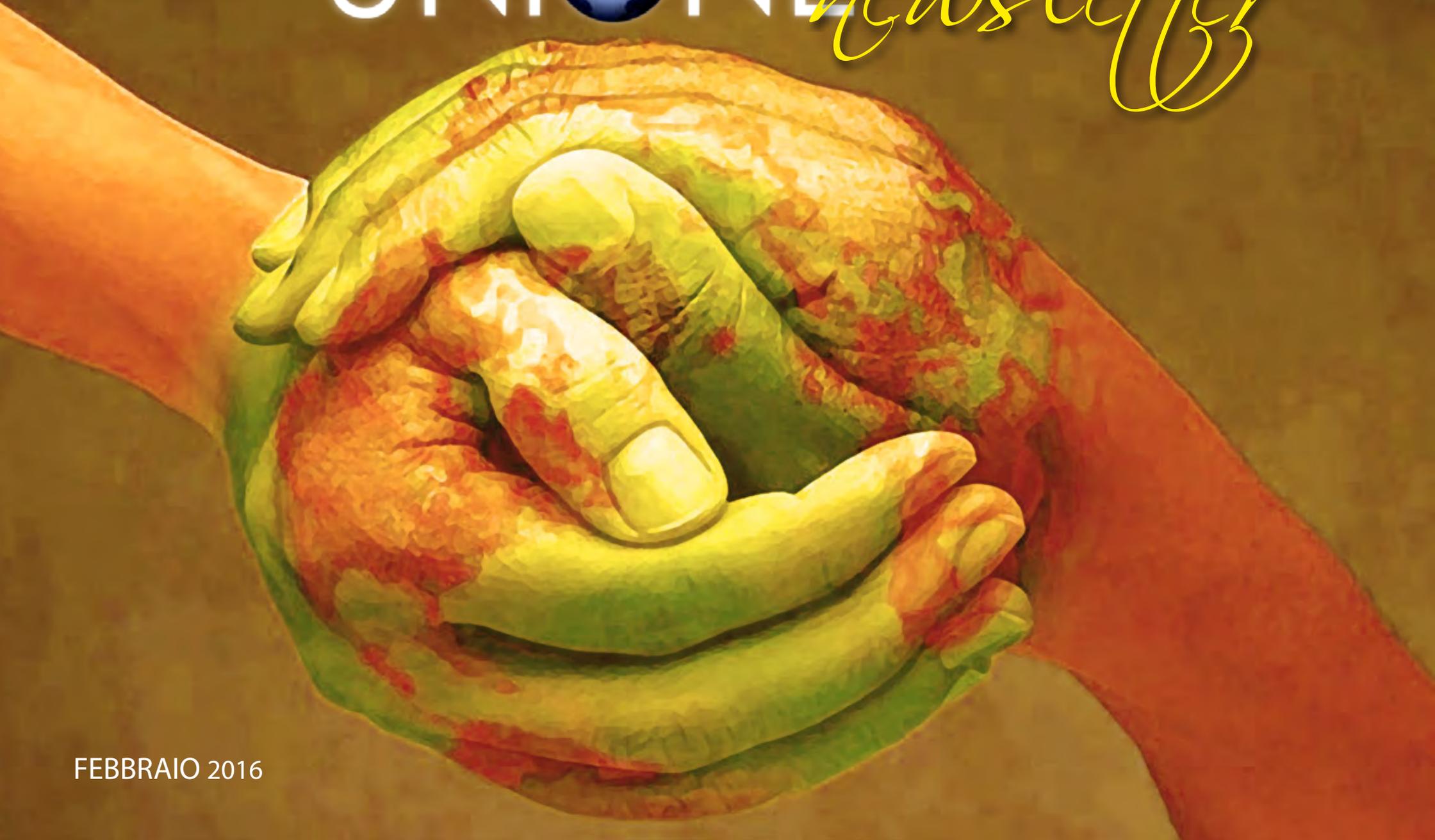


UNIONE ASSOCIAZIONE NO PROFIT "SOCIETA' E SALUTE" ONLUS

UNIONE



newsletter



FEBBRAIO 2016

# SOMMARIO

Editoriale a cura di Rosy Gugliotta:  
La Salute dei Cittadini in balia di una Sanità Confusa

- 1 La Cardiochirurgia Siciliana Oggi
- 2 Donazioni e Trapianti: Trend Nazionale in Positivo vs Criticità Made in Sicily
- 3 «Si Chiudono gli Occhi... Però Noi Apriamo le Menti»
- 4 L'AMR a Sostegno dei Pazienti Reumatici
- 5 Terapie con gli Animali... Quattro Zampe per continuare a Sorridere
- 6 Integrazione del Disabile Visivo... Facciamola Diventare una Prassi non una Novità!
- 7 Per una Cultura Accessibile A Tutti. GAM Bene Comune 2015
- 8 Uniti per Amplificare la Voce dei Malati Rari
- 9 La Voce dei Malati Rari sui Tavoli Tecnici
- 10 Le Eccellenze... Un Mondo anche in Rosa!
- 11 I Mille Volti dell'Ipovisione. Un Intervento Costruito a Più Mani



SERVIZIO CIVILE NAZIONALE

REDAZIONE C/O A.R.I.S.  
Via Ammiraglio Gravina 53  
90139 Palermo  
Tel. 0917782629



PER COLLABORARE O INSERIRE I VOSTRI ARTICOLI:  
[redazionenewsletter2015@gmail.com](mailto:redazionenewsletter2015@gmail.com)  
[segreteriaarispalermo@gmail.com](mailto:segreteriaarispalermo@gmail.com)



[www.ipovisione.org](http://www.ipovisione.org)

EDITORE  
Aris/UniANPSS

DIRETTORE RESPONSABILE  
Rocco Di Lorenzo

CAPO REDAZIONE  
Rosy Gugliotta

REDAZIONE  
Rosy Gugliotta, Sara Giordanella, Matteo Mascellino

HANNO COLLABORATO  
Claudio Ales, Fabrizio Artale, Giuseppa Olibrio  
Claudia Acquisto, Adalgisa Di Franco, Laura Schiera

GRAFICA E WEB  
Matteo Mascellino, Andrea Giambona



## EDITORIALE A CURA DI ROSY GUGLIOTTA: LA SALUTE DEI CITTADINI IN BALIA DI UNA SANITÀ CONFUSA

Abbiamo già nello scorso numero fatto riferimento a quello che è l'attuale scenario del Sistema Sanitario Nazionale e non solo, cercando di far trapelare quella che per noi era un'implicazione prevedibile del DdL del Consiglio Superiore di Sanità sull'Appropriatezza Prescrittiva: limitazione della libertà professionale, aggravio di spesa sul cittadino, minore fiducia ed affidamento alle figure sanitarie, con compromissione del rapporto medico-paziente, riduzione eccessiva delle possibilità e delle modalità di prescrizione degli esami genetici perché troppo costosi, ecc...

Volgendo ora lo sguardo al Sistema Sanitario Regionale, numerose sono state le contestazioni in merito pervenute all'Assessorato alla Salute, tra queste la FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale) che, riconoscendo nel Decreto un passo indietro rispetto alle conquiste regionali, magari migliorabili, in materia di sanità, con queste parole ha invitato l'Assessore Baldo Gucciardi alla sospensione dello stesso «Il Consiglio Regionale della FIMMG riunitosi in seduta urgente ha deliberato di chiederLe di intervenire per sospendere l'applicazione del provvedimento su tutto il territorio Regionale». E l'Assessore non si è mostrato sordo rispetto alle numerose motivazioni che hanno smosso la richiesta, tanto da arrivare ad approvare la moratoria, in attesa di ulteriori circolari esplicative che illustrino le modalità applicative del Decreto: «Considerato che occorre tenere conto di molteplici fattori quali vulnerabilità sociale e/o sanitaria [...]. Preso atto che occorre dare il tempo di definire le procedure per l'applicazione omogenea del Decreto in tutta la Regione [...], la Regione Sicilia ha emanato la circolare 13992 del 10 febbraio 2016 con la quale, nelle more di completare tali adempimenti, invita i medici di famiglia e gli erogatori delle prestazioni sanitarie ad evitare disservizi ed interruzioni dell'assistenza ai cittadini, garantendo a tutti il diritto alla salute, nel rispetto comunque dei principi generali dell'appropriatezza prescrittiva». Questa sorta di "allontanamento" dalla politica sanitaria nazionale non è questione di poco conto, ed è uno dei tanti tarli che la sanità regionale si ritrova ad affrontare.

Non meno destabilizzanti sono difatti le recenti polemiche che ruotano intorno all'ASP di Palermo e alle sue scelte alquanto discutibili. E a questo punto però le considerazioni si complicano in quanto spesso le valutazioni in merito sembrano avere come bilancia un simbolo politico e pare abbia proprio questi connotati la bufera sul Direttore Generale dell'ASP Antonio Candela, apertamente accusato dal Presidente della Commissione Salute all'ARS Pippo Digiacoio rispetto alla gestione dell'Azienda Sanitaria Provinciale. Non si può nemmeno sottovalutare la voce di quanti invece appoggiano il suo operato, e tra questi proprio l'Assessore alla Sanità Baldo Gucciardi che ha addirittura conferito a Candela un encomio, riconoscendo le positività legate agli interventi sugli appalti che avrebbero consentito il recupero di milioni di euro, all'internalizzazione delle commissioni per l'invalidità e alle iniziative promosse dall'Azienda.

Noi del terzo settore però, più concentrati sull'ascolto e sul sostegno dei bisogni del malato che sulle diatribe politiche, abbiamo nostre considerazioni che prescindono dai colori partitici: in nome dei pazienti che rappresentiamo e delle più generali norme morali che tracciano i sentieri del nostro operato, non possiamo assistere muti a polemiche come quelle nate in seguito alla consegna domiciliare di pannoloni da parte dell'ASP, che oscillano tra la definizione di scarsa qualità e quella di rispetto dei criteri imposti dal nomenclatore con risparmio per la sanità regionale, né possiamo passivamente accodarci a quanti hanno dato il benvenuto alla nuova possibilità promossa dall'ASP di prenotare attraverso WhatsApp visite specialistiche che, se da un lato effettivamente riconosciamo essere utile per smaltire la coda agli sportelli del Cup, dall'altro pone non poche problematiche in riferimento agli specialisti privati convenzionati, con conseguente limitazione di alternative per i cittadini. Questi sono esempi di come alcune scelte, anche quando fatte (perché così si spera siano) in totale buona fede ma forse anche in maniera poco approfondita, possano concorrere a danneggiare i cittadini, le fasce più deboli soprattutto, che alla fine devono sobbarcarsi il costo di una visita privata e vedere leso e offeso il sacrosanto diritto di essere aiutati quando si versa in condizioni di precarietà e di malattia. Pare opportuno concludere con un noto riferimento...

**Art. 32 della Costituzione "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività..."**

# LA CARDIOCHIRURGIA SICILIANA OGGI

Intervista a Fabrizio Artale  
Presidente Movimento per la Salute dei Giovani

In Sicilia il problema sanità non è riducibile solo alla recente chiusura di diversi punti nascita, né alla confusione in seguito al Decreto sull'Appropriatezza Prescrittiva o alla tensione rispetto all'ASP di Palermo. Un'altra criticità è relativa alla situazione attuale rispetto alla cardiocirurgia pediatrica, in merito alla quale ci perviene un appello non trascurabile di Fabrizio Artale, Presidente dell'Associazione di Promozione Sociale - Movimento per la Salute dei Giovani. In diverse interviste Artale afferma quanto sia difficile la situazione dei siciliani che, a causa dell'inadeguatezza, sia a livello di organizzazione che a livello di strutture, in molte, troppe realtà sanitarie, sono costretti ad affidarsi ad altre strutture sanitarie italiane o addirittura estere.

In particolar modo Artale fa riferimento alla problematica relativa al trattamento e all'assistenza sanitaria di III livello delle patologie cardiache congenite in età pediatrica e dei pazienti anche adulti con patologie cardiache congenite operate e non.

Ciò che emerge da quanto riportato dal Presidente del Movimento per la Salute dei Giovani è l'assoluta dissonanza tra le richieste e le aspettative dei pazienti, che continuano a recarsi verso altri centri di cure specialistiche al di fuori della Sicilia, e le conseguenze della chiusura del Reparto di Cardio-

chirurgia Pediatrica in seno all'Ospedale Civico. «È difficile comprendere le ragioni dello smantellamento, avvenuto nel 2010 dopo la morte del professor Marcelletti, dell'esistente ed attivo Reparto di Cardiocirurgia Pediatrica che era ubicato presso l'Ospedale Civico di Palermo. Le discutibili decisioni, imponevano un trasferimento "temporaneo" della Cardiocirurgia Pediatrica presso il Presidio Ospedaliero "San Vincenzo" di Taormina ed una costosissima ristrutturazione di circa 10milioni di euro». Tale temporaneità è venuta meno e le conseguenze non sono sottovalutabili. È difatti cosa risaputa che il centro di Taormina è un ospedale territoriale in cui manca del tutto l'assistenza pediatrica specialistica: come si può pertanto pensare possa essere una sede consona per un reparto di alta complessità assistenziale di III livello? È evidente che i viaggi della speranza fuori dalla nostra isola divengono la scelta più sensata pensando alla possibilità di fare riferimento a dei centri

di cure specialistiche che cooperano con i reparti pediatrici. Tra l'altro si dovrebbe anche considerare il fatto che l'area metropolitana di Palermo è la zona della Sicilia ove avvengono il maggior numero di parti e ogni anno nell'Isola nascono circa 500 bimbi con Cardiopatie Congenite di diversa entità (dati della II Assemblea Regionale Siciliana per il "Buon Cuore" riferite a gennaio 2013), di cui oltre 1/3 devono essere sottoposti ad interventi entro il primo anno di vita, e il 15% in epoca neonatale.

«La vicinanza e i collegamenti fra il centro nascita, i reparti pediatrici ed il centro di assi-



stenza cardiologica di 3° livello - aggiunge Artale - sono degli elementi che hanno un peso significativo in un contesto di emergenza/urgenza [...] Alla luce di tali e gravi evidenze, è giunto il momento di avviare un'accurata revisione del Centro Cardiologico Pediatrico del Mediterraneo di Taormina. Riteniamo che, senza altri indugi, bisogna aggiornare disposizioni adeguate per porre fine ad una inefficace realtà sanitaria che non doveva mai essere realizzata. Infatti, i decantati obiettivi previsti non sono stati raggiunti, a scapito dei tanti piccoli cardiopatici che in questa regione continuano ad essere le vittime sacrificali dell'incompetenza decisionale che non tiene conto dei reali bisogni della gente [...]. Ribadiamo che non è in discussione la professionalità dello staff medico e paramedico ma la conosciutissima inadeguatezza del Presidio Ospedaliero ospitante». E ancora il Presidente continua: «Chiediamo accuratamente di ricollocare la Cardiocirurgia Pediatrica Siciliana a Palermo non per campanilismo e prima dell'indefinito tempo di realizzazione dell'ISMEP (Istituto Mediterraneo di Eccellenza Pediatrica), perché i capoluogo di regione sono le sedi logistiche indicate dalle direttive sanitarie internazionali e perché da tempo, nei programmi dell'assessorato della salute, viene considerata Palermo come la sede regionale dell'assistenza pediatrica di alta specializzazione. Oltretutto nel capoluogo siciliano è operativo l'ISMETT (Istituto Mediterraneo per i Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione) che, negli anni, ha ottenuto considerevoli riconoscimenti ed apprezzamenti dalle più importanti organizzazioni scientifiche nazionali e mondiali, anche, per i trapianti in pazienti pediatrici bisognosi di trapianto di fegato, di rene e di polmone. Si chiede, quindi, all'Assessore Baldo Gucciardi di individuare la struttura più idonea a Palermo, per ospitare il Reparto di Cardiocirurgia Pediatrica considerando le realtà sanitarie esistenti, che siano nelle condizioni strutturali, organizzative, gestionali e professionali di eccellenza, per avviare le attività in tempi brevi in cooperazione con i reparti specialistici pediatrici già esistenti nel territorio».





# GALEAZZO

OTTICA - ORTOTTICA - LENTI A CONTATTO  
TOPOGRAFIA CORNEALE - PERIMETRIA

## Centro Ipovisione

### Ausili visivi per ipovedenti



Distributore esclusivo per la Sicilia

**AUSILI OTTICI**

- Lenti di ingrandimento
- Sistemi ipercompattivi
- Sistemi telescopici Galileiani e Keplertiani
- Lenti filtranti per patologie oculari

**AUSILI ELETTRONICI**

- Videingranditori da tavolo e portatili
- Software o sistemi di sintesi vocale
- Software di ingrandimento



**ACCESSORI TIFLOTECNICI**

**PROTESI OCULARI SU MISURA**

ritagliamento personalizzato

**CONTATTOLOGIA PATOLOGICA**

Lenti gaspermeabili a caldo  
Lenti cosmetiche protettive

**Palermo** Via E. Amari, 127 - Tel. 091 582897 - Fax 091 585524  
**Cefalù** Piazza Francesco Bellipanni, 3 - Tel. 0921 423498

[www.otticagaleazzo.it](http://www.otticagaleazzo.it)  
[info@otticagaleazzo.it](mailto:info@otticagaleazzo.it) - [ipovisione@otticagaleazzo.it](mailto:ipovisione@otticagaleazzo.it)

Tutte le prestazioni di Assistenza Protetica e Ipovisione sono riconducibili al Nomenclatore Tariffario, e nei casi previsti, sono a totale carico delle Aziende Sanitarie Locali

# DONAZIONI E TRAPIANTI: TREND NAZIONALE IN POSITIVO VS CRITICITÀ MADE IN SICILY

di Sara Giordanella  
Psicologa ARIS

«Sono molto soddisfatta dei risultati ottenuti, la rete trapiantologica funziona bene, è un'eccellenza del nostro Paese. Stiamo lavorando per migliorarla sempre di più. Anche la collaborazione con i Comuni italiani nel progetto "Una scelta in comune" ha funzionato, dobbiamo continuarla e renderla sempre più proficua». Queste le incoraggianti dichiarazioni del Ministro alla Salute, Beatrice Lorenzin, in merito allo stato dell'arte in Italia sull'attività trapiantologica.

Si è svolta a tal proposito, lo scorso 17 Febbraio, presso l'Auditorium di Lungotevere Ripa, la conferenza stampa di presentazione dei dati relativi a donazioni e trapianti di organi, tessuti e cellule nell'anno appena conclusosi. Ad illustrare numeri e dettagliati report in merito è stato il Dottor Alessandro Nanni Costa – Direttore del Centro Nazionale Trapianti – che ha evidenziato l'effettiva crescita dell'intera attività: sono 3.317 in totale gli interventi eseguiti nel 2015 (67 in più rispetto al 2014 e 228 rispetto al 2013); 2.332 gli accertamenti di morte con criteri neurologici; 1.388 il numero dei donatori offerti alla rete trapiantologica. Di pari passo all'aumento del numero dei trapianti eseguiti in Italia, si assiste dunque ad un miglioramento relativo alla velocità delle liste d'attesa. In aumento anche il numero dei donatori di tessuti, con particolare riferimento alla cornea (7.553 nel 2015 contro i 7.449 nel 2014). Ottimi i risultati anche relativamente alla donazione da vivente: 301 donazioni di rene e 23 di fegato. Ben 104.571, infine, i cittadini che hanno manifestato la loro dichiarazione favorevole alla donazione di organi e tessuti presso gli uffici anagrafe, grazie alla



campagna nazionale "Una scelta in comune".

Quanto detto induce a tirare un sospiro di sollievo, se non fosse che, ancora una volta, la Sicilia si contraddistingue in negativo per un'ir-rilevante, se non nulla, attività di prelievo (un solo prelievo da inizio anno!) dei reparti di anestesia e rianimazione delle Aziende Sanitarie, con la conseguente drastica riduzione del numero di trapianti. Lo stato dell'arte in Regione è caratterizzato inoltre da una carenza di medici specialisti e di personale parasanitario operante nei vari reparti; riscontro immediato a tutto ciò è la sospensione di alcuni diritti dei malati e di alcune particolari assistenze specialistiche prevalenti e di eccellenza, presenti fino a poco tempo fa.

A cosa è da imputare tutto ciò? Non c'entra nulla il buon cuore del popolo siciliano! «È estremamente scorretto imputare alla mancanza di generosità dei siciliani il calo delle donazioni. Nella maggioranza dei casi la drastica riduzione è legata alle condizioni in cui le strutture sanitarie operano, alla disponibilità di risorse e alla scarsa attenzione che i dirigenti pongono sul tema». Così dichiara il Dr Vito Sparacino in una recente intervista ad un quotidiano regionale. L'attuale Direttore del

CRT Sicilia, prossimo alla scadenza del suo mandato, delinea un quadro preoccupante: dalle 93 donazioni del 2012 si è passati alle 57 del 2015, con una riduzione complessiva di circa il 40%. A fronte del severo calo del numero di donatori, nel 2015 si è registrata una riduzione del numero di opposizioni alla donazione. Questo, sottolinea il Dr Sparacino, rappresenta un dato positivo solo apparentemente: in realtà si potrebbe ipotizzare che si tratta di un dato falsato e legato al fatto che spesso il personale medico non propone alla famiglia la possibilità di donare o non attua le procedure previste dalla legge per riconoscere l'idoneità del potenziale donatore.

Eppure in Sicilia quotidianamente realtà associative di settore e volontari dedicano tempo, impegno e passione alla programmazione di iniziative atte a promuovere la “cultura della donazione” e a sensibilizzare la cittadinanza. Pensiamo al COTTAV - Tavolo Tecnico Regionale delle Associazioni di volontariato, istituito con Decreto Assessoriale 2719 art.3 comma f, che in tale scenario di precarietà ha cercato con tutti i mezzi possibili di sollevare l’attenzione al problema interpellando con appelli e documenti condivisi le istituzioni e gli organismi coinvolti nella delicata questione.

All’impegno nella promozione della “cultura della donazione” deve corrispondere un coinvolgimento attivo e diretto dei vari attori inseriti nel sistema trapianti, che possa concorrere a creare un contesto predisposto e ben organizzato in cui l’effettiva scelta del consenso a donare da parte dei cittadini possa essere accolta da condizioni operative che la rendano facilmente attuabile.

Per migliorare lo stato delle cose è necessario puntare sulle risorse umane e strutturali e soprattutto sull’attenzione dei responsabili delle direzioni delle Aziende Ospedaliere. Di recente l’Ass. Regionale alla Salute ha emesso nella Gazzetta Ufficiale della Regione Sicilia un Avviso Pubblico per la manifestazione di interesse al conferimento di incarico di direttore del CRT Sicilia.

L’auspicio è che, in concomitanza con l’imminente rinnovo e rideterminazione della pianta organica, lo stato precario del sistema trapianti regionale si risolva in un efficiente riassetto organizzativo che abbia come principale movente il mantenimento e il miglioramento di un sistema efficiente e funzionante, pronto a rispondere alle necessità dei pazienti, e che le scelte politiche delle Istituzioni siano quanto più ponderate e appropriate per poter gestire al meglio il complesso e delicato mondo dei trapianti.

# Medisystem

## OFTALMOLOGIA STRUMENTI E MONOUSO CHIRURGICO



La Medisystem Srl, con sede a Palermo in via Sacra Famiglia, 41 opera nel settore Oftalmico sin dal 2005. Si occupa di monouso chirurgico e strumenti per la diagnostica. La Medisystem è rivenditore per tutta la Sicilia ed è esclusiva dei seguenti marchi: **FRATEMA, CANON, NIKON, SBISA, NEWTECH, DERTLI, E. JANACH**

Offriamo vasta scelta di prodotti nuovi ed usati, quest'ultimi testati e revisionati grazie Alla nostra esperienza in questo settore.

Ci prendiamo cura dei nostri clienti a 360°, offrendo sempre la massima assistenza e Disponibilità. Siamo in grado di organizzare consegne urgentissime.



MEDISYSTEM S.R.L. - VIA SACRA FAMIGLIA, 41 - 90146 PALERMO (PA) - TEL. 091/6757615

## «SI CHIUDONO GLI OCCHI... PERÒ NOI APRIAMO LE MENTI»

Giorno 3 Febbraio l'incontro fortemente voluto da As.Tra.Fe. con il Sig. Reginald Green ha visto una partecipazione molto sentita da quanti, assessori, medici, rappresentanti delle varie associazioni di settore, hanno particolarmente a cuore il tema delle donazioni e dei trapianti di organi e tessuti.

Padre del piccolo Nicholas, ucciso a soli 7 anni mentre era in viaggio con la famiglia sulla Salerno-Reggio Calabria, il Sig. Green ha, insieme alla moglie, rappresentato un esempio di grande umanità e coraggio nel momento in cui, nel lontano 1994, di fronte ad una immane tragedia come la perdita di un figlio è riuscito a pensare che forse da tutto quell'orrore qualcosa di buono poteva venir fuori, e di fatti quello stesso orrore ha donato vita a 7 persone, che sono riuscite a sopravvivere grazie agli organi del piccolo.

Presente all'incontro il Dott. Nanni Costa, Direttore del Centro Nazionale Trapianti, ha illustrato come si è evoluta la situazione nell'ambito delle donazioni dai tempi di Nicholas ad oggi. L'effetto del gesto dei Sigg. Green fu notevole in Italia sull'ulteriore sensibilizzazione dei medici e degli operatori sanitari ma anche sull'opinione pubblica, e negli anni successivi si registrò un incremento considerevole del numero dei trapianti, che però non è bastato, perché se, così come ha evidenziato Salvatore Camiolo, Presidente As.Tra.Fe., la politica sanitaria del triennio 2010-



2013 ha permesso di registrare risultati importanti, quella attuale con i suoi tagli e le sue manovre di riduzione della spesa pubblica ha avuto come effetto un netto calo delle donazioni di organi e tessuti e dei trapianti (particolarmente evidente nella nostra Regione), che non può che spingere verso un rinnovato impegno. Un impegno che deve esplicitarsi a partire da una promozione attiva ed efficace della cultura della donazione che, come ha anche ribadito l'Assessore Comunale alla Pubblica Istruzione Barbara Evola, deve avere come target primario i ragazzi in età scolare se vuole rompere le ultime sacche di resistenza culturale fin dal principio.

E tale incontro non poteva che realizzarsi all'interno delle mura dell'ISMETT, rilevante ed innovativo centro trapianti che dal 1999, anno della sua fondazione, ad oggi non ha mai smesso di raggiungere sempre

nuovi obiettivi, tra i quali meritano di essere menzionati il riconoscimento come IRCSS – Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - e il progetto della realizzazione di un ISMETT2 con un Centro di Ricerca attiguo che consenta il passaggio delle nuove informazioni in maniera immediata dai laboratori di ricerca ai reparti operativi, accoppiata definita vincente dallo stesso Assessore alla Sanità Baldo Gucciardi.

Particolarmente toccante la testimonianza di Maria Pia Pedalà, che a soli 19 anni ha ricevuto il fegato del piccolo Nicholas: «Un po' li sento come mio papà e la mia mamma» riferisce insieme alla sensazione di crescere proprio insieme a chi le ha permesso di vivere.

«Non avrei mai immaginato che dopo 21 anni saremmo ancora stati qui a parlarne» queste le parole del Sig. Green che, raccontando ancora una volta la sua storia, ha con fermezza trasmesso la convinzione che, benché la donazione degli organi di un proprio caro, a maggior ragione se è un figlio, non sia una scelta semplice, è tuttavia un gesto di cui non ci si potrebbe mai pentire, mentre lo stesso non può dirsi della scelta opposta, per due motivi: si donano vite e si rinnova lo spirito umano.



## L'AMR A SOSTEGNO DEI PAZIENTI REUMATICI

di Giuseppa Olibrio  
Presidente AMR Palermo

Lo scorso 28 Gennaio si è svolto, presso la Scuola per Infermieri degli Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello, il primo di una serie di incontri di Educazione Terapeutica promossi dall'Associazione Malati Reumatici di Palermo e condotti dal Dott. Giuseppe Provenzano, Responsabile del Servizio di Reumatologia del Presidio Ospedaliero CTO che riunisce anche i pazienti dell'Ospedale Cervello dopo la recente soppressione del servizio di reumatologia ivi allogato. Un provvedimento questo che ha suscitando non poche apprensioni nei pazienti, che in gran parte aderiscono all'AMR cui hanno manifestato i forti disagi legati all'eccessivo numero di assistiti rispetto all'organico, costituito da un solo medico ed una sola infermiera.

L'AMR ha raccolto le difficoltà di numerosi di questi pazienti reumatici e, fermo restando che la soluzione di questi problemi, da affrontare nelle opportune sedi, resta prioritaria per l'Associazione, al fine di favorire il processo di integrazione dei nuovi utenti e creare le basi di un rapporto medico-paziente fondato su criteri di umanizzazione, è stata concordata con il Dott. Provenzano l'organizzazione di una serie di incontri a tema da sviluppare secondo un calendario già predisposto. Il primo di questi ha avuto come titolo "Farmaci ed effetti collaterali: tra realtà e falsi miti" ed ha visto una grande partecipazione dei pazienti i quali hanno avuto modo di conoscere le dinamiche dei farmaci che essi assumono a tempo indefinito, talvolta a vita. Inoltre, rapportandosi con altri che condividono i loro percorsi terapeutici – magari con effetti soggettivamente diversi – e con il medico che, al di fuori dai limiti imposti dagli orari di visita, ha potuto rispondere ai quesiti emersi, essi hanno avuto modo di realizzare un confronto costruttivo tra esperienze personali ed obiettività scientifica.

Il prossimo appuntamento, previsto per il 10 Marzo, avrà il titolo "Reumatismi: non solo dolori", a significare il forte impatto sistemico della malattie reumatiche di cui il dolore è il sintomo più eclatante ma, purtroppo, non l'unico. I reumatismi, infatti, sono delle condizioni morbose molto varie che causano disturbi a carico dell'apparato locomotore ed in generale dei tessuti di sostegno (connettivi) dell'organismo, ma che possono colpire anche altri tessuti ed organi come il cuore, i polmoni, l'intestino, motivo per cui non si può pensare di intervenire con un centro che ha al suo servizio soltanto un medico e un'infermiera, in quanto patologie di estrema complessità.

In considerazione dell'interesse generale circa i temi trattati e anticipando che il terzo si terrà giorno 21 Aprile, le date e gli argomenti degli incontri verranno comunque di volta in volta comunicati presso l'ambulatorio di Reumatologia del CTO per consentire a quanti lo vorranno di partecipare (si può in alternativa contattare direttamente l'Associazione AMR Palermo).



**PERCEZIONE VISIVA**  
Centro di contattologia avanzata - Ottica  
di Ludovic Cecere

Centro per il monitoraggio e trattamento del Cheratocono  
Contattologia personalizzata - Contattologia avanzata  
Contattologia medica - Contattologia pediatrica  
Ortocheratologia - Ipvisione contattologica - Contattologia protesica  
Contattologia su cheratoconi, su cornee irregolari  
e trattate chirurgicamente  
(Cheratotomie, Cheratoplastiche, Lasik, Cross-linking, ecc . . .)

Via Umberto Giordano, 41 - 90144 Palermo  
Tel. 091.2521298  
[www.percezionevisiva.com](http://www.percezionevisiva.com)  
[info@percezionevisiva.com](mailto:info@percezionevisiva.com)

 PERCEZIONE VISIVA

The advertisement includes several images: a blue water drop icon, a close-up of a human eye, a contact lens, a corneal topography map, and a contact lens being held by a hand.

## TERAPIE CON GLI ANIMALI... QUATTRO ZAMPE PER CONTINUARE A SORRIDERE

di Claudio Ales  
Presidente PTEN Italia

Spesso si sente parlare di terapie o co-terapie con gli animali dentro e fuori le strutture sanitarie e sempre più spesso i dati scientifici, relativi ai risultati che i nostri amici “pet” fanno ottenere, sono sempre più incoraggianti per una molteplicità di aspetti. La Presidenza del Consiglio dei Ministri – Conferenza Stato Regioni – con Rep. N. 60/CSR del 25 Marzo 2015, ha stabilito quali sono le Linee Guida Nazionali per gli Interventi Assistiti con gli Animali (IAA) ed esamina nello specifico: la Terapia Assistita con gli Animali (TAA), l’Educazione Assistita con gli Animali (EAA) e l’Attività Assistita con gli Animali (AAA).

Senza entrare nello specifico delle definizioni e delle tipologie di assistenza, analizziamo gli amici animali che potrebbero dare una mano... “zampa” ai pazienti piccoli e grandi che si trovano ad affrontare problemi di salute nella vita ed all’interno dei reparti ospedalieri.

Iniziamo dal cane che, per il suo carattere, il suo fiuto, la sua fedeltà e propensione ai rapporti con l’uomo, risulta essere l’animale più indicato per interventi di tipo assistenziale. L’ingresso di un cane in corsia provoca ai pazienti presenti in Ospedale momenti di distrazione dai problemi fisici e l’impatto è assolutamente positivo sia per chi è ricoverato, per chi aspetta per una visita che per gli operatori sanitari che spesso si trovano sotto stress lavorativo. Dare una carezza o soltanto avvertire la presenza del cane fa scattare in tutti i presenti un meccanismo di empatia ed amicizia. Recentemente a Palermo in due Presidi Ospedalieri si è avuto modo di verificare, con la collaborazione dell’Unità Cinofila della Polizia Municipale del Comune di Palermo, quanto Cesare, un bel Labrador nero, abbia dato “aiuto” ai pazienti, tirando fuori i sorrisi dei bimbi dei reparti pediatrici dell’Ospedale Cervello, degli anziani del reparto di Lungodegenza dell’Ospedale Villa Sofia, e degli operatori sanitari tutti. Varie sono le iniziative che hanno fatto sì che i cani entrassero nei reparti di molte strutture ospedaliere italiane e questo a dimostrazione dell’importanza che i pet, delle Associazioni di volontariato o personali dei pazienti, hanno all’interno del setting ospedaliero; a tal proposito si sono stabiliti percorsi e linee guida per rendere il loro ingresso il più agevole e fruibile possibile.

Altro argomento che riguarda i cani è quello relativo al loro fiuto: la molteplicità dei sensori consente loro di fiutare i tumori. Sono in fase di attuazione alcuni esperimenti in ambienti ospedalieri per “addestrarli” ad annu-

sare alcune tipologie di neoplasie. Tali sperimentazioni nascono dal fatto che sono stati diversi



i casi in cui il padrone o la padroncina del

cane hanno scoperto la presenza tumorale proprio attraverso il comportamento sospetto del loro Amico. Questi sono piccoli e semplici esempi che forniscono elementi chiave per continuare ed iniziare in alcuni ambienti ad utilizzare gli amici a quattro zampe nella quotidianità dei pazienti piccoli e grandi. Come non citare i cani guida per i non vedenti o l’importanza che può avere il cane per i sordi, ed ultimamente si è anche sperimentato per i malati di Alzheimer che spesso non riescono più a tornare a casa e si perdono... il cane, adeguatamente addestrato, riporta sempre a casa il suo padrone.

Ultimamente si legge sempre più spesso di quanto sia utile la compagnia del cane nella vita di bimbi affetti da problemi di Autismo che, con la loro presenza, hanno raggiunto traguardi che la medicina convenzionale o l’assistenza psicologica o pedagogica non riesce a dare se non nel lungo periodo. Per questi piccoli pazienti è stato scientificamente provato quanto sia utile l’interazione anche con i cavalli o con gli asinelli. Ippoterapia ed Onoterapia sono, infatti, le ultime novità per dare sollievo e far interagire i piccoli aprendo nuove frontiere di ricerca. Le stimolazioni sensoriali che i cavalli danno hanno effetti terapeutici che sono provati da evidenze scientifiche; sicuramente servirebbero più spazi e finanziamenti, ma il risultato di questi due tipi di terapia potrebbe far risparmiare su altri fronti e destinare le risorse finanziarie attualmente utilizzate per altri scopi.

Ulteriori forme di Pet Therapy riguardano i conigli e i gatti, ed anche per loro sono previsti percorsi specifici per fornire aiuto psicologico ad alcune tipologie di pazienti.

Ciò che ci possiamo auspicare è che sempre più si vadano stabilizzando e diffondendo le leggi e le iniziative che prevedono la Pet Therapy all’interno dei vari reparti ospedalieri o delle case di cura, all’interno di tutti quei luoghi in cui l’interazione con un animale riesce a portare benefici alleviando dagli stati di tristezza e sofferenza, dando la possibilità di un momento di serenità, di un sorriso che, si sa, è terapeutico almeno tanto quanto le medicine convenzionali!

# INTEGRAZIONE DEL DISABILE VISIVO... FACCIAMOLA DIVENTARE UNA PRASSI NON UNA NOVITÀ!

## DISABILITÀ VISIVA E LAVORO? SI E' POSSIBILE!

di Laura Schiera

Oggi più di ieri, il fenomeno dell'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità visiva appare meritevole d'interesse e grande impegno professionale e interorganizzativo. Partendo da tale considerazione e dalla volontà di superare una mera dimensione assistenzialistica, l'IRIFOR dell'UICI, insieme al Dipartimento di Matematica "G. Peano" dell'Università di Torino, con il coordinamento di A. Capietto, docente di Analisi Matematica e referente per la disabilità di quello stesso Dipartimento, ha ideato un nuovo progetto di ricerca volto a promuovere l'occupabilità dei disabili visivi attraverso la creazione di nuove opportunità di lavoro, grazie all'applicazione delle più recenti tecnologie nei processi gestionali aziendali, nel rispetto del più ampio principio di accessibilità.

Nello specifico, a 17 giovani laureati con disabilità visiva selezionati dall'Università torinese, dall'IRIFOR e dal Centro per l'Impiego, viene data la possibilità di divenire tasselli fondamentali di un'operatività lavorativa concreta prendendo parte a una work-experience quale esperienza formativo-lavorativa ad elevato impatto socio-integrativo. Dopo un mini-percorso di potenziamento operativo della durata di 20 ore, durante il quale i ragazzi prenderanno dimestichezza con il contesto lavorativo aziendale, i problemi di accessibilità e le modalità utili al loro possibile superamento grazie alla guida dei ricercatori e di alcuni tutor con disabilità visiva, 8 corsisti verranno selezionati ed inseriti in altrettante aziende con una borsa lavoro, per uno "stage tutorizzato" di 6 mesi, al termine del quale si auspica una loro possibile assunzione.

Appare chiaro come un tale percorso operativo possa rappresentare davvero la chiave di svolta per rispondere concretamente al costante bisogno di emancipazione del disabile visivo, desideroso di vivere e lavorare consapevolmente per la produzione di un bene o un servizio utile. In tal senso, l'IRIFOR definisce un "processo virtuoso" da implementare e diffondere quale buona prassi e strumento operativo che riconosce concretamente il valore peculiare dell'inclusione socio-lavorativa del disabile visivo che da soggetto passivo si può ri-scoprire "lavoratore", protagonista attivo di un contesto finora precluso.

Pertanto, ricercare nuove situazioni di lavoro, definire modalità operative accessibili, ideare percorsi formativi pratici e alternativi, prevedere delle procedure aziendali aperte e flessibili, nonché la possibilità di svolgere tirocini, stage e percorsi informativi, sono soltanto alcune delle azioni che ciascuna organizzazione lavorativa potrebbe intraprendere per ascoltare e valorizzare concretamente le aspirazioni lavorative di un qualunque disabile, anche visivo... e noi ci auguriamo che questi esempi riportati possano col tempo diventare delle buone prassi comuni!

## IL CAMMINO DEL CINEMA VERSO NUOVE PROSPETTIVE

di Adalgisa Di Franco

Il celebre scrittore Marcel Proust diceva «Il vero viaggio di scoperta non consiste nel trovare nuovi territori, ma nel possedere altri occhi, vedere l'universo attraverso gli occhi di un altro, di centinaia d'altri: di osservare il centinaio di universi che ciascuno di loro osserva, che ciascuno di loro è».

La considerazione del saggista francese serve a farci riflettere su come non soltanto diverse angolazioni possano permettere di dare un nuovo senso a cose prima non comprensibili, ma anche su come quest'ultimo possa essere raggiunto attraverso strumenti differenti da quelli convenzionali. E ciò assume ancora più significato se pensiamo alle limitazioni in cui può incorrere una persona disabile in generale, visiva nello specifico. E proprio sposando queste considerazioni il mondo delle arti cinematografiche sembra dare un segno di svolta mobilitandosi per consentire a tutti di partecipare ad uno spettacolo.

Recentemente si sono elaborate varie iniziative in merito, tra cui la realizzazione del primo film per non vedenti prodotto da Juliane Biasi Hendel, "Il colore dell'erba". La proiezione è avvenuta in anteprima il 18 Gennaio 2016 presso la sala cinematografica Massimo di Torino e, a giudizio della critica, è «un film straordinario, capace di emozionare come pochi altri film, un esperimento riuscito al 100% che dovrebbe essere proiettato anche all'interno di scuole di cinema per ricordare che, con cuore e voglia di dare una svolta, si possono fare grandi, immensi capolavori con semplici mezzi». Quest'opera racconta la storia vera di Giona e Giorgia, due adolescenti non vedenti che vogliono raggiungere da sole un lago e che si trovano perciò ad affrontare il mondo, superare le loro paure e vivere delle intense esperienze sensoriali, un difficile percorso che alla fine le porterà ad abbattere le barriere della diversità. Lodevole il lavoro di Mirco Mencacci, il sound designer non vedente che ha permesso la percezione sensoriale del mondo fisico ed emotivo, con i suoni ha anche permesso ai paesaggi di fuoriuscire dallo schermo e raggiungere l'animo dello spettatore.

Un altro importante evento è il cinema ridimensionato per gli audiolesi, i quali potranno recarsi una domenica al mese alla Casa del Cinema di Roma, a Cinecittà, per assistere a quattro film italiani con sottotitoli ed interpreti LIS fino in primavera.

Dunque, riprendendo il pensiero di Proust, si potrebbe dire che c'è un rinnovato impegno nell'esplorare territori già conosciuti, magari mai completamente compresi, ma con mezzi nuovi nel tentativo di aprire il mondo delle arti proprio a tutti. «L'arte oltrepassa i limiti nei quali il tempo vorrebbe comprimerla, e indica il contenuto del futuro» (Vasilij Kandiskij).

# PER UNA CULTURA ACCESSIBILE A TUTTI

## GAM BENE COMUNE 2015

“GAM Bene Comune” nasce dalla volontà di creare rete anche in ambito culturale, attraverso un processo di scambio e collaborazione sinergica tra la Direzione del Museo di Palermo e le realtà del Terzo Settore cittadino: è nato così il Comitato Civico di Partecipazione, associazioni culturali e socio-sanitarie con differenti focus di intervento che, animate dal forte impegno sociale, d’intesa con il raggruppamento temporaneo d’imprese e con il coordinamento della Direzione del Museo, hanno portato avanti i loro progetti al fine di rendere effettiva una rete metropolitana di promozione culturale e sociale. L’obiettivo di GAM Bene Comune è stato quello di far sì che la Galleria venisse riconosciuta nella quotidianità quale luogo di crescita e confronto, quale spazio di integrazione che punta a coinvolgere tutte le fasce dei cittadini, anche quelle più problematiche quali giovani di bassa scolarità, immigranti, disabili, anziani, ragazzi e ragazze delle comunità alloggio, ecc.

L’adesione alla Biennale Arteinsieme 2015 - Cultura e culture senza barriere, manifestazione promossa da TACTUS - Centro per le Arti contemporanee, la Multisensorialità e l’Interculturalità del Museo Tattile Statale Omero, in collaborazione con il Ministero per i Beni e le Attività Culturali e del Turismo, lo Sferisterio - Macerata Opera Festival, l’Ufficio Scolastico Regionale per le Marche, conclusasi a Luglio dello scorso anno, ha inoltre permesso alla GAM di Palermo di dare maggiore spazio ai progetti delle Associazioni del Comitato sensibili alla tematica della disabilità.

A conclusione del primo dei 4 anni di Gam Bene Comune, lo scorso 10 Febbraio si sono riuniti alcuni dei partecipanti al Comitato Civico, nell’idea di fare un punto rispetto a quanto finora realizzato e altresì programmare il nuovo anno di attività.

Ciò che è emerso dall’incontro è stato un evidente e soddisfacente aumento di accessi da parte dei cittadini alla GAM, così come esposto dalla Dott.ssa Antonella Purpura, che ha tenuto a sottolineare l’importanza del dato anche in funzione del fatto che il progetto GAM Bene Comune è un progetto pionieristico rispetto a questo connubio cultura e sociale, oltre alla fatto che le risorse sono piuttosto limitate in quanto a realizzare i progetti sono soltanto enti di volontariato.

Diversi rappresentanti delle Associazioni sono intervenuti per esporre le attività realizzate. Non ci dilunghiamo qui a descriverle singolarmente, ma vogliamo comunque ricordarne alcune.

L’Associazione Le Onde, da anni impegnata a sostegno dei diritti delle donne che subiscono violenza, si è molto prodigata nella realizzazione di visite guidate per le classi delle scuole medie che hanno avuto come fine lo sviluppo nei ragazzi di uno sguardo critico e attento rispetto alla rappresentazione della figura femminile, soffermandosi con particolare attenzione ad esaminare quelle opere rappresentanti violenze ai danni delle donne, nell’idea che un percorso simile possa concorrere allo sviluppo di una coscienza migliore, in quanto la violenza ha un significato simbolico e culturale.

L’Unione Associazioni No Profit Società e Salute Onlus, che in questo progetto fa parte del Gruppo “Accessibilità”, tra le varie iniziative ha proposto, con ARIS in prima fila, delle visite alle collezioni del Museo Aptico dell’Istituto Professionale per Ciechi di Palermo, che ha dato la possibilità di un’esplorazione tattile dei modelli in scala dei vari monumenti della Città, per toccare con mano l’arte quando non la si può ammirare con gli occhi, alla sezione specializzata per i non vedenti della Biblioteca Centrale della Regione Siciliana “Alberto Bombace”.

Molto interessante è stato l’intervento della rappresentante di Volta la Carta che ha descritto le attività svolte dalla propria Associazione, raccontandole anche attraverso un’emozionante video [\(clicca qui\)](#), che ha promosso un percorso museale e laboratoriale di 3 incontri con soggetti Down centrati su “Chi Sono”, “Chi Sei”, il paesaggio e la lavorazione della creta per esprimere emozioni attraverso qualcosa che viene plasmata sulla base di uno stato d’animo. I presupposti sono quelli di riuscire a realizzare dei laboratori anche per i soggetti con Autismo e con Alzheimer.

L’incontro del 10 Febbraio ha rappresentato un importante feedback per quanti si sono impegnati in questo pretenzioso progetto di integrazione sociale e culturale e i risultati finora ottenuti danno modo di sperare in un rinnovato coinvolgimento attivo della Città, con le Associazioni in prima fila, rispetto alla possibilità di realizzare progetti che rappresentano dei veri e propri percorsi pedagogici che fanno della fruizione all’arte uno strumento educativo della Città tutta. Ci riserviamo nei prossimi numeri il piacere di condividere il calendario delle iniziative promosse per il nuovo anno di GAM Bene Comune.



## UNITI PER AMPLIFICARE LA VOCE DEI MALATI RARI

29 Febbraio 2016: Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Numerosissime le iniziative realizzate in questi giorni in Italia e nel mondo, con l'obiettivo comune di dare voce alla delicata questione.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce Malattia Rara quella «Condizione morbosa che colpisce un numero ristretto di persone». Il paradosso sta nel fatto che, nonostante le patologie siano per definizione "rare", il numero dei pazienti che ne soffre è elevato: esse pertanto costituiscono un problema socio-sanitario rilevante che si sta consolidando in misura sempre maggiore quale priorità di politica pubblica a livello istituzionale regionale e nazionale. Si tratta di patologie croniche, eterogenee nel loro manifestarsi, altamente disabilitanti, spesso incurabili, difficili da diagnosticare correttamente ed oltre la metà delle diagnosi viene effettuata in età pediatrica, il che complica il tutto. Il paziente non ha un singolo problema medico, ma ne presenta spesso molteplici e divengono necessari interventi medici multi-specialistici, più numerosi che in altre disabilità o malattie croniche. I pazienti e le loro famiglie vivono un'esperienza doppiamente dolorosa rappresentata sia dalla condizione morbosa, che comporta anche un carico consistente in termini di disagio psico-sociale ed economico, sia dalla condizione di solitudine e di disorientamento tra gli interventi frammentati delle varie fasi del tortuoso percorso di cura.

In funzione di quanto detto, ogni iniziativa volta a sollevare l'attenzione al problema diviene opportunità fondamentale per promuovere il dialogo tra chi è impegnato nella complessa gestione socio-sanitaria dei malati rari e rompere l'isolamento di chi vive invece sulla propria pelle tale condizione.

L'A.R.I.S ha organizzato sabato 27 il convegno dal titolo "Unitevi a noi per fare sentire la voce delle malattie rare". L'evento, tenutosi presso l'Aula Magna "M.Vignola" dell'A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo, si è caratterizzato per una cospicua presenza di partecipanti: medici, professioni sanitarie, psicologi, assistenti sociali, associazioni, rappresentanti delle istituzioni politiche, pazienti e familiari, studenti e tanti altri



interessati alla tematica. Hanno relazionato illustri esperti e rappresentanti istituzionali dei Tavoli Tecnici dell'Istituto Superiore Sanità, responsabili e referenti dei Centri di Riferimento Regionale delle Malattie Rare e le maggiori realtà associative di settore, regionali e nazionali. La prima sessione è stata dedicata alla presentazione di alcuni Centri di Riferimento Regionali delle Malattie Rare, che attraverso le relazioni di responsabili e referenti, hanno raccontato l'attività clinica, la gestione del malato, ecc. Tra questi ha ricevuto un riconoscimento particolare per il suo impegno e per i risultati scientifici ottenuti il Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare del Polmone, istituito l'Azienda Ospedaliera Universitaria presso il Policlinico Vittorio Emanuele di Catania. Altro riconoscimento simbolico è andato al Centro di Ipovisione e Riabilitazione dell'A.R.I.S., con l'auspicio di un meritato riconoscimento quale Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare dell'Occhio. Nella seconda sessione invece si sono susseguite le presentazioni delle diverse Associazioni di Settore, unite anche nella richiesta di chiedere un sempre maggiore coinvolgimento delle autorità politiche rispetto ai bisogni dei pazienti che rappresentano.



Proprio giorno 29, invece, presso l'Aula Consiliare del Palazzo delle Aquile del Comune di Palermo, si è tenuto il Convegno dal titolo "Le Malattie Metaboliche Rare tra Diagnosi, prevenzione e assistenza". A promuoverlo è stata l'Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare Onlus – IRIS, presieduta dalla Dott.ssa Maria Calderone. L'iniziativa, destinata a medici, studenti universitari, personale sanitario che opera in ambito assistenziale e pazienti, si è posta anch'essa quale occasione per promuovere il confronto tra istituzioni, professionisti del settore e malati rari circa i vari aspetti legati alla complessa gestione socio-sanitaria.

Queste, così come le tantissime altre iniziative promosse, rappresentano preziose occasioni per mettere in rete risorse e competenze, condividere esperienze, sperimentare soluzioni innovative, nella speranza di promuovere per i malati rari una dignitosa e migliore qualità di vita.



## LA VOCE DEI MALATI RARI SUI TAVOLI TECNICI

«I processi decisionali per definire gli interventi, la programmazione dei servizi e la loro valutazione dovranno avvalersi del bagaglio di conoscenza e competenza, derivate dall'esperienza, dei pazienti e dei loro familiari». Così è ribadito all'interno del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 emanato dal Ministero della Salute lo scorso Ottobre 2014. Al suo interno viene riconosciuto l'imprescindibile ruolo che ricoprono le associazioni in seno al complesso mondo delle malattie rare, non solo dunque quale riferimento per la condivisione di esperienze, per le azioni di sensibilizzazione con fine preventivo, per l'orientamento ai servizi o l'accompagnamento alle varie fasi del percorso di cura, ma anche quale parte attiva nella definizione e programmazione delle strategie d'intervento.

Si allinea a quanto previsto dal suddetto Piano Nazionale la recente Istituzione in Sicilia del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (con decreto dell'Assessore Regionale alla Salute n. 70/16 del 19 Gennaio 2016), per il quale sono stati eletti, oltre agli esponenti istituzionali politici e ospedalieri, Rocco Di Lorenzo quale rappresentante dell'Associazione Regionale dei Pazienti e Claudio Ales quale rappresentante di UNIAMO.

Tale traguardo rappresenta l'inizio di una collaborazione partecipata che potrà riunire allo stesso tavolo i vari attori del sistema, e consentire ai malati rari, principali protagonisti, attraverso i loro rappresentanti, di avere voce nella complessa programmazione degli interventi assistenziali. Obiettivo primario sarà dunque porre sempre maggiore attenzione ed approfondire i reali bisogni di questa fragile utenza e spingere per la creazione di nuovi percorsi idonei ed efficaci.

## LE ECCELLENZE... UN MONDO ANCHE IN ROSA!

L'Associazione DonnAttiva di Monreale anche quest'anno organizza, in collaborazione con il Comune di Palermo e l'Ordine dei Giornalisti di Sicilia, la XV edizione del Premio DonnAttiva, che mira al riconoscimento dell'eccellenza femminile, di alcune donne affermate nel mondo giornalistico, imprenditoriale, culturale e scientifico.

Negli anni questa manifestazione ha voluto dare il giusto peso a quelle donne che hanno lasciato una notevole traccia del loro impegno e del loro lavoro

e, così come ha sempre sottolineato la Presidente dell'Associazione organizzatrice, nonché ideatrice dell'evento stesso, Ina Modica, hanno reso onore alla Sicilia e all'Italia tutta con la loro attività professionale, nel settore dell'informazione, della moda, della cultura, della medicina, dell'imprenditoria e dell'arte, del volontariato e delle professioni in generale.

L'eccellenza in rosa del 2016 sarà premiata all'interno della prestigiosa cornice della Sala ONU del Teatro Massimo di Palermo, alle ore 18:00 della giornata internazionale dedicata alle Donne, l'8 Marzo.



Associazione Culturale e della Multimedialità

# "Premio Donnattiva" 2016

*Un riconoscimento all'eccellenza femminile*

Palermo, martedì 8 marzo 2016 - ore 18.00

Palermo - Sala ONU Teatro Massimo

Entrata lato artisti, di fronte Ristorante 59

Logos: Regione Siciliana, Comune di Palermo, Ordine dei Giornalisti di Sicilia, A.R.I.S., Università di Palermo, Università di Catania, Università di Messina, Università di Agrigento, Università di Trapani, Università di Caltanissetta, Università di Enna, Università di Siracusa, Università di Ragusa, Università di Palermo, Università di Catania, Università di Messina, Università di Agrigento, Università di Trapani, Università di Caltanissetta, Università di Enna, Università di Siracusa, Università di Ragusa.

# IPOVISIONE

N° 48 - Febbraio 2016

SCIENZA, INFORMAZIONE, CULTURA E MERCATO

**A.R.I.S.** Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani



▶ **PREVENZIONE**

▶ **DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI**

▶ **MALATTIE RARE**

▶ **RICERCA SCIENTIFICA**

LOW VISION ACADEMY LOW VISION ACADEMY LOW VISION ACADEMY LOW VISION ACADEMY

**A breve il prossimo numero di IPOVISIONE – Scienza, Informazione, Cultura e Mercato – edito da A.R.I.S. Un'edizione interamente dedicata all'ultimo anno di attività dell'Associazione, ai servizi che offre, al suo lavoro di rete, agli obiettivi e agli auspici per il nuovo anno.**

# I MILLE VOLTI DELL'IPROVISIONE. UN INTERVENTO COSTRUITO A PIÙ MANI

di Rosy Gugliotta



Il 13 Febbraio, con uno sfondo storico ed incantevole come quello della Sala delle Lapidi, Aula Consiliare del Comune di Palermo, la presentazione del libro edito dall'A.R.I.S. "I mille volti dell'Iprovisione. Un intervento costruito a più mani".

Un evento che è stato possibile definire intimo perché non ha raccolto centinaia di persone, ma ha visto la soddisfacente partecipazione di un pubblico eterogeneo: rappresentanti del terzo settore, alcuni specialisti, diversi utenti dell'Associazione promotrice, e ha dato parola, oltre che agli autori stessi del libro, al nuovo Presidente dell'Ordine Regionale degli Assistenti Sociali, Giuseppe Graceffa, e all'Assessore Comunale

con delega alle Politiche Sociali e Sanità, Agnese Ciulla ([vai all'intervista](#)). Il libro si pone come modello di intervento integrato, metodo di lavoro con la persona ipovedente che fonda le sue radici sulla rinnovata collaborazione tra le figure professionali.

Quando si parla di Iprovisione non ci si può limitare a parlare di un deficit che, in età più o meno precoce, può colpire una persona inficiando uno dei suoi cinque sensi. L'attenzione deve essere spostata sui diversi livelli di vita dell'utente stesso, la malattia dev'essere obbligatoriamente vista nel suo più ampio senso bio-psico-sociale affinché si possa costruire un



Per informazioni sul libro contattare la segreteria ARIS (vedi prima pagina)

intervento che punti a migliorare a 360 gradi la qualità della vita di chi ne è affetto. Quello che si propone è dunque un modello operativo d'intervento per la gestione multidisciplinare dei pazienti con problematiche visive che determinano la condizione di Iprovisione, che ci si auspica possa divenire esempio di buona prassi anche per altre patologie che necessitano di interventi multi-specialistici.

I contributi proposti sono diversi, così come le professionalità e il taglio culturale e personale di chi li ha proposti. Quello che si evince con particolare rilevanza è come non si possa più ridurre il concetto di salute ad assenza di malattia, come non si possa più fare esclusivamente riferimento ad un buon piano di intervento medico per assicurare benessere al paziente, in quanto tanto le cause quanto le conseguenze che salute e malattia possono avere hanno una natura multifattoriale, mentre il modello bio-medico ignora i fattori sociali e psicologici che possono modulare l'efficacia della risposta del soggetto, oltre ad ignorare completamente l'importanza della relazione tra medico e paziente che invece concorre indiscutibilmente a definire gli esiti terapeutici. Ciò che emerge allora è la necessità di far fronte al problema in maniera olistica: il benessere della persona con deficit è determinato tanto dalla natura e dalla gravità del deficit stesso, quanto dalla personale capacità di affrontarlo ed accettarlo, tanto dalle barriere sociali e culturali, fisiche e non, ch'essa incrocia, quanto dalla rete interpersonale che la circonda. È dunque evidente che l'aspetto assistenziale, sociale e psicologico, non può essere relegato in secondo piano, ma anzi può e deve fare da collante rispetto a tutti gli altri interventi che concorrono a definire l'intero iter di riabilitazione e cura del soggetto.

È inevitabile il rischio è che il differente bagaglio etico, culturale, professionale possa rappresentare motivo d'ostacolo nella collaborazione, o peggio ancora che l'operato altrui sia vissuto come interferenza al proprio lavoro. Basti pensare alla valenza del tempo, quello medico è sicuramente differente da quello psicologico, il medico deve correre per necessità insite al proprio lavoro mentre lo psicologo deve usarlo il più possibile per entrare in relazione col paziente; così come il silenzio, per il medico può non avere nemmeno senso mentre per lo psicologo è un atto comunicativo ben preciso.

È proprio questa la sfida che l'A.R.I.S. cerca di affrontare e vincere attraverso il proprio modello operativo consolidatosi negli anni traverso un'esperienza che si può ora toccare con mano tra le righe di un volume frutto e auspicio di una sempre più consapevole ed efficace gestione socio-sanitaria del disabile visivo costruita a più mani.



## SPORTELLO DI ORIENTAMENTO E ASSISTENZA SOCIAL INFO POINT

L'A.R.I.S. gestisce, in forma gratuita, lo Sportello **Social Info Point** per soddisfare i bisogni psico-sociali, previdenziali e sanitari della persona con disabilità, offrendo supporto per la compilazione e la presentazione delle apposite pratiche previdenziali – presso gli enti competenti (Patronato) – tese al riconoscimento dell'invalidità civile (e conseguente aggravamento), della cecità civile (legge 138/2001), della legge 104/1992 e dell'accompagnamento, nonché del rilascio di ausili socio-sanitari.

Servizi presso U.O. di Oculistica CTO, via A. Cassarà  
**0917808010**

Centro di Ipovisione P.O. Cervello, via Trabucco 180  
**0916802034**

Segreteria Amministrativa A.R.I.S., via A. Gravina 53  
**0917782629**

## CENTRO D'IPOVISIONE E RIABILITAZIONE VISIVA

Il **Centro di Ipovisione A.R.I.S.**, ha istituito una giornata settimanale, il lunedì pomeriggio dalle 14.00 alle 17.00, per le visite ortottiche rivolte ai bambini con problemi visivi e di occhio pigro. Si effettueranno inoltre i controlli dei bambini risultati positivi per disturbi oculari in seguito agli screening scolastici gratuiti effettuati dall' A.R.I.S. presso alcune scuole di Palermo e Provincia. Attraverso il sito [www.ipovisione.org](http://www.ipovisione.org) è possibile accedere alla modalità di prenotazione online, oppure telefonicamente chiamando il numero 0916802034 dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00.

[www.ipovisione.org](http://www.ipovisione.org)