SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

# MONITORAGGIO MEDIA

Domenica 12 febbraio 2023

SIFA
MEDIA MONITORING

SIFA srl - Via G. Mameli, 11 – 20129 MILANO
+390243990431
help@sifasrl.com - www.sifasrl.com

# Sommario


| N. | Data | Pag | Testata | Articolo | Argomento | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 12/02/2023 | 18 | IL QUOTIDIANO DEL SUD COSENZA | "L'INCLUSIONE" IN PRIMO PIANO | AUTISMO | 1 |
| 2 | 12/02/2023 | 17 | IL SOLE 24 ORE | QUANDO LO SMARTPHONE ENTRA NELLO ZAINETTO DI UN MINORENNE | PSICOLOGIA INFANTILE | 3 |
| 3 | 12/02/2023 | 23 | CORRIERE DELLA SERA | ALLARME A SCUOLA PER I TUTORIAL SULLE "CICATRICI" | PSICOLOGIA INFANTILE | 5 |
| 4 | 12/02/2023 | 11 | L'ESPRESSO | PER DON CLAUDIO NON ESISTONO RAGAZZI CATTIVI | PSICOLOGIA INFANTILE | 6 |
| 5 | 12/02/2023 | 72 | L'ESPRESSO | STUDENTI SUICIDI IL LATO OSCURO DELL'ECCELLENZA | PSICOLOGIA INFANTILE | 7 |
| 6 | 12/02/2023 | 6 | LA REPUBBLICA BARI | CON LA GOCCIA DI SANGUE ANCHE A BARI SCOPRIAMO LE MALATTIE PIÙ RARE" | NEUROLOGIA INFANTILE | 8 |
| 7 | 10/02/2023 | 28 | GIORNALE DI SONDRIO | L'ASSOCIAZIONE SULLE MALATTIE RARE SARÀ UN RIFERIMENTO SUL TERRITORIO | NEUROLOGIA INFANTILE | 10 |
| 8 | 12/02/2023 | 15 | IL QUOTIDIANO DEL SUD COSENZA | ALLESTITA UNA SALA MULTISENSORIALE | NEUROLOGIA INFANTILE | 11 |

il Quotidiano del Sud
Edizione COSENZA

Data: 12.02.2023 Pag.: 18
Size: 386 cm2 AVE: € .00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

**PAOLA** Il fondi per le famiglie con persone affette da disturbo autistico non sono persi

# "L'inclusione" in primo piano

## *L'amministrazione comunale replica alle affermazioni della minoranza*

PAOLA – E' ancora scontro politico fra maggioranza e opposizione. Ancora, al centro del dibattito politico, il progetto "Includi Calabria".

Perrotta e sargo, dall'opposizione, nei giorni scorsi scrivevano: "Da osservatori attenti e questa volta anche molto indignati, abbiamo appreso che in tutti gli ambiti Territoriali della Calabria destinatari della Dgr n. 489 del 14 ottobre 2022 e del relativo riparto del Progetto "Includi Calabria" finalizzato al sostegno di famiglie in cui sono presenti soggetti affetti da autismo, si è provveduto alla pubblicazione dei relativi avvisi per la distribuzione delle risorse e per il rimborso delle spese sostenute per la fruizione di servizi pubblici e privati per interventi mirati per persone interessate da Dsa. Un contributo massimo concedibile di 5.000 euro per ogni famiglia che, attualmente, sostiene questi costi non senza sacrificio, ma che non ha avuto e non avrà seguito per il Comune di Paola, il quale non ha provveduto, non solo alla pubblicazione dell'avviso, ma cosa ben più grave, all'utilizzo del fondo di ben 44.551,92 euro nei termini stabiliti dalla Regione Calabria. Quindi oltre ad un ritardo rispetto agli altri Comuni anche l'impossibilità di accedere al beneficio".

La maggioranza, con a capo il sindaco Giovanni Politano, smentisce tali affermazioni: "L'opposizione consiliare del comune di Paola – scrive - crea allarmismi inutili. Ancora una volta invitiamo le forze politiche ad abbassare i toni del dibattito poiché il rischio è quello di speculare sullo spettro dell'autismo." Il gruppo di maggioranza smentisce categoricamente e scrive: "Nostro malgrado, smentiamo notizie assolutamente prive di alcun fondamento, che hanno gettato nello sconforto non solo le famiglie paolane che con grande difficoltà, affrontano quotidianamente la problematica dell'autismo, ma di tutte quelle ricadenti nell'ambito distrettuale, in quanto Paola, comune capofila dell'Ambito territoriale sociale. A queste persone giungano le nostre rassicurazioni." La maggioranza del sindaco Politano spiega: "Chi ha amministrato la cosa pubblica dovrebbe conoscere le varie dinamiche e sfaccettature burocratiche ed alcuni iter, ma probabilmente, dinnanzi alla volontà di attaccarci, invano, si perde di lucidità. Insieme agli uffici abbiamo attenzionato tutti gli atti del Progetto "Includi Calabria" per essere più precisi, la determina N.55 del 07/02/2023 avente ad oggetto: "Approvazione Avviso Pubblico per la concessione di contributi alle persone con spettro autistico" ed i relativi allegati per poter partecipare. Il termine di presentazione delle istanze scadrà il 28/02/2023 e attraverso il suddetto fondo, molte famiglie beneficiarie potranno essere supportate e sostenute. Dunque - conclude e ribadisce la forza di Governo - non è stato perso nessun bando. Anzi, stiamo lavorando per implementare le risorse da destinare alle persone più bisognose e non saranno questi tentativi maldestri a destabilizzarci".

Come è noto, il comune di Paola è soggetto capofila dell'ambito territoriale sociale n.2 di Paola Cetraro che comprende i comuni di Acquappesa, Bonifati, Cetraro, Falconara Albanese, Fuscaldo, Guardia Piemontese, Sangineto e San Lucido. La somma di 44.551, 92 euro è stata destinata dalla Regione Calabria all'ambito dei comuni per la concessione dei contributi destinati proprio alle famiglie con componenti che soffrono di disturbi dello spettro autistico. Ci sono delle procedure burocratiche da seguire che ogni comune dell'Ambito sta rendendo note.

> «Invitiamo le forze politiche a non creare allarmismi»

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

il Quotidiano del Sud
Edizione COSENZA

Data: 12.02.2023 Pag.: 18
Size: 386 cm2 AVE: € .00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

TIRRENO
"L'inclusione" in primo piano

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

Il sindaco di Paola, Giovanni Politano

Il Sole 24 ORE

Data: 12.02.2023 Pag.: 17
Size: 544 cm2 AVE: € 71264.00
Tiratura: 91744
Diffusione: 138603
Lettori: 713000

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

# Quando lo smartphone entra nello zainetto di un minorenne

**Infanzia e tech.** Quasi un bambino su due dai sei ai dieci anni ha nello zainetto un telefonino con il quale navigare, giocare ed entrare nei social. Oltre ai contenuti inappropriati c'è il rischio della privacy

**Luca Tremolada**

Partiamo da un dato, indiscutibile e ineluttabile: il tempo. Secondo l'ultima indagine dal titolo "Tra realtà e Metaverso. Adolescenti e genitori nel mondo digitale" elaborata da Telefono Azzurro, il 50% dei ragazzi tra i 12 e i 18 anni passa dalle due alle tre ore al giorno sui social e chattando. La prima domanda che è lecito porsi è: sono tante o poche? La risposta è dipende, in primis dal contesto. Se uno vive in attesa di potere giocare ai videogiochi, guardare una serie tv o scorrere post e video sui social allora anche dieci minuti possono essere tantissimi. Se infatti approfondiamo le risposte ottenute su un campione di 804 interviste a genitori di ragazzi tra i 12 ed i 18 anni scopriamo che il 14% passa sui social dalle quattro alle sei ore al giorno, il 4% più di sei ore al giorno e il 3% è sempre connesso.

Prima di occuparci di quel 3 per cento occorre capire che dopo due anni di pandemia qualcosa è cambiato forse per sempre.

È vero che in termini di connessione siamo tornati ai livelli di pandemia ma nel frattempo è aumentato il tempo sui social e anche la varietà di ecosistemi digitali (streaming, gaming, social). Se infatti il punto di accesso è lo smartphone per nove intervistati su dieci, i luoghi di intrattenimento vanno dai giochi online dove si comunica con la voce, alle dirette dei content creator per esempio sulle piattaforme di video streaming. Tutti luoghi in qualche modo regolati. Non perfetti ma non necessariamente pericolosi. Da sistemi interattivi come appunto il videogioco a quelli passivi come i video e le serie tv. Si aggiungono i chatbot. E non c'è solo ChatGpt ma anche appunto il chatbot Replika nato per essere tuo amico che nei giorni scorsi è stata bloccata dal Garante della privacy. Lo stop è arrivato dopo numerose segnalazioni che denunciavano comportamenti pericolosi che il software mostrava nelle interazioni con i minori e persone emotivamente fragili.

Va detto che l'accesso alla maggiore parte di questi ecosistemi può essere gestito da software di parental control. Sulle console e sui telefonini, sui computer come nei servizi di streaming i genitori possono monitorare o bloccare l'accesso a determinate attività da parte del bambino (siti pornografici, immagini violente o pagine con parole chiave) e anche di impostare il tempo di utilizzo di computer, tv, smartphone e tablet. È sempre più semplice ma serve un minimo di alfabetizzazione digitale. Serve mettersi in gioco, studiare un minimo per non farsi fregare e non rinunciare al ruolo di genitore. Esattamente come avviene quando si impone l'orario di rientro a casa o si fissa il timer i cartoni animati.

E comunque tocca farsene una ragione. Quando gli smartphone cominciano a entrare negli zainetti degli amici di un minore nessuno può evitare che vostro figlio venga esposto a contenuti inappropriati. Ci sarà sempre quello che ha craccato lo smartphone o ha eluso i filtri famigliare. E non è colpa di nessuno. La violenza nei videogiochi, il linguaggio del rap nelle canzoni o l'estetica della ricchezza e della bellezza su Instagram sono prodotti sociali, non dipendono dal medium che li veicola, li puoi discutere, li devi etichettare per fasce d'età ma non li puoi censurare.

L'unica domanda che invece è lecito porsi è quando. Quando questo può accadere?

> **Secondo Unicef il tempo trascorso dai bambini online è quasi raddoppiato in meno di un decennio**

Secondo un recente rapporto commissionato all'Università di Milano-Bicocca, se nel 2020 i bambini tra i 6 e i 10 anni "possessori" di uno smartphone erano il 23,5% , questo numero è salito addirittura al 58,4% nel 2021.

Secondo gli esperti non esiste un'età magica valida per tutti. Ogni bambino si sviluppa a un ritmo diverso. Il suo contesto sociale, la personalità e le sue conquiste lo rendono unico. Lo sappiamo. Come è ormai acquisito che gli smarphone sono solo porte d'accesso. Posto che le app più popolari sono create per persone dai 13 anni in su occorre stabilire insieme i confini. Vuole dire concordare regole di base come tempi senza schermo, le impostazione del controllo parentale e la selezione delle app. È come stipulare un contratto con il minore. Meglio scrivere tutto. I patti devono essere chiari, fin dall'inizio.

> DATI
> **Una delle cose preoccupanti è che le informazioni anche sensibili possano essere cedute come impronte digitali**

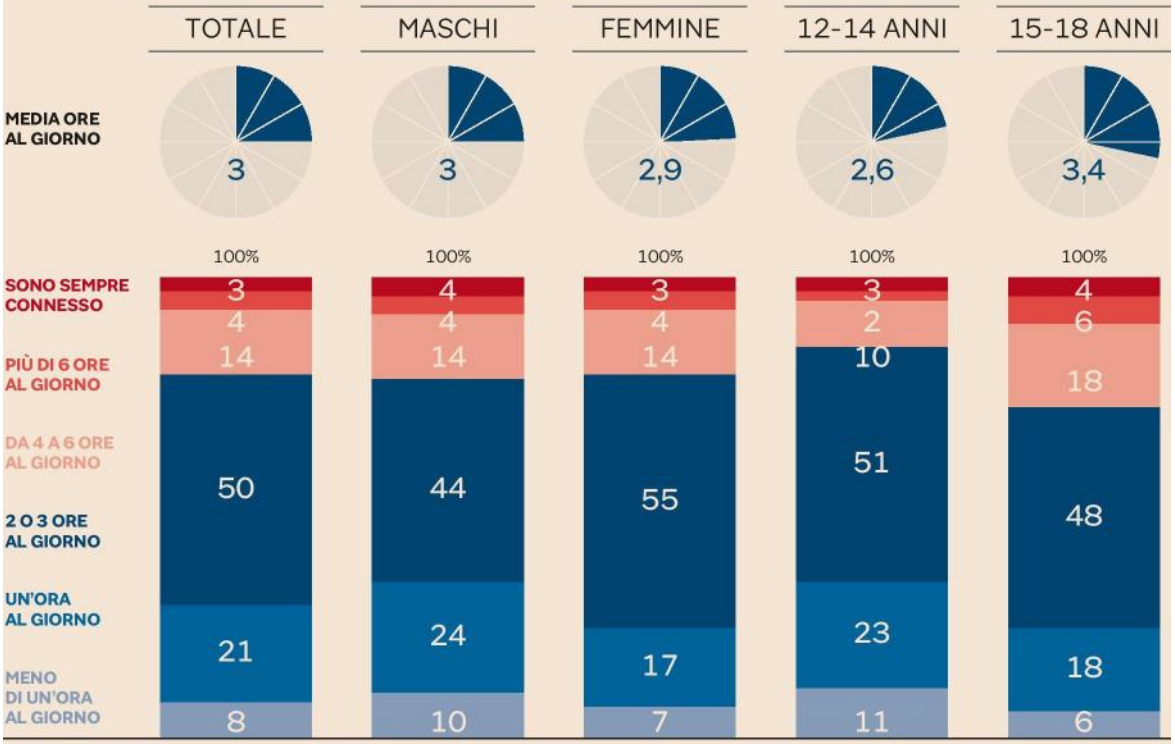
Il Sole 24 ORE

Data: 12.02.2023 Pag.: 17
Size: 544 cm2 AVE: € 71264.00
Tiratura: 91744
Diffusione: 138603
Lettori: 713000

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

## Quanto tempo passiamo sui social?

Risposte in percentuale alla domanda: "In media in una giornata quanto tempo passi sui social?"




Fonte: Telefono Azzurro

**LA NOVITÀ DI XBOX**
Privacy Prodigy all'interno di Minecraft Education è un'esperienza di apprendimento progettata per spiegare agli adolescenti come gestire i dati personali e come compiere scelte consapevoli

**LO STOP A REPLIKA**
Troppi i rischi per i minori e le persone emotivamente fragili: il chatbot Replika che vuole essere tuo amico è stato bloccato dal Garante della privacy

**IL PEGI COMPIE VENT'ANNI**
Pan European Game Information o Pegi è Il sistema di classificazione dei contenuti dei videogiochi è nato nel 2003 ed è una best practise euoropea

**INNOCENTI REPORT CARD 16 (UNICEF)**
Il tempo trascorso dai bambini online è quasi raddoppiato in meno di un decennio, passando da un'ora e mezza a quasi tre ore al giorno

CORRIERE DELLA SERA

Data: 12.02.2023 Pag.: 23
Size: 104 cm2 AVE: € 23400.00
Tiratura: 332423
Diffusione: 258991
Lettori: 1948000

«Io e Vattimo sposati per 12 anni
Uno choc quando chiese il divorzio»

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

**Bologna, i video su TikTok**

# Allarme a scuola per i tutorial sulle «cicatrici»

Quando gli insegnanti delle medie hanno visto diversi ragazzi e ragazze arrivare in classe con i lividi sul volto si sono preoccupati: inizialmente hanno pensato ad atti di bullismo, ma poi hanno scoperto che quei lividi, tutti uguali, sugli zigomi, erano un atto di autolesionismo inflitto come una sorta di rito di appartenenza. Per questo motivo le presidi di due scuole medie di Bologna hanno scritto alle famiglie per avvisarle di una pericolosa moda che si sta diffondendo fra gli adolescenti: casi analoghi sarebbero stati segnalati anche in altre parti d'Italia e rilanciati dal tam tam via social. Su TikTok ci sono alcuni tutorial che insegnano come procurarsi il livido. Si tratta della cosiddetta «cicatrice francese», un livido sul volto autoinflitto con un forte pizzicotto che lascia un segno per alcune settimane. «I genitori interessati — ha scritto Maria Masini, preside della scuola di Molinella — sono già stati contatti, ma cogliamo l'occasione per invitare tutti a monitorare i contenuti dei social e affiancare i propri ragazzi per contenere inutili e pericolosi gesti di emulazione». Le due scuole hanno deciso di prendere provvedimenti, primo fra tutti l'appello alle famiglie ad accompagnare i ragazzi (che hanno fra gli 11 e i 14 anni) nell'uso di strumenti come i social network. La scuola bolognese organizzerà incontri mirati con i genitori e gli alunni per sensibilizzare sul tema. Nella scuola di Molinella, invece, saranno coinvolti anche i carabinieri.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'Espresso

Data: 12.02.2023 Pag.: 11
Size: 459 cm2 AVE: € 58293.00
Tiratura: 331491
Diffusione: 227010
Lettori: 1317000

Per don Claudio non esistono ragazzi cattivi

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

Francesca Barra

La comunità Kayros di Vimodrone accoglie minorenni autori di reato. Ma qui nessuno è irrecuperabile

# Per don Claudio non esistono ragazzi cattivi

Quando entri nella comunità Kayros di Vimodrone, alzi gli occhi e leggi un cartello con la scritta: «Non esistono ragazzi cattivi».
Che tu spacci, che tu uccida, che tu rubi, qui non sei percepito come fossi irrecuperabile. Non ci sono sbarre alle finestre o cancelli, perché la libertà soverchia il pregiudizio ed è il metodo educativo su cui si fonda ogni ingresso.
Don Claudio Burgio è il cappellano del carcere Beccaria di Milano e il fondatore della comunità che accoglie in questo momento cinquanta minori provenienti dal carcere e da difficili condizioni familiari.

Con lui i giovani si sentono al sicuro, più che in qualsiasi altro contesto che ha sabotato il loro diritto alla felicità. Perché qui sentono di appartenere a una comunità.
«Bisognerebbe entrare nelle loro case e capire che spesso non hanno alternative culturali. In questi contesti è difficile aderire a un modello di vita differente».
Questi adolescenti hanno a che fare con un mondo fuori asse: una mancanza, un abbandono, una storia di difficoltà, di sacrifici, di rabbia. Il reato è, nella maggior parte dei casi, la loro palude.
Un ragazzo di origini marocchine ha iniziato a rubare a dodici anni ed è scappato da venticinque comunità, prima di arrivare alla Kayros. Sogna di diventare un operatore cinematografico o un montatore dal giorno in cui ha visto una telecamera accesa. E si è acceso anche lui.
Da qui non sta scappando, gli altri ragazzi sono diventati protettivi, fratelli maggiori. Se gli chiedi perché non va via, alza gli occhi e, come fosse la cosa più naturale del mondo, risponde: «Perché qui sto bene».
«Quando uno viene dal basso ha più fame», dicono i ragazzi. A volte quella fame porta alla rovina, ma prima o poi può portare a tirare fuori delle capacità insospettabili. Kayros è la risposta a una richiesta di aiuto, che non sempre viene esplicitata, un'opportunità senza protervia che, attraverso lo sport, il teatro, la musica, permette al ragazzo di specchiarsi in una versione migliore di sé stesso. Scoprendo risorse inimmaginabili.
Il carcere dovrebbe essere un aiuto, ma è concepito come un castigo, una vendetta che non educa, ed è difficile che ti cambi. Perché ti incattivisce. «Una bara che ti prepara a un'altra sepoltura», insomma.
Il recupero, per don Claudio, è più importante della pena. Bisogna smettere di pensare che sbattere il mostro in cella basti per farci sentire al sicuro o migliori, perché animati dall'ansia di giustizialismo.
Un giorno don Claudio ha avuto un dialogo con un ragazzo in carcere.
«Don, è inutile che ti sbatti per me, tanto sono un tossico. Ti ringrazio, ma lo so che, quando uscirò, niente cambierà».
«Non mi dire che sei un tossico. Sei un ragazzo che ha usato sostanze».
E lui: «Vabbè, che differenza fa?»
Don Claudio gli ha spiegato che, invece, cambia tutto. Cambia il mondo. Perché, se un ragazzo pensa di essere il problema che ha, resterà chiuso, senza le infinite possibilità di bellezza che la vita può offrire.
«Vabbè, non mi hai convinto». Gli ha risposto quel ragazzo.
Dopo due settimane, però, qualcuno l'ha chiamato dal fondo della cella e gli ha urlato: «Oh, sfigato!». Lui si è girato e, davanti a don Claudio, ha risposto: «Non sono sfigato. Sono un ragazzo che ha sfiga».
Anche una storia sbagliata merita salvezza. E

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'Espresso

Data: 12.02.2023 Pag.: 72
Size: 444 cm2 AVE: € 56388.00
Tiratura: 331491
Diffusione: 227010
Lettori: 1317000

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

# Studenti suicidi Il lato oscuro dell'eccellenza

**Schiacciati dal peso delle performance, preoccupati del futuro, terrorizzati dal mondo del lavoro, incassano solo delusioni. E nei loro messaggi d'addio si definiscono "falliti"**

CHIARA SGRECCIA

A vent'anni non si dovrebbe credere di aver fallito. Non in modo così drastico da farla finita. Eppure succede. «Fallimento, università e politica», ha scritto nel suo messaggio d'addio un ventiduenne studente di Economia all'università di Palermo. Si è tolto la vita a una settimana dalla sessione d'esame, lo scorso 15 gennaio. In pochi ne avevano parlato. Almeno fino a quando la tragedia della studentessa di 19 anni, che la mattina del primo febbraio è stata trovata morta nel bagno dell'università Iulm che frequentava, a Milano, non ha riaperto il dibattito sul malessere degli studenti. Anche lei, prima di fermarla, aveva definito la sua vita «un fallimento».

«Non si può morire di università. Contro un merito che ci uccide», ha scritto l'Unione degli universitari di Palermo sullo striscione vicino al dipartimento di Economia. «Rompiamo il silenzio», hanno gridato quelli del collettivo Cambiare Rotta di Milano. Per ricordare «che quanto è successo non è un caso isolato». Nel 2022 sono stati almeno tre i suicidi tra gli universitari. A pesare nella loro scelta anche la percezione di inadeguatezza nelle tappe che scandiscono il percorso di studi. Altri due in un solo mese nel 2023. Sintomo che sempre più studenti si sentono schiacciati dal mito dell'eccellenza, dalle difficoltà d'accesso al mondo del lavoro, dal peso di trovare un ruolo in una società che gli lascia poco spazio.

**IN PIAZZA**
Un corteo degli studenti de La Sapienza di Roma

«All'interno dell'università ci sono le stesse logiche di competizione che regolamentano il mondo del lavoro -spiega Giorgia Salvati, studentessa di Filosofia di 21 anni che fa parte di Cambiare Rotta - Tra noi studenti c'è una "guerra" nella speranza di poterci costruire un futuro dignitoso. Essere fuoricorso, ad esempio, è motivo di vergogna perfino con i compagni. Anche perché non significa solo dover pagare altre tasse che sempre meno persone possono permettersi, ma sentirsi esclusi da opportunità di impiego. Chi si laurea in anticipo o con il massimo dei voti fatica a trovare lavoro, figurarsi chi arriva in ritardo con gli esami».

Come spiega Laura Parolin, presidente dell'Ordine degli psicologi della Lombardia, «tra le ragioni per cui gli studenti soffrono c'è il peso dell'eccellenza: come se essere eccellenti, o eccezionali, fosse l'unico segnale possibile di successo. Questo tipo di educazione lascia fuori non solo ciò che non funziona ma anche tutto quello che è medio, normale. Generando la sensazione, in chi non raggiunge il massimo, di aver fallito. E, come conseguenza, l'incapacità di tollerare l'insuccesso. Che invece costituisce un valore nel processo di crescita personale, perché permette di ripensare, ripartire, ricostruire». Per Parolin, «il 30 all'esame, la laurea in tempo sono parametri rigidi. Guidano una generazione poco abituata a scoprirsi, a pensare ai propri talenti, a premiare le differenze». Il successo, insomma, come unico standard, uguale per tutti. Anche per Laura Nota, presidente della Sio, la Società italiana orientamento, «chi si occupa di indirizzare le scelte dei ragazzi non dovrebbe indicare la direzione, ovvero una professione o una scuola, ma partecipare alla costruzione del loro futuro. Per questo serve fornirgli strumenti per comprendere criticamente la realtà e trasformarla». TE

© RIPRODUZIONE RISERVATA

la Repubblica BARI

Data: 12.02.2023 Pag.: 6
Size: 429 cm2 AVE: € 12441.00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

*L'intervista al professor Mattia Gentile*

# "Con la goccia di sangue anche a Bari scopriamo le malattie più rare"

*di* **Benedetta De Falco**

**Il gruppo** In alto, il professor Mattia Gentile che dirige il laboratorio di Genomica (nella foto a destra)

*Al Di Venere abbiamo iniziato l'analisi dell'esoma: basta viaggi della speranza*

In Puglia è partito il sequenziamento dell'esoma, ovvero l'esame che consente di diagnosticare l'85 per cento delle malattie rare dall'1 per cento del Dna tramite un prelievo del sangue gratuito. L'esame sarà effettuato nell'ospedale Di Venere di Bari dove il professor Mattia Gentile dirige il laboratorio di Genomica. Il direttore e docente a UniBa per il master in Citogenomica clinica e laboratorio di Citogenetica spiega l'importanza di questa nuovo test che permette di analizzare fino 6 mila novecento settantacinque geni su 22 mila complessivi in ogni essere umano.

**Direttore, quale implicazione ha il sequenziamento dell'esoma nell'attività clinica?**

«Ci sono tre tipi di conseguenze. La prima è la definizione diagnostica di un quadro, e questo riguarda soprattutto le malattie rare. Ovvero fare diagnosi in tempi rapidi con costi contenuti evitando viaggi della speranza. L'esoma poi non prevede una tecnica invasiva, si fa tramite prelievo del sangue. Il secondo vantaggio, molto importante e conseguente al primo, risiede nel momento della diagnosi: definire il rischio riproduttivo su una coppia, e capire se ci siano probabilità che la malattia ricompaia. E nel caso in cui sia necessario, si agisce di concerto con sistemi di prevenzione e si propone alla coppia una soluzione. Infine la terza implicazione è che l'esoma ci consente di fare delle valutazioni importanti per la sorveglianza del paziente».

**Ad esempio?**

«Ormai per trattare molte malattie, bisogna conoscere la mutazione del gene anche per le aritmie cardiache o l'alzheimer. La nostra è una diagnosi pre-sintomatica, ed è utile in casi come l'atrofia spinale, perché possiamo agire da subito».

**Attualmente il sequenziamento potrebbe avere delle implicazioni nella terapia di qualche patologia?**

«Nella terapia sicuramente si. Sono 400 i geni per i quali l'identificazione della mutazione ha un impatto importante sulla terapia e quindi sulla guarigione e sul miglioramento della qualità della vita. Oggi l'esempio più importante è l'atrofia muscolare. Il presupposto è agire in modo precoce prima che si verifichi il danno».

**Cosa è cambiato con la legge regionale?**

«In precedenza un test del genere valeva non meno di 2 mila euro per i pazienti. Oggi il costo del servizio sanitario per test è pari a 1400 euro, ma il paziente non paga nulla. La vittoria della legge è stata riconoscere questo esame gratuitamente. Ma la parte più importante è la dimostrazione di un sistema sanitario che ha una buona risposta alle esigenze dei cittadini. Noi facevamo già alcuni test ma con numero limitato prima

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

la Repubblica BARI

Data: 12.02.2023 Pag.: 6
Size: 429 cm2 AVE: € 12441.00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

Con la goccia di sangue anche a Bari scopriamo le malattie più rare"

Così il ginecologo guidò il parto in videochiamata

I volontari Somilano il giardino e ora lo affidano alle cure di tutti

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

del 2021 ma non era chiaro se l'esame potesse far parte dei livelli essenziali di attività. La legge regionale portata avanti da Amati e l'assoluta unanimità è una bella pagina per la nostra regione perché riconosce l'esame parte dei livelli essenziali di attività. Inoltre ha permesso a noi di dotarci di un'infrastruttura e consente alla regione di essere autonoma con una strumentazione adeguata e un rafforzamento della parte clinica. Un dato di laboratorio senza la gestione clinica è fine a se stesso».

**Rispetto alle vecchie tecniche quali sono i vantaggi con il sequenziamento del genoma?**

«Noi possiamo far correre simultaneamente situazioni molto diverse, non bisogna aspettare 50 campioni di quella malattia rara ma posso prendere 100 casi con sospetti di malattia e farli correre in un'unica corsa. Questo è un vantaggio perché per analizzare un singolo gene allo stesso costo ne posso analizzare migliaia, non un gene per volta».

**Quindi si abbattono anche i tempi di diagnostica?**

«Prima andavano via mesi e anni senza avere mai risultati. Con l'esoma noi possiamo individuare quasi 7000 geni collegati a sintomi e possiamo interrogare qualsiasi gene di nostro interesse».

**E quanto tempo passa dal sequenziamento al risultato?**

«In casi di necessità come il neonato critico e la donna in gravidanza noi in pochi giorni dobbiamo dare risposte. In casi ordinari ci vogliono dai due ai quattro mesi. La richiesta di questa analisi è esplosa, non era previsto questo ritmo. Questi esami sono fondamentali per malattie cardiologiche e oncologia. Non si tratta solo di malattie rara».

©RIPRODUZIONE RISERVATA

GIORNALE DI SONDRIO

Data: 10.02.2023 Pag.: 28
Size: 194 cm2 AVE: € .00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

Il nuovo sodalizio presieduto da Bruno Mazzina si pone l'obiettivo di assistere chi è purtroppo a contatto con simili problematiche

# L'associazione sulle malattie rare sarà un riferimento sul territorio

**COLICO** (zfa) L'inizio del 2023 ha visto la costituzione a Colico di una delegazione di Armr (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare), la quindicesima in Italia nella trentennale vita dell'associazione bergamasca fondata da **Daniela Gennaro Guadalupi** e dal professor **Silvio Garattini**.

«Con la famiglia di Daniela ci conosciamo da molto tempo - spiega **Bruno Mazzina**, responsabile di Armr Colico - poi a seguito di un problema di salute in famiglia, si è resa ancora più urgente l'esigenza di costituire nel nostro territorio un punto di riferimento».

Malattie rare delle quali vi sono 8000 patologie nel mondo, per l'80% risalenti a motivi genetici mentre le restanti vengono acquisite. Circa 5 persone su 10mila ne sono afflitte. Dal 2008 in Italia è stato istituito un apposito telefono verde a cui chiedere informazioni. Malattie rare a cui le industrie farmaceutiche non rivolgono molta attenzione perché richiedono uno studio lungo e costante e la produzione dei farmaci è poco remunerativa dal punto di vista commerciale.

Il convegno del 28 gennaio scorso all'auditorium Ghisla, con ospite il professor Garattini ha visto la presentazione ufficiale di Armr Colico con Mazzina che ha radunato attorno a sé alcuni soci fondatori: «Ho coinvolto in questo progetto anche la dottoressa **Patrizia Bigiolli** che è membro del comitato scientifico di Armr e conosce bene la realtà colichese. Mi ha fatto molto piacere l'appoggio avuto dalle associazioni quali Lions Club, Rotary Club, Auser, Pro loco, Croce Rossa e Società Operaia, oltre all'amministrazione comunale per la loro numerosa presenza e l'ottima riuscita del convegno al quale ha dato una robusta mano anche **Luigi Frigerio**, presidente del Valtellina Veteran Car. Tra l'altro proprio in quella giornata ho incontrato persone che sono venute a contatto con casi di malattie rare in maniera diretta o indiretta e perciò mi sono reso ulteriormente conto di quanto possa essere importante la presenza di una delegazione di Armr a Colico».

Questa nuova realtà, costituita rigorosamente da volontari, vuole porsi come punto di riferimento per chi si trova alle prese con un problema di questo tipo. Rivolgendosi alla delegazione di Colico si può avere un canale diretto con Armr e a sua volta con l'Istituto Farmacologico Mario Negri di Milano al quale è strettamente legata. Tra gli intenti c'è quello di raccogliere fondi per la ricerca e le iniziative ad essa collegate con cui Armr ha distribuito in trent'anni oltre 3,6 milioni di euro e oltre 300 borse di studio.

«Noi ci crediamo e vogliamo fare il possibile per essere utili agli altri - conclude Mazzina e nel corso dell'anno sicuramente avremo modo di farci conoscere ulteriormente».

Bruno Mazzina

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

il Quotidiano del Sud
Edizione COSENZA

Data: 12.02.2023 Pag.: 15
Size: 115 cm2 AVE: € .00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

Nuovo vescovo, diocesi al lavoro

Un corso per l'addetto alla persona

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

**SALUTE** Per i bambini affetti da patologie rare

# Allestita una sala multisensoriale

A Cosenza, presso l'associazione di promozione sociale Ri-ForMap, è stata allestita la sala multisensoriale ispirata al metodo Snoezelen, nell'ambito del progetto Più Uniche che Rare. Il principale obiettivo di questo intervento, realizzato da Acsi (Associazione di Cultura, Sport e Tempo libero) a livello nazionale, è creare ambienti stimolanti e al contempo distensivi, rivolti a bambine e bambini, tra 2 e 12 anni, a cui siano state diagnosticate malattie genetiche rare, in particolare rasopatie.

Una sala multisensoriale

Il metodo Snoezelen, nato in Olanda negli anni Settanta, prevede la costruzione di una relazione sensibile tra il partecipante, l'accompagnatore qualificato e un ambiente controllato, in cui sono offerte varie possibilità di stimolazione dei cinque sensi, attraverso l'utilizzazione di effetti luminosi, colori, suoni, musiche, profumi.

Si è sviluppato e diffuso in tutto il mondo e si è rivelato uno strumento efficace durante l'età evolutiva, per persone fragili con demenze, disturbi comportamentali e Alzheimer.

**r.c.**