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

MONITORAGGIO MEDIA

Lunedì 27 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	27/02/2023	6	L'ALTRA VOCE DELL'ITALIA	MALATI RARI, IN ITALIA IL 70% È UNDER 18 MA LA NEUROPSICHIATRIA INFANTILE È AL TOP	SINPIA	1
2	27/02/2023	12	IL GIORNO MILANO	NUOVO CENTRO PER L'AUTISMO ORE CONTATE PER L'EX CINEMA LAVORI DI DEMOLIZIONE AL VIA	AUTISMO	3
3	27/02/2023	1,1...	LA VERITA	INTEGRAZIONE FALLITA: I BIMBI STRANIERI CHE SPARISCONO DALLA SCUOLA	PSICOLOGIA INFANTILE	4
4	27/02/2023	37	ITALIA OGGI	RITORNO DEL MINORE IN UNA BOTTE DI FERRO	PSICOLOGIA INFANTILE	9
5	27/02/2023	15	QN	"IGNORANO LE CONSEGUENZE DEI GESTI" LA PSICOLOGA: SONO SENZA CONTROLLO	PSICOLOGIA INFANTILE	10
6	27/02/2023	36,...	AFFARI&FINANZA	RICERCA MEDICA E INVESTIMENTI	NEUROLOGIA INFANTILE	12
7	26/02/2023	33	L'ECO DI BERGAMO	MALATTIE RARE, LE ASSOCIAZIONI "RICERCA E COINVOLGIMENTO"	NEUROLOGIA INFANTILE	15
8	27/02/2023	8	LA SICILIA	LO SCREENING NEONATALE SULLA SLA SALVA UNA BIMBA CURATA APPENA NATA	NEUROLOGIA INFANTILE	17
9	27/02/2023	8	LA SICILIA	LOTTA ALLE MALATTIE RARE LA SFIDA DA VINCERE È LA DIAGNOSI PRECOCE	NEUROLOGIA INFANTILE	18
10	27/02/2023	6	CORRIERE DI ROMAGNA - RIMINI	L'I NTERVISTA BARBARA SUZZI /PRESIDENTE COMITATO FIBROMIALGICI UNITI, CAVALIERE DELLA REPUBBLICA "FIBROMIALGIA, DICONO "TE LA INVENTI" INVECE LA MALATTIA TI UCCIDE A MORSI"	NEUROLOGIA INFANTILE	20
11	27/02/2023	8	LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO	TUMORI, LA PANDEMIA DIMENTICATA	NEUROLOGIA INFANTILE	22
12	27/02/2023	8	LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO	CLARA E IL TEST "SMA" FATTO PER CASO ALLA NASCITA "NOSTRA FIGLIA SALVA GRAZIE A TERAPIA IMMEDIATA"	NEUROLOGIA INFANTILE	23

il Quotidiano del Sud
l'ALTRAVOCE dell'Italia
diretto da Roberto Napoletano

Data: 27.02.2023 Pag.: 6
Size: 586 cm2 AVE: € .00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

RICERCA MEDICA di Fabrizia Sernia

MALATI RARI, IN ITALIA IL 70% È UNDER 18 MA LA NEUROPSICHIATRIA INFANTILE È AL TOP

Domani 28 febbraio, la Giornata Mondiale

Il 72% delle patologie ha origine genetica

Sinpia: il 40% coinvolge il sistema nervoso

In Italia, secondo la rete Orphanet Italia - il portale fondato in Francia dall'Istituto nazionale per la salute e la ricerca medica nel 1997 - le malattie rare colpiscono almeno 2 milioni di persone. Sono assai più diffuse di quanto non si pensi. Il 70% dei pazienti è under 18. E il 40% di queste patologie coinvolge il sistema nervoso centrale e periferico e il muscolo. A ricordarlo, in occasione della del XVI Rare Disease Day, la Giornata Mondiale sulle Malattie Rare che si celebra ogni anno il 28 febbraio – il giorno più raro dell'anno, che slitta al 29 febbraio negli anni bisestili - è Elisa Fazzi, Presidente della SINPIA – la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Direttore della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza agli Spedali Civili - Università di Brescia. Fazzi sottolinea l'importanza dei passi avanti fatti dalla ricerca genetica e sui farmaci orfani (quelli delle malattie rare, *n.d.r.*), auspica che si arrivi a una "neuropsichiatria infantile di precisione" e a diagnosi sempre più precoci e confida negli ulteriori progressi nella ricerca, nella diagnosi e cura della malattia e nel miglioramento della qualità della vita dei pazienti che potranno scaturire dal nuovo Piano Nazionale per le Malattie Rare 2023-2025 – PNMR. Il piano è stato approvato dal Comitato Nazionale per le Malattie rare – CoNaMr – pochi giorni fa, il 23 febbraio, ed è stato salutato dal sottosegretario alla Salute, Marcello Gemmato, come "una bella pagina di storia per le malattie rare" e "una pietra miliare da cui partire".

I NUMERI: OGNI ANNO IN ITALIA CIRCA 19 MILA NUOVE DIAGNOSI

Una malattia si definisce rara quando colpisce meno di una persona su 2 mila. Oggi si contano circa 10 mila malattie rare conosciute e diagnosticate, che costituiscono un problema sanitario importante. Nel mondo i 300 milioni di persone che ne soffrono – il 5% della popolazione globale - equivalgono ad un Paese che per grandezza sarebbe il terzo del pianeta. Trenta milioni di pazienti vivono in Europa e sono 900 le associazioni attive che li rappresentano.

L'Iss, che è sede del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) e del Registro Nazionale delle Malattie Rare (RNMR), riporta che il 72% delle malattie rare ha un'origine genetica, mentre le altre sono il risultato di infezioni, allergie e cause ambientali, oppure sono tumori rari. Il 70% esordisce nella prima infanzia. Ogni anno in Italia si stimano circa 19 mila nuovi casi di malattie rare. Nonostante la loro numerosità ed eterogeneità, queste patologie accomunano i pazienti nelle numerose difficoltà che ne contraddistinguono il percorso: da quella di ottenere una diagnosi appropriata, alla rara disponibilità di cure risolutive, all'andamento della malattia che è spesso cronica e invalidante, al peso per il malato, la sua famiglia e la società. Fra le persone affette dalle malattie rare vanno ricordati i malati adulti colpiti da patologie e senza nome, sia genetiche che di altra natura, i cosiddetti Malati Orfani di Diagnosi. In Italia, dal 2014 è attivo per loro il Comitato "I Malati Invisibili – IMI Onlus", che è un ente no profit.

UNA NEUROPSICHIATRIA INFANTILE DI PRECISIONE

"Molte delle malattie rare con esordio in età evolutiva – spiega la presidente SINPIA - comportano sintomi neurologici o interferiscono con lo sviluppo neuropsichico, e richiedono una diagnosi precoce e una gestione multidisciplinare sul lungo periodo. Il neuropsichiatra infantile rappresenta, quindi, uno dei primi interlocutori nell'intero percorso diagnostico, terapeutico e riabilitativo, un punto di riferimento anche per le famiglie". Negli anni "molto è stato fatto per migliorare la tempestività della diagnosi, sviluppare la ricerca genetica e sui farmaci orfani e av-

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

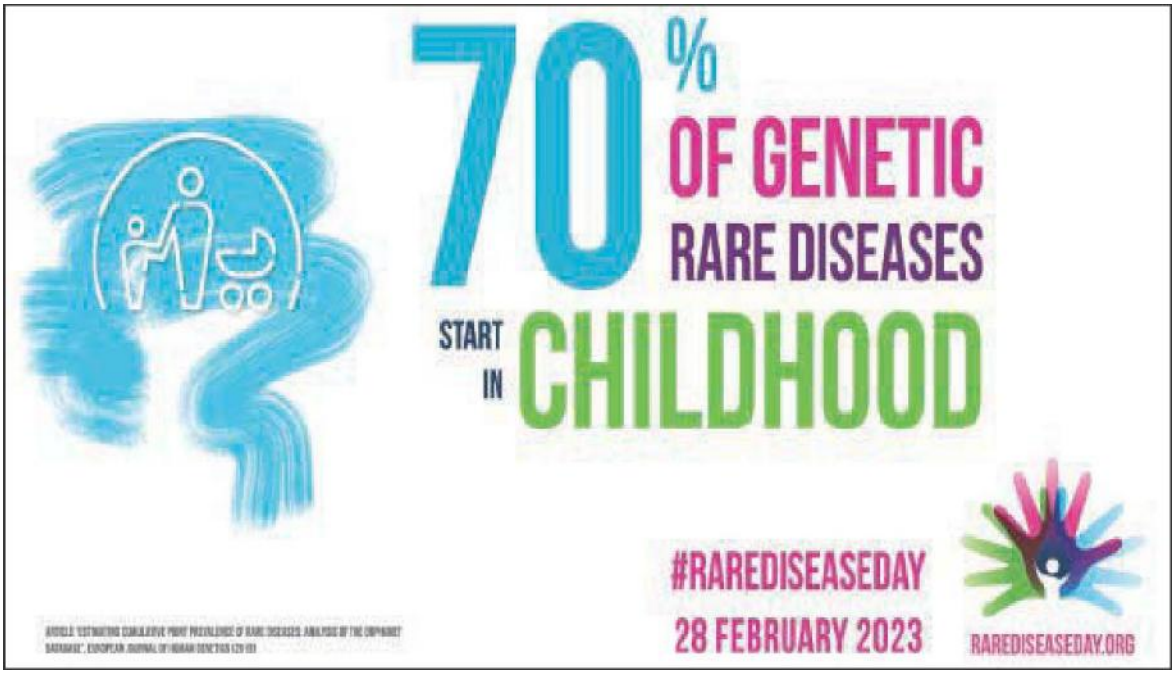
il Quotidiano del Sud
l'ALTRAVOCE dell'Italia
diretto da Roberto Napoletano

Data: 27.02.2023 Pag.: 6
Size: 586 cm2 AVE: € .00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

viare nuovi trial terapeutici che aprono percorsi di speranza in situazioni che fino a pochi anni fa non ne avevano" - continua Fazzi. Eppure, "molto resta ancora da fare soprattutto riguardo la presa in carico e la riabilitazione di cui i piccoli pazienti hanno bisogno. È necessario promuovere i registri di malattia e costruire strumenti o scale di valutazione ad hoc utili per seguirne l'evoluzione e valutare l'efficacia delle terapie in fase di sperimentazione. È possibile nel tempo arrivare ad una neuropsichiatria infantile di precisione". Un obiettivo raggiungibile, a giudicare dalle parole di Vincenzo Leuzzi, già Direttore dell'Istituto di Neuropsichiatria infantile della "Sapienza" di Roma, esperto di malattie rare. "Nell'ambito dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva l'Italia ha ottimi modelli ed una eccellente normativa", segnala. "È l'unico Paese che con la figura dello specialista in Neuropsichiatra Infantile mantiene un approccio olistico al bambino e all'adolescente. Ha sviluppato la Legge 175/2021 sulle malattie rare, unica in Europa per ampiezza delle garanzie e del supporto al bambino con malattia rara ed alla sua famiglia".

COS'È

Una malattia si definisce rara quando colpisce meno di una persona su duemila



Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

QN IL GIORNO
Milano

Data: 27.02.2023 Pag.: 12
Size: 302 cm2 AVE: € 14194.00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori:

Nuovo centro per l'autismo Ore contate per l'ex cinema lavori di demolizione al via

Venti i posti di residenza e 30 di centro, ambulatori e spazi: investimento da oltre 5 milioni
Il finanziatore nella fase di partenza è Fondazione Bfz, in seguito sarà lanciata una raccolta fondi

di **Monica Autunno**
VAPRIO D'ADDA

Il cantiere è allestito e l'area accanto alla chiesa recintata, le demolizioni partiranno in settimana: entra nel vivo l'operazione nuovo centro per l'autismo sull'area dell'ex cinema Eden a Vaprio d'Adda. La vecchia struttura parrocchiale lascerà spazio al primo, grande polo d'area per disabili con autismo o disturbi dello spettro autistico: 20 posti di residenza e 30 di centro diurno, ambulatori e spazi per riunioni, un investimento colossale da oltre 5 milioni di euro. Il finanziatore numero uno, nella fase di partenza, è la Fondazione Bfz onlus, nata in seno alla coop Punto d'Incontro di Cassano d'Adda e presieduta dall'imprenditore vapriese Franco Baroncini, padre di una ragazza utente della cooperativa scomparsa qualche anno fa. Poi arriveranno i bonus per demolizione e ricostruzione. In corso cantieri, previsti sui prossimi due anni, sarà lanciata anche una campagna di crowdfunding e raccolta fondi solidale, «ci prepariamo - così Vittorio Caglio, presidente e storico fondatore della Punto d'Incontro e direttore della nuova fondazione - a metterla a punto e a presentarla alla cittadinanza». Siamo dunque ai lavori, dopo due anni di attività preliminari e di non semplici passaggi urbanistico burocratici. La demolizione dell'ex cinema durerà qualche settimana, «le imprese ci hanno assicurato - così ancora Caglio - che si partirà il primo marzo. Al massimo alla fine della settimana». Poi la rinascita. Immagini e rendering raccontano un futuro edificio molto simile, nell'ossatura, a quello che sta per essere abbattuto; un corpo su tre piani, vetrate al pianterreno, linee sobrie.

L'area è sottoposta a molteplici vincoli, trovare il mix giusto fra inserimento urbanistico e funzionalità del futuro complesso è stato parte dell'impegno. «L'avvio dei lavori è già un sogno realizzato - così ancora Caglio - . Il secondo è quello di essere pronti alla posa della prima pietra il 2 aprile, giornata dedicata proprio all'autismo». Una nuova struttura di cui l'area ha molto bisogno. L'autismo è disturbo in aumento, «seppure ovviamente con differenti situazioni di gravità». La Punto d'Incontro Onlus gestisce già, nel suo capannone sulla Padana superiore a Inzago, un centro dedicato, battezzato Centro Van Gogh e con gli esterni illuminati in blu non un solo giorno dell'anno, ma tutti: è frequentato ogni giorno da 15 ragazzi autistici seguiti da un'èquipe formata.

L'ex Cinema Eden: la posa della prima pietra del nuovo centro prevista per il 2 aprile

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

LaVerità

Data: 27.02.2023 Pag.: 1,14,15
Size: 1425 cm2 AVE: € 7125.00
Tiratura: 73382
Diffusione: 31311
Lettori:

INCHIESTA

Integrazione fallita: i bimbi stranieri che spariscono dalla scuola

SERENELLA BETTIN

alle pagine 14 e 15

Bimbi perduti

Siamo il Paese europeo col più alto tasso di abbandono scolastico tra gli studenti di origine straniera: uno su tre si ferma alla licenza media. Una situazione che il Covid ha ulteriormente peggiorato

di SERENELLA BETTIN

■ «Yan non si è svegliato. Ha dormito fino a tardi. Non andrà a scuola nemmeno oggi, amen».

La mamma che ci sta davanti sta parlando con il marito. Il figlio non si è svegliato nemmeno stamattina. Sarà un mese che manca da scuola. Loro sono una famiglia di immigrati cinesi giunti in Italia poco prima del Covid. Il figlio continua a perdere giorni di lezione, arriva in ritardo, esce prima, sostanzialmente fa quello che vuole con il beneplacito di padre e madre. La stessa cosa accade per molti bambini e ragazzini di altre nazionalità.

Alcuni sono nati in Italia da genitori stranieri. Altri sono nati all'estero e poi giunti nel nostro Paese.

L'Italia, da tempo, è diventato il luogo dove chiunque può entrare e chiunque può uscire e anche se non sei in regola nessuno ti dice niente. Anzi. Gli stranieri entrano. Escono. Fanno quello che vogliono. Tenerne il conto diventa sempre più difficile. Molti si perdono via, alcuni sono completamente abbandonati a sé stessi e alle file dei banchi di scuola preferiscono quelle della criminalità. Basta passare per qualche parco di qualche città al mattino per vedere ragazzini di 12, 13, 14, 15 anni, tutti stranieri, seduti sulle panchine senza fare niente. Alcuni già con le bottiglie di birra in mano e l'iPhone sempre con loro.

Dati alla mano, l'Italia è il Paese dove il tasso dell'abbandono scolastico degli studenti stranieri è il più elevato a livello europeo. Il fenomeno è stato ribattezzato come «early school leavers».

L'indicatore europeo di questi «early leaving from education and training», quelli che non studiano e non lavorano, abbandonando precocemente i percorsi di istruzione e formazione, ha evidenziato come gli alunni con cittadinanza non italiana siano quelli con il più alto tasso del rischio di abbandono.

L'indicatore prende come riferimento i giovani tra i 18 e i 24 anni con un titolo di studio non più alto dell'istruzione secondaria inferiore, la scuola media per intenderci, e che non risultano inseriti in alcun programma lavorativo o didattico.

Nel 2020 l'indicatore riferito agli studenti stranieri nel nostro Paese era pari al 35,4% a fronte di una media nazionale del 13,1%.

Il governo italiano, già nel 2013, aveva stanziato un finanziamento di 14 milioni di euro, per - si legge nel sito dell'Unicef - «mettere a punto politiche di contrasto alla dispersione scolastica finalizzate a raggiungere entro il 2020 l'obiettivo del 16% dell'indicatore Els, early school leavers».

Si certo, ci sono messi di mezzo il Covid, la guerra in Ucraina, le varie tensioni, ma se si guarda al 2021-2022 le cose non vanno meglio, tanto che a novembre scorso il Consiglio d'Europa ha varato una raccomandazione sulle politiche di riduzione dell'abbandono scolastico. Già il 30 settembre 2020 la Commissione europea aveva pubblicato la comunicazione «sulla realizzazione dello spazio europeo dell'istruzione entro il 2025, una delle cui sei dimensioni è rappresentata dall'inclusività».

Non solo. Già tra il 2014 e il 2020, i fondi strutturali e d'investimento europei, fondi Sie, avevano «mobilitato ingenti investimenti per contrastare l'abbandono dell'istruzione e della formazione, sostenendo numerosi progetti su vasta scala in linea con la raccomandazione del Consiglio del 2011».

Fondi e raccomandazioni che a quanto pare sono serviti a poco, soprattutto se i giovani continuano a lasciare gli studi. Il Consiglio ha anche convenuto «che entro il 2030 la percentuale di quindicenni con scarsi risultati in lettura, matematica e scienze dovrebbe essere in-

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

LaVerità

Data: 27.02.2023 Pag.: 1,14,15
Size: 1425 cm2 AVE: € 7125.00
Tiratura: 73382
Diffusione: 31311
Lettori:

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

feriore al 15 % e si è impegnato a ridurre la percentuale di giovani che abbandonano l'istruzione e la formazione a meno del 9%». Nell'Unione, «sono ancora più di 3,2 milioni i giovani (tra i 18 e i 24 anni) che abbandonano l'istruzione e la formazione».

L'Ue riconosce che persistono alcune disuguaglianze tra «gruppi specifici», i migranti per esempio, i rom o i giovani delle zone rurali.

Così come riconosce - qual buon vento - che con «con la pandemia di Covid 19 è diventato ancora più importante affrontare queste sfide. Numerosi studi suggeriscono che la crisi può avere aumentato la probabilità che i discenti a rischio di distaccarsi dalla vita scolastica abbandonino effettivamente la scuola, oltre ad aver inciso negativamente sulla salute mentale e sul benessere generale dei discenti».

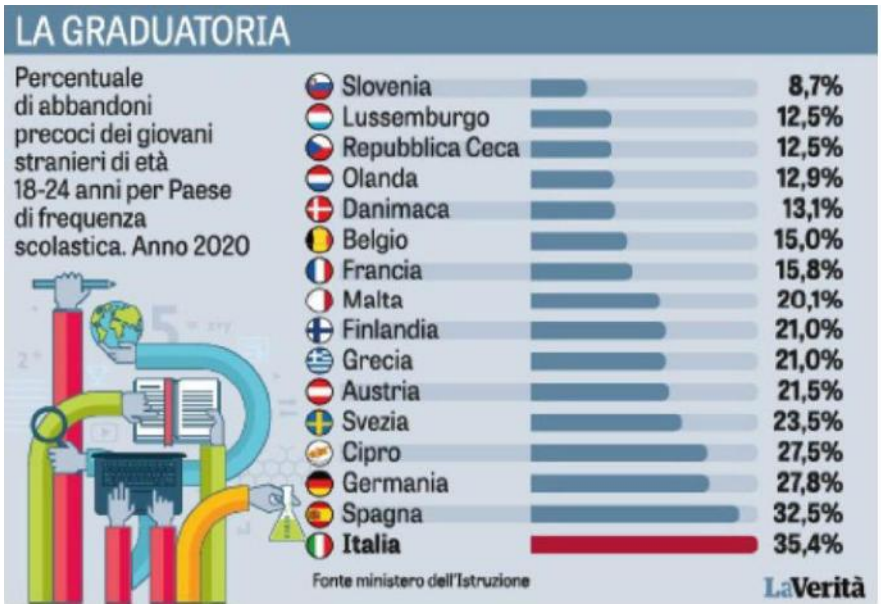
Tra le misure di prevenzione da adottare, spicca il fantastico «kit europeo» - disponibile online - a cui i dirigenti scolastici, gli insegnanti e i genitori possono ispirarsi per «promuovere l'istruzione inclusiva e affrontare l'abbandono scolastico precoce». Kit che però pare sia servito a poco.

Secondo un'indagine del Censis (centro studi investimenti sociali) compiuta in Italia nel 2022, su oltre 1.400 dirigenti scolastici, nelle scuole con una elevata presenza di stranieri (oltre il 15%) solo il 19,5% ritiene il livello di integrazione del tutto soddisfacente e solo per il 35,5% negli ultimi tre anni non c'è stata alcuna criticità. Il 51,5% segnala frequenti difficoltà di comunicazione linguistica e il 43,7% palesa la mancanza di supporto da parte di personale qualificato. Il 41% pone l'attenzione sullo scarso rendimento.

Ad arricchirsi infatti con la bomba immigrazione sono state le cooperative dalle uova d'oro, che con i migranti hanno fatto lievitare i loro bilanci. L'istruzione per gli stranieri, invece, quella non lievita mai.

Nell'anno scolastico 2021/2022 gli alunni non italiani erano 865.388. Il ministero dell'Istruzione, a luglio scorso, pubblicando il report con «i dati relativi alle studentesse e agli studenti con cittadinanza non italiana», parlava di una leggera flessione degli stranieri registrando un -1,3%, 11 mila circa in meno, rispetto all'anno precedente. Giornaloni di sinistra che avevano cavalcato la notizia, in realtà non tennero conto dell'altra faccia della medaglia: vero che gli studenti con cittadinanza non italiana sono diminuiti, ma «nonostante la flessione» la percentuale di studenti con cittadinanza non italiana (10,3%) è rimasta inalterata, perché «è diminuito, al contempo, di quasi 121.000 unità anche il totale generale degli alunni». La percentuale dei nati in Italia sul totale delle studentesse e degli studenti di origine migratoria, nel 2020/2021, è arrivata al 66,7%, registrando un punto in più rispetto al 65,4% del 2019/2020.

Ma da dove vengono questi studenti? Provengono da quasi 200 Paesi del mondo. Il 44,95% è di origine europea. Il 26,9 % di provenienza africana e il 20,2% di provenienza asiatica. La cittadinanza più rappresentata è quella romena con oltre 154.000 studenti. Gli alunni marocchini, 109.000 mila (12,6%), costituiscono la comunità più consistente del continente africano nonché la terza in valore assoluto in Italia. E gli alunni cinesi, quelli nati in Italia, rappresentano ben l'86% del totale (42.441 su 49.354). I cinesi appunto. Quelli che lavorano nei laboratori a sei anni e dormono fino a tardi.



ABBANDONATI I minorenni arrivati in Italia non si integrano facilmente nel sistema scolastico nazionale. I fondi stanziati dall'Unione europea o iniziative come il «kit europeo» di inclusione sono finora serviti a ben poco [Getty]

L'INTERVISTA **MARISA ZANON**

«Vanno e vengono dalla loro patria Assenti dalle classi per settimane»

La preside di un istituto veneto: «Qui pochi italiani, le bambine partono per sposarsi»

LaVerità

Data: 27.02.2023 Pag.: 1,14,15
Size: 1425 cm2 AVE: € 7125.00
Tiratura: 73382
Diffusione: 31311
Lettori:

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

■ In Italia le scuole in cui la maggioranza degli alunni è di origine straniera sono 859. Davanti all'istituto comprensivo Filippo Grimani di Marghera (Venezia), si vedono famiglie di ogni nazionalità. La tunica fino a terra. I pantaloni sotto la gonna. Le scarpe da ginnastica ai piedi. E quel velo che le copre tutte. Così aspettano i figli le mamme musulmane. La preside Marisa Zanon gestisce questa scuola da cinque anni.

Com'è la situazione ora?

«Abbiamo sempre tantissimi stranieri e pochissimi italiani. Sono famiglie che gravitano qui per motivi di lavoro, provengono da Bangladesh, Africa, Medio Oriente».

Quante nazionalità avete?

«Più di 40».

E con la lingua come fate?

«Abbiamo attivato i corsi per alfabetizzare. La lingua madre è la loro. La lingua 2 è l'italiano. Il sito l'ho fatto fare in quattro lingue. Qui parliamo inglese, francese, tedesco e spagnolo. Organizziamo corsi anche per le mamme».

Ci sono casi di madri musulmane che non prendono i figli perché devono stare in casa?

«Sì, ma anche qui ho dato istruzioni precise, può capitare una volta, il genitore poi deve sapere che in caso si chiamano i carabinieri».

E li ha già chiamati?

«No, ho solo minacciato finora di farlo».

Quanti studenti ha?

«Sono 1.270».

E italiani?

«Diciamo 1/3. Ogni anno facciamo una festa dove coinvolgiamo tutte le nazionalità».

Ma vanno d'accordo?

«Sì, i bambini sono bambini, è difficile capire se si tratti per esempio di un romeno o di un cecoslovacco, tranne quelli di colore e gli asiatici per ovvie ragioni somatiche».

Ma il menù in mensa?

«Noi rispondiamo alle esigenze di tutti».

Alcuni vengono influenzati dalle famiglie?

«Qui si cerca di dare a tutti la possibilità di espressione ma vige la regola della scuola italiana».

E viene rispettata?

«Abbastanza, anche se la tendenza degli stranieri è quella di non prendere la scuola come priorità».

Ci sono casi di abbandono?

«Sì, è un'abitudine abbastanza diffusa di andare e tornare in patria, lo fanno tutti, ma non è che stanno via una settimana, stanno via un mese e mezzo e questo crea problemi nel percorso di apprendimento».

E in questi casi cosa fate?

«D'accordo con la prefettura noi segnaliamo quando abbiamo assenze troppo lunghe. Poi con il consenso dell'ufficio del comune depenniamo e togliamo il bambino dagli elenchi oppure facciamo un lavoro con le famiglie».

E bambine musulmane che vengono ritirate ce ne sono?

«Lì c'è una lotta, le bambine non vengono molto valorizzate dalle famiglie, alcune le fanno tornare al paese di origine per sposarsi».

S. Bet.

DIRIGENTE Marisa Zanon

L'INTERVISTA **CRISTINA FANTINATI**

«Le scuole segnalano ma i servizi sociali poi non si attivano»

Il consigliere di Novellara, il Comune del caso Saman: «Pure lei aveva chiesto aiuto, invano»

■ **Ma alla fine i servizi sociali cosa fanno?**

«È questo il problema, è lì che si incaglia tutto».

Cristina Fantinati è un consigliere d'opposizione del comune di Novellara, quel comune emiliano conosciuto da tutti per la terribile storia di Saman. Fantinati si è occupata del caso, denunciando l'abbandono scolastico della ragazza pachistana. «Capisco la difficoltà di agire in questi casi però i regolamenti operativi che fanno muovere i servizi sociali vanno rivisti. Si deve agire quando c'è un campanello d'allarme».

E invece?

«Invece non agiscono, anche perché gli stranieri che vengono qui non sono molto stabili, vengono qua per lavorare i campi, i figli che dovrebbero andare a scuola alla fine lavorano anche loro e poi li rispediscono in Pakistan. La maggior parte fa così».

Ma chi deve segnalare? Qual è il procedimento?

«La scuola con la pec segnala al comune che il ragazzo non va a scuola. Il comune manda i vigili a verificare a casa, ma questi stranieri prendono partono tornano, se i vigili non li trovano, non è che poi tornano a verificare».

LaVerità

Data: 27.02.2023 Pag.: 1,14,15
Size: 1425 cm2 AVE: € 7125.00
Tiratura: 73382
Diffusione: 31311
Lettori:

E perché?

«Perché dicono che c'è libertà di movimento e un pakistano non è che deve informare se torna al proprio Paese».

Ma anche gli extracomunitari?

«Sì e quindi il sindaco di un comune non ha mai la fotografia precisa di quanti siano effettivamente. Noi alla fine li accogliamo però di fatto non riusciamo a prendercene cura e la cosa così non funziona. Se i vigili vanno a casa e non trovano nessuno, se gli stranieri sono ancora registrati qui, la polizia locale ci deve tornare».

Il regolamento è comunale?

«È un protocollo della Regione Emilia Romagna, ma è una crepa, perché qua si ferma tutto. Bisogna prevedere che quando se ne vanno dall'Italia lo debbano comunicare».

Anche Saman si era rivolta ai servizi sociali.

«Sì e infatti Saman per essere ascoltata ha dovuto recarsi lei di persona ai servizi perché le segnalazioni non sono state prese in considerazione. Ma così facendo noi li perdiamo per strada. Questi ragazzi stranieri non frequentano la scuola. Anche i rom per esempio. Come fai a verificare l'abbandono scolastico? Diventa un problema politico».

A Novellara ci sono altri casi?

«Che sappia io no. Ma io abito in campagna e le vedo tutte queste donne, segregate chiuse in casa, non sanno l'italiano. Sono i mariti che vanno dal fornaio a far la spesa».

A proposito, il sindaco Elena Carletti ha detto che ora la gente denuncia.

«Ma mi faccia il piacere. Non mi vengano a dire questa cosa, perché alla fine anche se uno denuncia non serve a niente. Va modificata la procedura».

S. Bet.

POLEMICA Cristina Fantinati

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

Tra i giovani che lasciano le aule i jihadisti reclutano le nuove leve

Spinti dagli estremisti, molti rinunciano alle lezioni e si formano nelle moschee. Spesso per combattere all'estero. Souad Sbai: «Vengono separati dalla società fin da piccoli, abbiamo l'Afghanistan in casa»

■ È venerdì mattina e i giovani musulmani che non vanno a scuola, sono tutti qui a far la fila per entrare in moschea.

La moschea, quella dove ci troviamo ora, è a Marghera in provincia di Venezia. Da fuori sembra uno stambugio ricavato su un vecchio capannone industriale. Dentro accoglie centinaia di persone.

Se ti avvicini e provi a entrare, ti respingono. E quando vedono che sei donna ti trattano come un insetto.

Il rischio che questi giovani, che hanno abbandonato gli studi e nemmeno lavorano, si radicalizzino è assai alto.

Noi della *Verità* ne abbiamo parlato con la saggista ed ex deputata **Souad Sbai**.

«Il primo obiettivo della fratellanza musulmana», ci spiega, «è radicalizzare il maggior numero di persone, li preparano fin da piccoli, li tolgono dalla scuola italiana perché secondo loro quella italiana inquina».

In Italia, infatti, 60 bambine musulmane su 100 sono costrette dai genitori ad abbandonare la scuola dell'obbligo tra la classe quinta elementare e la prima media.

Scuole coraniche, finte moschee, centri di preghiera, moschee ricavate in vecchi magazzini, in negozi, palestre, casolari abbandonati; tutto contribuisce a spianare l'avanzata col beneplacito delle nostre istituzioni.

Chi scrive aveva fatto un'inchiesta sui foreign fighters partiti da Belluno e andati a combattere in Siria. Tale **Munifer Karamaleski**, macedone, è partito nel 2013 da una frazione di Chies d'Alpago portandosi dietro la moglie e i tre figli che avrebbero dovuto frequentare la scuola in Italia. Così come **Ismar Mesinovic**, l'imbianchino jihadista, sempre nel bellunese, partito con il figlioletto di due anni. **Mesinovic** morì in battaglia ad Aleppo e la madre rimasta in Italia ancora cerca il figlio. Anche loro frequentavano le moschee del Paese. O il baby terrorista che voleva far saltare per aria il Ponte di Rialto, veniva dal Kosovo.

Il Kosovo appunto. Uno stato grande quanto l'Abruzzo, dove convivono sei etnie differenti. Anche qui, quando ci siamo stati, parlando con le forze militari internazionali a guida Nato, le nostre fonti ci avevano spiegato che il rischio di radicalizzazione tra i giovani che abbandonano la scuola è elevato.

I reclutatori fanno breccia sulla debolezza dei ragazzi, sul loro disagio economico, promettono soldi.

«Questo sistema viene importato anche qua», spiega **Sbai**, «in futuro sarà un danno enorme, sarà un disastro perché troveremo ragazzi radicalizzati».

Il 15 dicembre 2015, le conclusioni del Consiglio dell'Unione Europea «sulla riduzione dell'abbandono scolastico e sulla promozione del successo» a scuola, parlavano già di di radicalizzazione: «I tassi di abbandono scolastico

LaVerità

Data: 27.02.2023 Pag.: 1,14,15
Size: 1425 cm2 AVE: € 7125.00
Tiratura: 73382
Diffusione: 31311
Lettori:

sono particolarmente allarmanti per determinati gruppi, quali i bambini provenienti da contesti d'immigrazione (compresi i migranti appena arrivati e i bambini nati all'estero), i bambini rom e i bambini con esigenze educative speciali». E poi continuava: «Per prevenire l'emarginazione e l'esclusione sociale, come pure per ridurre il rischio di estremismo e radicalizzazione, è fondamentale garantire che tutti i giovani abbiano un accesso paritario a un'istruzione inclusiva».

«Il problema», spiega **Sbai**, «è che quando in Italia ritiri una bambina da scuola a nove anni, il rischio che si radicalizzi è al 100%. Le bambine vengono ritirate presto, così le controllano e le sottomettono. Alcuni si organizzano a casa, fanno corsi per bambini e bambine e li plagiano. Oltre ai corsi privati ci sono le scuole coraniche in moschee fai da te. Gestiscono come mangi, come ti vesti, come cammini, cosa leggi, è una dittatura nello Stato democratico. Noi siamo in Occidente ma non ci siamo ancora resi conto che l'Afghanistan ce l'abbiamo in casa. Alcuni a 17 anni vengono reclutati tramite internet, ma ora è più difficile, il web è più controllato e quindi si stanno ben inserendo nel nostro tessuto sociale economico e politico. Loro fanno così, educano prima le femmine così non si ribellano. Ovvio che questo può portare a tutto, anche a un aumento della comunità radicalizzata. Del resto, l'abbiamo visto con Saman. Il padre pensa che la scuola l'abbia rovinata».

S. Bet.

CATTIVI MAESTRI Un video dell'Isis girato in Iraq. Molti miliziani dello Stato islamico provenivano dai Paesi europei, Italia compresa

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

ItaliaOggi
www.italiaoggi.it
QUOTIDIANO ECONOMICO, GIURIDICO E POLITICO

Data: 27.02.2023 Pag.: 37
Size: 109 cm2 AVE: € 5232.00
Tiratura: 58779
Diffusione: 21671
Lettori: 100000

Il diniego di reiscrizione al Cnf

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

Ritorno del minore in una botte di ferro

Una norma nazionale che consenta di sospendere anche in assenza di adeguata giustificazione una decisione definitiva di ritorno del minore nel luogo di residenza abituale contrasta con il diritto comunitario. Lo afferma la Corte di giustizia dell'Unione europea con la sentenza emessa il 16 febbraio 2023 nella causa C-638/22. I giudici europei definiscono i tratti della normativa comunitaria in materia contenuti nel regolamento "Bruxelles 2 bis" che a propria volta completa e precisa la Convenzione dell'Aja del 1980. Tali atti normativi, attribuiscono alla procedura che dispone il ritorno di un minore un carattere di particolare celerità. Tale carattere deve necessariamente connotare, per evidenti ragioni logiche, anche la fase esecutiva della procedura di ritorno, sospendibile solo in casi eccezionali. Non potrà pertanto considerarsi conforme al diritto europeo una norma che attribuisca alle autorità nazionali il potere di sospendere la decisione definitiva di ritorno del minore nel luogo di residenza abituale, anche in assenza di motivi specifici ed eccezionali, la cui presenza dovrà in ogni caso essere espressamente motivata. Non solo. I componenti della Corte compiono un'ulteriore osservazione, questa volta in materia di ricorsi giurisdizionali consentiti avverso l'esecuzione della decisione di ritorno: in materia dovrà essere considerata superflua la previsione di un ulteriore grado di giudizio oltre ai due già presenti in seno all'ordinamento polacco, che consentono in ogni caso una tutela adeguata dei diritti del minore interessato.

Andrea Magagnoli

© Riproduzione riservata

Quotidiano Nazionale QN il Resto del Carlino LA NAZIONE IL GIORNO

Data: 27.02.2023 Pag.: 15
Size: 300 cm2 AVE: € 85500.00
Tiratura: 249528
Diffusione: 188769
Lettori: 1994000

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

«Ignorano le conseguenze dei gesti» La psicologa: sono senza controllo

Escalation di violenza (anche tra le adolescenti), Parolin: gli adulti agiscono sempre quando ormai è tardi
«I giovani non sanno gestire i propri impulsi e arrivano a esplodere anche solo per un brutto voto»

di **Riccardo Jannello**

Adolescenti violente, che cosa sta accadendo? Cerchiamo di capirlo con la professoressa Laura Parolin, docente di psicologia a Milano-Bicocca, terapeuta, presidente dell'Ordine degli psicologi della Lombardia e vice presidente nazionale.

Professoressa, che succede nella mente delle ragazze?

«Bisogna studiare il contesto sociale e familiare. Ma possiamo dire che cosa accomuna queste drammatiche storie: un'evidente escalation di violenza».

Che cosa la scatena?

«La diminuita capacità di controllarsi. Le ragazzine vivono o frequentano luoghi nei quali si insegna sempre meno ad avere a che fare con le proprie emozioni e a come ci si deve regolare in un impulso esagerato».

Un male dell'adolescenza?

«Sì, è l'età dell'impulsività; gli adulti dovrebbero insegnare ai ragazzi ad avere fra loro un contatto più maturo».

Come li possiamo aiutare?

«Con la prevenzione a scuola, che era uno degli obiettivi da noi proposti e che stenta a decollare mentre in quasi tutta Europa già funzionano gli psicologi scolastici con progetti adeguati».

La chiusura è totale?

«No, alcune scuole hanno agito e i risultati si sono avuti. Ma l'intervento degli psicologi non si può lasciare alla disponibilità e alla volontà di singoli dirigenti scolastici. Non è la discrezionalità che fa funzionare un intervento di prossimità efficace».

Lo psicologo andrà nella classe delle tre ragazzine coinvolte sabato nell'episodio più grave. Può servire?

«Si interviene solo quando avviene la disgrazia, ma lavorare a caldo non funziona, è molto più utile ragionare con calma prima dell'emergenza. Se vogliamo essere ottimisti diciamo che il pompiere che spegne il fuoco è meglio di niente. Ma ci vuole una strategia preventiva».

I fondi ci sono?

«Sì, previsti dal piano Colao presente nel Pnrr».

Un intervento diretto solo agli studenti?

«A ragazzi, insegnanti, famiglie. Costruire un circuito virtuoso che affronti violenza, sessualità, dipendenze con un lavoro organico e non affidato a un estraneo che arriva all'improvviso».

Rimane la domanda di fondo: perché questa violenza al femminile?

«Bisogna capire se due casi fanno una generazione. Io penso che gli adulti non si occupano di loro e non ne capiscono le preoccupazioni».

Quali, professoressa?

«Di essere caricate di aspettative senza educazione. Gli insuccessi, come un quattro a scuola, provocano angoscia e quindi disregolano. Così aumenta la tensione contro di sé e gli altri con conseguenze spesso drammatiche, anche il suicidio».

Quanto ha influito la pandemia?

«Tanto, troppo. Questa generazione esce da due anni di restrizioni assolute e di occasioni perdute di maturazione sociale. E le conseguenze ce le porteremo dietro a lungo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Quotidiano Nazionale
il Resto del Carlino
QN LA NAZIONE
IL GIORNO

Data: 27.02.2023 Pag.: 15
Size: 300 cm2 AVE: € 85500.00
Tiratura: 249528
Diffusione: 188769
Lettori: 1994000

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

L'appello della docente

«PIÙ PROGETTI NELLE SCUOLE»

Laura Parolin
Pres. Ordine Psicologi Lombardia

Oltre alla carica di presidente dell'Ordine degli Psicologi della Lombardia, la dottoressa Parolin ricopre il ruolo di supervisore della Linea Giovani all'interno dello studio associato di psicologia Arp

la Repubblica A&F AFFARI&FINANZA

Data: 27.02.2023 Pag.: 36,37
Size: 1169 cm2 AVE: € 91182.00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori: 237000

Lo scenario

Ricerca medica e investimenti nuova alleanza pubblico-privato

LUIGI DELL'OLIO

L'Italia punta ancora poco sul settore, una spinta è attesa dai fondi Pnrr. Strategia in tre mosse per il salto di qualità. Ma siamo indietro anche per numero di ricercatori rispetto alla media dell'Unione europea

Attendersi una soluzione a problemi che si trascinano da decenni sarebbe illusorio, ma il Piano nazionale di ripresa e resilienza potrebbe fornire gli strumenti per affrontare alcuni dei nodi che frenano la ricerca medico-scientifica in Italia. A cominciare dalla carenza di fondi, in un Paese che pur ha fin qui mostrato grande qualità nella produzione sul fronte scientifico, come evidenziato dalle ricerche internazionali.

Il Pnrr mette a disposizione 524,14 milioni di euro attraverso la "Missione 6-Salute, Componente 2-Innovazione, ricerca e digitalizzazione del Servizio sanitario nazionale" per la promozione e il rafforzamento della ricerca scientifica biomedica mediante il trasferimento tecnologico tra ricerca e imprese. Stanziamenti dai quali si attende un effetto moltiplicatore, dato che se davvero funzioneranno le collaborazioni tra soggetti pubblici e tra questi e i privati, si potrà innescare un circuito virtuoso capace di avere ricadute positive nella generazione e distribuzione di nuova ricchezza.

L'obiettivo è finanziare tre tipologie di interventi: programmi di ricerca o progetti nel campo delle malattie rare e dei tumori rari per rafforzare la capacità di risposta dei centri di eccellenza presenti in Italia e modelli innovativi che migliorino la qualità complessiva della presa in carico; progetti di ricerca su fattori di rischio e prevenzione per le malattie croniche non trasmissibili, ad alto impatto sui sistemi sanitari e socio-assistenziali; infine proof of concept, vale a dire progetti mirati a colmare il gap tra ricerca e industria, che si crea nell'intervallo tra la fase della scoperta e quella della messa a punto.

Oltre a queste misure ci sono poi quelle della "Missione 4-Istruzione e ricerca, Componente 2-Dalla ricerca all'impresa" che punta a rafforzare la diffusione di modelli in-

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

la Repubblica A&F AFFARI&FINANZA

Data: 27.02.2023 Pag.: 36,37
Size: 1169 cm2 AVE: € 91182.00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori: 237000

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

novativi per la ricerca di base e applicata condotta in sinergia tra università e imprese, nonché a sostenere i processi di innovazione e trasferimento tecnologico. Un filone che richiede un cambio di passo anche a livello culturale, per favorire il dialogo tra soggetti che spesso parlano linguaggi differenti.

Tra le misure del Pnrr già realizzate vi è invece la nascita (con uno stanziamento di 1,6 miliardi di euro) dei cinque centri nazionali che intendono favorire le aggregazioni di università, di enti e organismi pubblici e privati di ricerca, oltre che di imprese distribuite sull'intero territorio nazionale, con una struttura di governance di tipo hub & spoke, in cui la prima componente svolge attività di gestione e coordinamento e le altre quelle di ricerca. Tra i temi oggetto di studio, le terapie geniche e i farmaci con tecnologia a Rna saliti alla ribalta delle cronache con i vaccini anti-Covid.

Secondo le rilevazioni dell'Ocse, l'Italia investe in ricerca e sviluppo meno della media europea (1,4% del Pil contro il 2,1%), ma ciononostante supera la media continentale per quota di pubblicazioni scientifiche che rientrano tra il 10% di quelle più citate a livello mondiale (siamo oltre l'11%, contro il 9,9% della media Ue). Dunque, non manca la qualità tra i ricercatori, piuttosto sono carenti gli strumenti a loro disposizione. Peraltro, l'Italia è più debole di altri Paesi non solo in termini di investimenti, ma anche per numero di ricercatori: ce ne sono 6,3 ogni mille occupati, contro l'8,9 della media Ue e Ocse. In media nell'Ue vengono rilasciati 0,8 nuovi diplomi di dottorato ogni 1.000 abitanti di età compresa tra 25 e 34 anni, ma nella Penisola questo dato si ferma allo 0,6, anche se è cresciuto nel corso dell'ultimo lustro.

A penalizzare la ricerca italiana è anche la minore integrazione con il resto del mondo. La quota di stranieri iscritti al dottorato in Italia è del 15,6%, sotto la media Ue del 18,3%.

La ricerca sanitaria pubblica è finanziata con le risorse iscritte nel bilancio del ministero della Salute, destinate a supportare le strutture del Servizio sanitario nazionale, tra cui le aziende sanitarie e ospedaliere e gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (Irccs).

Proprio questi ultimi sono oggetto della riforma da poco approvata con l'intento di rafforzare il rapporto tra ricerca, innovazione e cure sanitarie, attraverso la revisione e l'aggiornamento dell'assetto regolamentare e del regime giuridico degli Irccs affinché questi ultimi diventino un propulsore della ricerca integrata con le altre strutture del Ssn.

L'esperienza pandemica ha spinto a progettare un ecosistema innovativo della salute attraverso la creazione di reti clinico-transnazionali di eccellenza in grado di mettere in comune le tecnologie disponibili e le competenze esistenti in Italia e di creare interventi sui quali concentrare l'attenzione di enti pubblici e privati che operino in sinergia per innovare, sviluppare e creare posti di lavoro altamente qualificati. Sono previste due macro-azioni, una relativa alla creazione di una rete di centri di trasferimento tecnologico e l'altra focalizzata sul rafforzamento e sullo sviluppo qualitativo e quantitativo di hub life science (ovvero dedicati a nuove terapie mediche, in particolare quelle nel campo della medicina personalizzata e di precisione, alla diagnostica avanzata, e al digital health per la medicina di prossimità), ai quali si affiancherà un hub anti-pandemia. Anche in questo caso le risorse del Pnrr saranno fondamentali per la realizzazione del piano, anche se non sufficienti.

Come già si è visto con le esperienze passate, al di là dei fondi nella messa a terra dei progetti entrano in gioco dinamiche come la burocrazia e le competenze dei diversi soggetti pubblici coinvolti che spesso rischiano di compromettere i risultati. Di certo c'è che, in presenza di risorse economiche eccezionali, sarebbe davvero grave lasciarsi sfuggire l'occasione per ammodernare in via strutturale il sistema della ricerca scientifica pubblica.

15,6

PER CENTO

A penalizzare la ricerca italiana è anche la minore integrazione con il resto del mondo. La quota di stranieri iscritti al dottorato in Italia è del 15,6%, sotto la media Ue, che è invece del 18,3%

Il caso

MEDICINA DI GENERE LA SPINTA DELLL'ISS

Il gender gap è molto forte nel campo della ricerca scientifica. A cominciare dagli aspetti riguardanti la medicina di genere. Uomini e donne, infatti, non solo sono differenti dal punto di vista biologico e fisiologico, ma anche in merito alle interazioni tra i farmaci e l'organismo e il mix di sensibilità tra ricercatori e ricercatrici può offrire le risposte più adeguate. L'Osservatorio sulla medicina di genere istituito presso l'Istituto superiore di sanità ha da poco pubblicato un richiamo per sottolineare la necessità di tener conto dei determinanti di genere nei protocolli di ricerca, così come negli aggiornamenti delle linee guida nazionali. Lo studio segnala che comunque la situazione è in miglioramento. Analizzando un campione di società scientifiche e associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie, è emerso che oltre la metà (53%) ha istituito gruppi di lavoro sulla medicina di genere.

1,4

PER CENTO

È quanto investe l'Italia in ricerca sanitaria rispetto al Pil contro il 2,1% dell'Europa

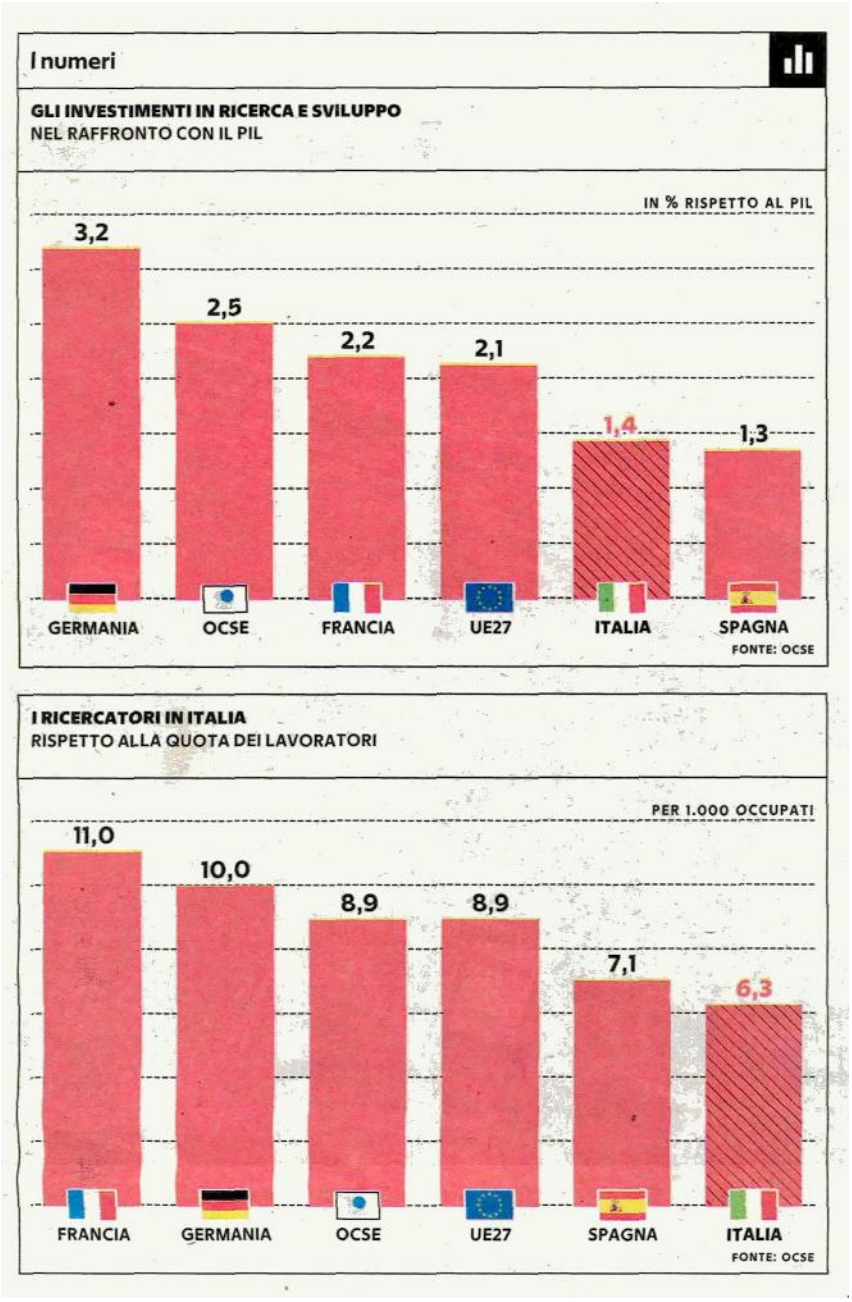
T Gli stanziamenti del Pnrr potrebbero avere un effetto moltiplicatore sulla sanità

la Repubblica A&F AFFARI&FINANZA

Data: 27.02.2023 Pag.: 36,37
Size: 1169 cm2 AVE: € 91182.00
Tiratura:
Diffusione:
Lettori: 237000

Focus
Ricerca medica e investimenti nuova alleanza pubblico-privato

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile



L'ECO DI BERGAMO

Data: 26.02.2023 Pag.: 33
Size: 485 cm2 AVE: € 8245.00
Tiratura: 39643
Diffusione: 33699
Lettori: 405000

Malattie rare, le associazioni «Ricerca e coinvolgimento»

Da Ranica a Stezzano. Carovana di sensibilizzazione di otto organizzazioni di volontariato: dal Centro ricerche Daccò al centro Astori dell'Istituto Negri

LAURA ARNOLDI

«Rari, mai soli» è lo slogan che accompagna la Giornata mondiale delle Malattie Rare, che si celebra il 28 febbraio. Ieri a Bergamo otto associazioni hanno organizzato una manifestazione per sensibilizzare ed informare, con un corteo di automezzi che, partendo dal Centro di ricerche Cliniche per le malattie Rare «Aldo e Cele Daccò» a Villa Camozzi a Ranica, ha fatto tappa a Bergamo presso Palazzo Frizzoni. Dopo aver percorso tra la curiosità dei passanti la centrale via XX Settembre, la carovana ha raggiunto il Centro Anna Maria Astori dell'Istituto Mario Negri, al parco Tecnologico al Kilometro Rosso. Il tragitto da Ranica a Stezzano ha voluto interpretare il tema della 16esima edizione della Giornata, ovvero il «viaggio», che le persone affette da malattie rare devono compiere, prima per giungere a una diagnosi e dopo per ottenere cure, terapie, ed esercitare i propri diritti. Al Centro Anna Maria Astori l'assessore alla Politiche sociali del comune di Bergamo Marcella Messina ha sottolineato la proficua collaborazione tra amministrazione ed associazioni, per una co-progettazione condivisa: «Si deve essere obiettivi riconoscendo quanto lavoro svolgono le associazioni che operano in rete. Inoltre è importante ricordare che questi temi riguardano tutti: è necessario un cambiamento culturale. Lo slogan di oggi è proprio "Rari, ma non soli". All'isolamento non si risponde solo con i servizi, ma la risposta deve arrivare dalla comunità, che è presente ed accompagna». Ariela Benigni, coordinatrice Ricerche delle sedi di Bergamo e Ranica dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri Irccs, ha ricordato quanto associazioni e fondazioni aiutino pazienti, famiglie e ricerca: «Da parte del ministero dell'Università e della ricerca c'è l'impegno per sostenere i giovani che si dedicano alla ricerca, per incentivare le donne allo studio delle discipline scientifiche e al rientro dei cervelli dall'estero».

Della nuova legge sulle malattie rare (n.175/2021) ha trattato Erica Daina, direttore del Centro Clinico, Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò": «Per la prima volta abbiamo una legge che riunisce le precedenti disposizioni su malattie rare, ricerca, e produzione di farmaci orfani. La finalità è tutelare il diritto alla salute delle persone che soffrono di malattie rare, ma anche garantire una uniformità di erogazione superando le differenze regionali». Nel nostro Paese, inserito in reti europee, esiste una rete nazionale delle malattie rare già da 20 anni e l'Istituto Negri dal 2001 ha il coordinamento di quella lombarda. Nella nostra regione sono 91mila i casi di malattie rare (9 persone su mille), con una stima a livello nazionale di 540mila pazienti, di tutte le età. «Molto è stato fatto – spiega Daina - , ma tante sono le criticità. Per esempio l'elenco delle malattie rare dovrebbe essere aggiornato più frequentemente: nel 2001 erano 600, nel 2017 salirono a 892, ma sono trascorsi 17 anni. Ogni malato ha diritto a un Piano diagnostico terapeutico assistenziale che prevede terapie, riabilitazione, dispositivi, trattamenti nutrizionali. Non sempre è possibile avere ciò che è previsto». Il Piano nazionale delle malattie rare, licenziato pochi giorni fa ed atteso dal 2016, è uno strumento importante ma «gli obiettivi su diagnosi, trattamenti, formazione e informazione per migliorare la qualità di vita delle persone con malattia rara e dei famigliari richiedono che siano individuate voci di spesa». Un dato estremamente positivo è l'incremento della ricerca: «La ricerca - ha concluso Daina - sulle malattie rare diventa modello per lo studio di altre malattie. L'auspicio è che i malati di patologie rare possano sempre più ricevere in cambio quello che stanno dando alla scienza».

L'iniziativa è stata organizzata da Acmt (Rete per la Malattia di Charcot-Marie-Tooth), Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), Associazione Angelman Onlus, Anat (Associazione nazionale Atassia Telangiectasia), Armr (Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare) onlus, Ibis onlus per la Sclerosi Laterale Amiotrofica, Parent Projects Aps per pazienti e genitori con figli affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker, Uildm Bergamo Odv per i pazienti con distrofia muscolare.

- La carovana anche in via XX Settembre per fare tappa a Palazzo Frizzoni
- Martedì Giornata mondiale: «Fondamentale evitare l'isolamento dei malati»

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

L'ECO DI BERGAMO

Data: 26.02.2023 Pag.: 33
Size: 485 cm2 AVE: € 8245.00
Tiratura: 39643
Diffusione: 33699
Lettori: 405000

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

Momento di sensibilizzazione sulle Malattie rare FOTO BEDOLIS

L'assessore Messina visita la carovana organizzata da 8 associazioni

LA SICILIA

Data: 27.02.2023 Pag.: 8
Size: 86 cm2 AVE: € 6450.00
Tiratura: 14381
Diffusione: 21790
Lettori: 296000

Lotta alle malattie rare la sfida da vincere è la diagnosi precoce

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

IL TEST SPERIMENTALE

Lo screening neonatale sulla Sla salva una bimba curata appena nata

MANUELA CORRERA

ROMA. E' nata nel 2020, nel pieno della pandemia di Covid-19, ma fortunatamente nella clinica romana dove è venuta alla luce ai genitori è stato chiesto se volevano aderire allo screening neonatale per la Sma, avviato in forma sperimentale. Quel test, fatto prelevando una goccia di sangue dal tallone della bimba subito dopo la nascita, l'ha salvata: Clara è risultata affetta da una forma grave di Sma ma, grazie al test, ha potuto iniziare le terapie già a pochi giorni dalla nascita e questo ha fatto la differenza, enorme. Perché oggi Clara, a 3 anni, cammina, sta imparando a saltare, interagisce e non manifesta alcun sintomo della sua malattia.

Nel dramma, racconta la mamma, Gloria, «la nostra è una storia in positivo e potrebbe aiutare anche altre famiglie». La Sma, atrofia muscolare spinale, è una malattia rara neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva morte delle cellule nervose del midollo spinale che danno ai muscoli il comando del movimento. Colpisce circa 1 neonato ogni 10.000 ed è la più comune causa genetica di morte infantile. Ma scoprirla subito può cambiare letteralmente il futuro. Come è successo per Clara: «Mia figlia è nata il 17 marzo e il 3 aprile, a 17 giorni di vita, le è già stata somministrata la prima infusione intramidollare della terapia farmacologica all'epoca disponibile. Oggi le terapie possibili sono diventate tre, inclusa una terapia genica».

LA SICILIA

Data: 27.02.2023 Pag.: 8
Size: 416 cm2 AVE: € 31200.00
Tiratura: 14381
Diffusione: 21790
Lettori: 296000

Lotta alle malattie rare la sfida da vincere è la diagnosi precoce

I tempi. Servono in media 4 anni per riconoscere mali che possono non lasciare scampo ai 2 milioni di pazienti italiani e agli oltre 30 in Europa

MANUELA CORRERA

ROMA. Quattro anni. E' il tempo necessario, in media, per arrivare alla diagnosi di una delle 10mila malattie rare ad oggi conosciute. Un tempo enorme e prezioso che va perso, perché un avvio tempestivo delle terapie disponibili può fare la differenza nella vita di un bambino che nasce con una di queste patologie ma anche di un adulto che ne fosse colpito. La diagnosi precoce resta, dunque, la sfida ancora aperta e da vincere: attraverso la ricerca, affermano le associazioni dei malati in vista della Giornata mondiale delle malattie rare che si celebra il 28 febbraio, ma anche con una maggiore informazione.

In Europa sono circa 30 milioni i malati rari, due milioni dei quali in Italia. «Noi malati rari insieme - afferma sul proprio sito la Federazione italiana malattie rare Uniamo - riempiremmo una metropolitana di 175 km, lo stadio di San Siro 25 volte, Piazza san Pietro 7 volte e l'Arena di Verona 90 volte». Nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica ed il 72% delle malattie rare ha un'origine genetica, le altre sono il risultato di infezioni, allergie e cause ambientali. Rari ma tanti, dunque, e le questioni aperte sono varie. «Il recente via libera al Piano nazionale malattie rare 2023-2025 - afferma all'Ansa Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice dell'Osservatorio malattie rare (Omar) - rappresenta un passo enorme perchè punta a migliorare l'accesso alle terapie, superare le disuguaglianze regionali, sfruttare efficacemente le reti, dare piena attuazione alla Legge 175/2021 per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani. Tuttavia manca ancora l'approvazione da parte della Conferenza delle Regioni e ci auguriamo che ci sia presto un decreto per adeguati finanziamenti». Ad oggi, «l'ostacolo più gande resta comunque la diagnosi: per questo - rileva Bartoli - lo screening neonatale per l'individuazione precoce di tali malattie è essenziale e va ampliato e rafforzato su tutto il territorio nazionale. Ad oggi vengono ricercate 48 malattie rare. La legge 175 prevede un aggiornamento delle malattie per lo screening neonatale ogni due anni, ma la lista non è aggiornata dal 2016 e nel frattempo almeno altre 10 patologie rare hanno raggiunto i criteri per poter essere inserite, tanto che alcune Regioni le hanno incluse, a partire dalla Sma, ma si creano così forti differenze territoriali che vanno risolte». In attesa dell'aggiornamento del panel nazionale, infatti, sono 16 le Regioni si sono mosse da sole. A guidare la classifica di quelle che hanno ampliato il numero di condizioni rare ricercate c'è la Puglia con 10 patologie in più rispetto a quanto previsto a livello nazionale; a seguire Abruzzo (7), Veneto, Friuli Venezia Giulia e Toscana (5). Altro nodo è quello delle esenzioni, non applicate a tutte le patologie, e sarebbe necessario, afferma Bartoli, «anche prevedere nei Livelli essenziali di assistenza l'esame del genoma nei casi in cui non si arriva ad una diagnosi: con un costo di circa 500 euro, si può arrivare ad individuare il problema nel 70% di queste situazioni». Inoltre, «cruciale è puntare sulla formazione, affinchè i medici possano riconoscere i campanelli d'allarme e indirizzare i pazienti ai centri di riferimento».

Al centro di tutto resta però la ricerca scientifica, la vera speranza per arrivare un giorno alla cura di tante patologie rare. E in prima linea è la fondazione Telethon. Ammontano a 5,27 milioni di euro le risorse che Telethon destinerà al finanziamento di 35 progetti di ricerca in malattie genetiche rare. Una quota significativa, ha annunciato la fondazione a pochi giorni dalla Giornata mondiale, andrà ad indagare i meccanismi ancora ignoti o solo parzialmente chiariti di malattie genetiche tuttora prive di un trattamento specifico, ma non mancano anche progetti focalizzati su potenziali approcci terapeutici.

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

LA SICILIA

Data: 27.02.2023 Pag.: 8
Size: 416 cm2 AVE: € 31200.00
Tiratura: 14381
Diffusione: 21790
Lettori: 296000

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

CORRIERE DI ROMAGNA - RIMINI

Data: 27.02.2023 Pag.: 6
Size: 597 cm2 AVE: € 7761.00
Tiratura: 15000
Diffusione:
Lettori:

L'INTERVISTA
BARBARA SUZZI /PRESIDENTE COMITATO FIBROMIALGICI UNITI, CAVALIERE DELLA REPUBBLICA

«Fibromialgia, dicono "te la inventi" Invece la malattia ti uccide a morsi»

«Ero incredula: ho risposto al telefono e la segretaria di Mattarella mi ha detto della mia onorificenza al merito»

RIMINI
CARLA DINI

È uno dei trenta eroi civili, la presidente del Comitato fibromialgici Uniti, Barbara Suzzi. «Per l'attività volta a informare e migliorare le condizioni di vita delle persone affette dalla sindrome fibromialgica». Ecco la motivazione per cui sarà insignita a Roma, il prossimo 24 marzo, dell'onorificenza al merito della Repubblica dal presidente, Sergio Mattarella, la 60enne riminese residente a Bologna.

Suzzi, che cos'è la fibromialgia?

«È una malattia caratterizzata da dolore cronico diffuso associato alla presenza di punti dolorosi. Conta più di cento sintomi, molti dei quali invalidanti: dalla fatica cronica ai disturbi del sonno. Ne soffre il 3% degli italiani, a prevalere erano le donne con rapporto 9 a 1. Donne di oltre 40 anni definite da vecchi studi "con basso livello culturale". Ora sono in aumento sia gli uomini che i giovani, anche di 12 anni, sia per l'ecosistema in cui viviamo che nei maggiori lumi per identificare la malattia».

Da cosa dipende?

«Studi condotti negli ultimi 10 anni hanno dimostrato la presenza di una componente genetica e di anomalie dei sistemi di percezione e trasmissione del dolore a livello del sistema nervoso centrale».

È una sindrome che riceve la giusta attenzione?

«Chi ne è affetto vive in una specie di limbo perché non è considerato malato dalle istituzioni, né dalla collettività e talvolta neppure dai familiari. La malattia non si scopre con esami del sangue, né di routine e non rientra nelle malattie rare tant'è che Telethon ci rifiutò un aiuto. A ciò si aggiunge l'incertezza della terapia e la ricerca scientifica senza finanziamenti».

Come ha saputo dell'onorificenza?

«Ho ricevuto una telefonata. La segreteria del presidente Mattarella ha tirato un sospiro: "Fortuna che mi ha risposto! Pensano tutti sia un call center per il numero a poche cifre". Più che emozionata sono ancora incredula e grata».

Perché si interessa di fibromialgia?

«Ero un'imprenditrice della moda con fabbriche in Estremo oriente. Vivevo in aereo e lavoravo 24 ore al giorno. Finché nel 2013 mi sono ammalata di tumore. Quando l'ho domato ho cominciato a provare dolori insopportabili. Nessun medico ne veniva a capo. Mi sono documentata e una visita reumatologica ha confermato la diagnosi di fibromialgia. Non c'era cura, né riconoscimento. Mi sono chiesta cosa potevo fare, sono partita da una petizione popolare per poi fondare l'associazione nel 2016. Una realtà capillare in tutta Italia con uno staff di quaranta membri e un numero incalcolabile di volontari. Siamo l'unica associazione di pazienti creata da pazienti. Sui social riceviamo in media 250mila contatti a settimana. Ai soci, a fronte di una tessera da 20 euro, garantiamo sconti e agevolazioni in tutta la penisola per medici, farmacie e palestre».

Cos'è l'Osservatorio nazionale salute e benessere nei luoghi di lavoro?

«Una delle grandi battaglie condotte in sinergia con Fondazioni Isal, Asphi e Cisl. Dopo un'indagine di oltre 4 anni e una pubblicazione, hanno aderito all'Osservatorio un centinaio di aziende pubbliche e private, tra cui Ibm, dove teniamo gratuitamente corsi per illustrare la malattia che colpisce il 3% dei dipendenti. L'Organizzazione mondiale sanità prevede "adattamenti ragionevoli" per aiutare i lavoratori con disabilità a svolgere al meglio il lavoro scongiurando il demansionamento».

Quali i casi più difficili?

«Abbiamo affrontato tanti suicidi. Storie purtroppo simili tra loro: donne che perdono il lavoro e sono abbandonate dal marito mentre il resto della famiglia non crede alla malattia che da un giorno all'altro le annienta».

Una storia di speranza?

«Un'associata che vive allettata da anni ha raccolto oltre 3mila firme per la nostra petizione, coinvolgendo tutto il paese. La

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

CORRIERE DI ROMAGNA - RIMINI

Data: 27.02.2023 Pag.: 6
Size: 597 cm2 AVE: € 7761.00
Tiratura: 15000
Diffusione:
Lettori:

nostra non è una malattia mortale ma ti toglie la vita a morsi, eppure si può ricominciare da capo».

Spiragli nella ricerca?

«Isal ha scoperto il biomarcatore per fibromialgia e dolore cronico ma il Covid ha mangiato la notizia risalente al febbraio 2020. Ora va esteso lo studio pilota condotto su 200 pazienti. Avremo un esame del sangue che diagnosticherà la malattia e forse anche il suo livello di gravità. Una svolta che chiuderà la bocca a chi diceva: "Te lo stai inventando"».

Tanti i suicidi e storie di donne che perdono il lavoro, abbandonate dal marito, con la famiglia che non crede ai dolori che le affliggono»

Barbara Suzzi, presidente riminese del Comitato fibromialgici Uniti

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO

Data: 27.02.2023 Pag.: 8
Size: 400 cm2 AVE: € .00
Tiratura:
Diffusione: 17915
Lettori:

SALUTE
Tumori, la pandemia dimenticata
Cancro, più interventi in Puglia
Clara e il test «Sma» fatto per caso alla nascita «Nostra figlia salva grazie a terapia immediata»

Tumori, la pandemia dimenticata

L'appello dell'oncologo Schittulli: «Bisogna investire sulla salute, non sulla malattia»

● Un convegno dai contenuti interessanti quello tenutosi ieri mattina a Manduria, nella sala cultura «Milite Ignoto», moderato dal vicedirettore de *La Gazzetta del Mezzogiorno* Mimmo Mazza. «Prevenire è Vivere» rientrava nell'ambito di «Maestrie – L'arte del Fare», evento organizzato dalla Urban Events in collaborazione con l'Amministrazione Comunale di Manduria. Ospiti illustri ed i interventi di spessore si sono succeduti dopo i saluti ed i ringraziamenti istituzionali curati dal primo cittadino della città messapica, Gregorio Pecoraro.

Preziosa la presenza del professor Francesco Schittulli; noto senologo, oncologo, chirurgo, nonché presidente nazionale della LILT. Sentito, quasi commosso a tratti, ficcante e piccante l'intervento di Schittulli. «Non ci si rende conto che spendere per la costruzione di strutture significa investire nella malattia e non investire nella salute, come avverrebbe se i fondi fossero maggiormente destinati alla prevenzione ed alla ricerca». Non risparmiate parole dure verso le istituzioni: «Molte colpe sono di chi gestisce la sanità. Non è sensato che la sanità sia gestita dalle Regioni ed in Italia si abbiano venti diversi modi di gestire la sanità. Perché un paziente pugliese non debba essere trattato come uno del Veneto? Perché si deve essere costretti all'emigrazione? Anche su scala mondiale, vedo molte incongruenze e chi dovrebbe occuparsi della salute pubblica talora, mi sorge il dubbio, tragga giovamento dal contrario». Ma anche parole di speranza. «Mi auguro che prima o poi il cancro venga debellato, come in passato è stato per la tubercolosi. Ogni giorno in Italia sono censiti 1071 casi: questa è una vera pandemia! Ci sono dati confortanti per quanto riguarda il numero dei guariti grazie al progresso scientifico. Fondamentale la prevenzione e l'opera di informazione. Per questo mi auguro che a Manduria possa essere istituito a breve un centro LILT».

Le parole del professor Schittulli sono state sostenute da quelle del direttore del dipartimento oncoematologia ASL/TA, Salvatore Pisconti. «La prevenzione si identifica con: corretti stili di vita, e controlli appropriati. La scienza compie passi avanti. Eliminare il fumo, consumare l'alcool in maniera opportuna, ed effettuare controlli mirati, sono, ad esempio, fattori, che abbassano le percentuali di casi, ovvero di mortalità quando essi siano stati rilevati».

Interessante anche l'intervento della nutrizionista biologa Giulia Merico, che ha voluto sottolineare l'importanza, in ambito della prevenzione, di una corretta alimentazione, riscoprendo i valori della dieta mediterranea a scapito di insulse mode, e come sia importante abbandonare il "dottor google", ed in generale la scorretta informazione, per affidarsi ad esperti che sappiano indirizzare verso le soluzioni più appropriate su basi scientifiche.

Perla Suma, presidente provinciale Lega Italiana per la Lotta ai Tumori (LILT) ha rimarcato l'importanza dell'associazionismo e delle costanti iniziative promosse dalla LILT Taranto.

Saluti di chiusura affidati all'assessore alla sanità di Manduria, Fabiana Rossetti, che ha evidenziato le attenzioni dell'Ente verso le problematiche sanitarie annunciando per domani un convegno tematico in occasione della giornata mondiale delle malattie rare.

[Ciro Sanarica]

L'INIZIATIVA

Riflettori accesi sulla prevenzione oncologica da fare attraverso gli screening e la giusta alimentazione

IL DOTTOR PISCONTI

«La scienza compie passi avanti nella lotta al cancro ma da sola non basta, occorre adottare stili di vita corretti»

MANDURIA Il convegno promosso dalla Lilt e dal Comune svoltosi ieri

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO

Data: 27.02.2023 Pag.: 8
Size: 265 cm2 AVE: € .00
Tiratura:
Diffusione: 17915
Lettori:

SALUTE

Tumori, la pandemia dimenticata

Cancro, più interventi in Puglia

Clara e il test «Sma» fatto per caso alla nascita «Nostra figlia salva grazie a terapia immediata»

Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario, Non riproducibile

IL CASO LA PICCOLA HA TRE ANNI ED E NATA IN PIENO COVID. LA MALATTIA COLPISCE CIRCA UN NEONATO OGNI 10.000 ED E LA PIU COMUNE CAUSA GENETICA DI MORTE INFANTILE

Clara e il test «Sma» fatto per caso alla nascita «Nostra figlia salva grazie a terapia immediata»

MANUELA CORRERA

●**ROMA.** E' nata nel 2020, nel pieno della pandemia di Covid-19, ma fortunatamente nella clinica romana dove è venuta alla luce ai genitori è stato chiesto se volevano aderire allo screening neonatale per la «Sma», avviato in forma sperimentale. Quel test, fatto prelevando una goccia di sangue dal tallone della bimba subito dopo la nascita, l'ha salvata: Clara è risultata affetta da una forma grave di Sma ma, grazie al test, ha potuto iniziare le terapie già a pochi giorni dalla nascita e questo ha fatto la differenza, enorme. Perchè oggi Clara, a 3 anni, cammina, sta imparando a saltare, interagisce e non manifesta alcun sintomo della sua malattia.

Nel dramma, racconta la mamma, Gloria, «la nostra è una storia in positivo e potrebbe aiutare anche altre famiglie». Clara, racconta, «è nata a marzo 2020 e da pochi mesi era partito in Lazio e Toscana uno screening neonatale pilota anche per la Sma. I medici ci hanno informato e noi abbiamo detto di sì. Dopo una settimana ci hanno però ricontattati indirizzandoci al Policlinico Gemelli dove ci hanno confermato la diagnosi di Sma in una forma più grave».

La Sma, atrofia muscolare spinale, è una malattia rara neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva morte delle cellule nervose del midollo spinale che danno ai muscoli il comando del movimento. Colpisce circa 1 neonato ogni 10.000 ed è la più comune causa genetica di morte infantile. Ma scoprirla subito può cambiare letteralmente il futuro. Come è successo per Clara: «Mia figlia è nata il 17 marzo ed il 3 aprile, a 17 giorni di vita, le è già stata somministrata la prima infusione intramidollare della terapia farmacologica all'epoca disponibile. Oggi le terapie possibili sono diventate tre, inclusa una terapia genica. Il fatto di aver scoperto subito la malattia e di aver cominciato immediatamente la cura ha cambiato completamente lo scenario: alla nascita Clara non aveva sviluppato i sintomi della malattia, come invece può accadere, ed il farmaco ha fatto sì che i sintomi non comparissero in seguito». I bambini con Sma progressivamente iniziano a non poter muoversi, deglutire, respirare ed hanno bisogno di un supporto continuo. Clara a 5 mesi stava seduta ed oggi cammina e corre: «Dovrà continuare le infusioni ogni 4 mesi per tutta la vita, ma oggi Clara sta bene ed ha percorso tutte le tappe motorie di un bambino sano». L'evolversi di questa malattia, e cosa significasse, racconta ancora Gloria, «io l'ho scoperto vedendo altri bambini che non hanno avuto la stessa fortuna di Clara perchè sono nati in altre Regioni dove lo screening per la Sma non era offerto. Con mia figlia, che è stata una delle prime, altri bambini con Sma sono stati individuati grazie allo screening, ed il pensare che ci sono invece bambini che vivono su una sedie a rotelle perchè hanno perso del tempo preziosissimo per la diagnosi è davvero doloroso». *[Ansa]*

MALATTIA RARA
La Sma è una grave forma di patologia neumuscolare e colpisce i bambini che iniziano a non poter muoversi, deglutire, respirare