

# I pazienti e le loro associazioni impegnate per cambiare la Sanità

L'IMPORTANZA DEL DIALOGO CON MEDICI E ISTITUZIONI. L'IMPEGNO DEL COMITATO MACULA

La pandemia ha rappresentato e rappresenta un momento di riflessione per quanto riguarda gli stili di vita personali, e nel contempo si assiste a un desiderio di rinascita e di ricerca di una nuova normalità. È in questo contesto che si realizza l'impegno dei pazienti e delle loro associazioni per migliorare la sanità grazie a un percorso di condivisione e dialogo con medici e istituzioni, ed è proprio questo il fine del progetto *Personae* non solo pazienti che ha come obiettivo la comunicazione continua tra le parti.

Nel 2020 è stata presentata, a livello europeo, la Carta etico-deontologica per la partecipazione delle associazioni dei pazienti ai trial clinici, documento caratterizzato da 5 punti fondamentali volti a mettere al centro la persona con le proprie implicazioni terapeutiche, assistenziali e sociali. L'intento è quello di dare voce ai pazienti, che prima di essere fatti solo persone, a livello istituzionale per quanto riguarda ogni scelta attinente alla salute. L'iniziativa comporta la partecipazione attiva dei pazienti e delle loro associazioni in tutte le fasi della sperimentazione dei farmaci e delle terapie risultando di grande efficacia per i ricercatori che si adoperano per il progresso e l'innovazione della medicina. L'HTA e la PDTA possono beneficiare, nella loro implementazione, delle informazioni fornite da soggetti aderenti in particolare riguardo alla qualità della vita, contribuendo a ridurre i costi organizzativi, promuovendo l'appropriatezza prescrittiva e terapeutica e favorendo un approccio personalizzato alle terapie farmacologiche innovative. Sembra superfluo sottolineare quanto questo percorso possa permettere il miglior utilizzo delle risorse economiche al fine di un'efficace sostenibilità del servizio sanitario.

Particolare rilievo rappresentano sia la messa in campo di strategie valide alla prevenzione che una chiara e corretta informazione.

In ambito oculistico è stata avviata un'esperienza in questo senso da parte del Comitato Macula - associazione di pazienti maculopatici - che ha sviluppato una collaborazione sinergica tra pazienti e medici oculistici e per valutare e fronteggiare le criticità del quotidiano attraverso diverse azioni tra le quali la creazione del servizio di consulenza telefonica SOS Macula, volto all'ascolto e al supporto dei maculopatici, che vengono

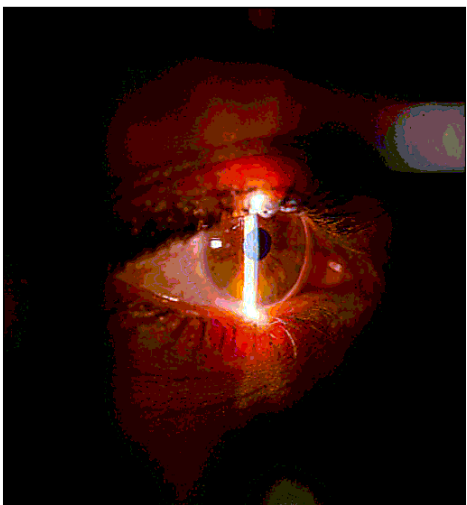


Foto di Brands&People su Unsplash

indirizzati verso gli opportuni percorsi di cura.

È stata inoltre realizzata una campagna di informazione e prevenzione in collaborazione con il Comune di Genova che ha fatto sì che sui mezzi di trasporto urbani venisse divulgato del materiale informativo, e si è avviata una collaborazione con il Prof. Massimo Nicolò, medico oculista presso la Clinica Oculistica dell'Università di Genova e vicesindaco del Comune di Genova, che ha permesso di mettere in atto la campagna di prevenzione *Guarda se vedi storto* e il Progetto *Occhio al diabete non perderli la vista*, beneficiando della collaborazione anche della Regione e di ANCI Liguria. Con la collaborazione della farmacia comunale di Genova è stato offerto l'esame OCT da remoto in forma guidata dal medico oculista, applicando così l'innovazione tecnologica digitale a una delle forme di telemedicina. Questo esempio di assistenza specialistica territoriale potrà essere ulteriormente sviluppato e potrà certamente contribuire a migliorare la performance, permettendo

di accedere alle prestazioni sanitarie con minori tempi di attesa e consentendo in tal modo la creazione di banche dati di grande utilità per lo sviluppo gestionale della maculopatia.

Comitato Macula è entrato a far parte del gruppo di lavoro dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Milano, con l'obiettivo della creazione di un percorso di cura ottimale delle maculopatie che preveda l'appropriatezza terapeutica e allo stesso tempo garantisca un'adeguata aderenza terapeutica, azione quest'ultima che prevede una cosciente responsabilizzazione sanitaria da parte dei cittadini.

L'appello ai medici oculisti e alle istituzioni che governano la sanità è quello di essere curati al meglio per poter continuare a leggere, scrivere, guidare l'auto e compiere le attività quotidiane, compreso il continuare a lavorare al fine di poter far sempre parte attiva della comunità.

**Massimo Ligustro**  
Fondatore e presidente del Comitato Macula

# Il defibrillatore indossabile per combattere la morte improvvisa

NUOVE FRONTIERE DELLA MEDICINA ESPLORATE ALL'OSPEDALE GRASSI DI OSTIA

Le nuove frontiere della medicina: Lecco il defibrillatore indossabile, grazie alla best practice dell'Ospedale Grassi di Ostia. Per l'équipe guidata da **Fabrizio Ammirati**, tra le prime a optare per questa soluzione, è un'utile "arma" in arsenale per combattere la morte improvvisa. La tecnologia è progettata per essere utilizzata quando risulta necessario attendere settimane o mesi prima di definire il profilo di rischio aritmico del paziente, così da scegliere la strategia terapeutica più efficace a lungo termine. È una lunga tradizione quella delle ricerche in cardiologia dell'ospedale ostiense, attente alle ultime innovazioni tecnologiche, diventando un riferimento nel panorama sanitario regionale. Con l'obiettivo della Asl Roma 3 di migliorare le cure erogate ai propri pazienti utilizzando le ultime novità in ambito di dispositivi medici. È il caso di un paziente di 41 anni a cui veniva diagnosticata una cardiopatia dilatativa idiopatica e la forza contrattile del suo cuore era risultata compromessa all'esame ecocardiografico e durante il ricovero erano state registrate aritmie ventricolari non sostenute. Era necessario attendere affinché la nuova terapia farmacologica da poco iniziata dal paziente facesse il suo effetto e al tempo stesso era fondamentale trovare un modo per proteggere dal rischio di morte improvvisa. Il cardiologo Ammirati, direttore della Uoc Cardiologia dell'ospedale Grassi, insieme alla sua équipe di specialisti, è stato tra i primi a optare per una nuova soluzione: il defibrillatore indossabile. Questo dispositivo risulta necessario quando occorre attendere settimane o mesi prima di individuare il profilo di rischio aritmico definitivo del paziente, e di conseguenza scegliere la strategia terapeutica più efficace a lungo termine. I defibrillatori indossabili sono dispositivi comodi da portare, non implicano alcuna operazione chirurgica invasiva e sono facili da rimuovere una volta che il rischio aritmico venga meno. Una cintura di elettrodi montata su un corpetto che si indossa sotto i vestiti è in grado di riconoscere aritmie potenzialmente pericolose e, nel caso fosse necessario, di erogare uno shock di defibrillazione per ripristinare il normale ritmo cardiaco. Il sistema, controllato da remoto, permette ai medici di monitorare il paziente a distanza. Quando il dispositivo viene consegnato al paziente, questi viene

deaddo al suo utilizzo. Nel caso si verificasse una situazione di emergenza il dispositivo eroga una serie di allarmi vocali e sonori, senza escludere le vibrazioni, che permettono allo stesso soggetto in cura di comprendere cosa stia accadendo. Se un'aritmia pericolosa per la vita è in corso e il paziente perde coscienza, il dispositivo è in grado di erogare uno shock di defibrillazione automaticamente senza l'intervento degli assistenti. Per essere correttamente protetto il paziente deve indossare il defibrillatore durante l'intero arco della giornata. «Da questa prima esperienza positiva, altri 10 pazienti sono stati protetti efficacemente con il defibrillatore indossabile», afferma Ammirati, «e questa soluzione innovativa è a pieno diritto entrata nell'arsenale delle armi dell'ospedale Grassi di Ostia per combattere la morte cardiaca improvvisa». Metà di questi pazienti, grazie al tempo concesso alla terapia

medica di fare effetto e al monitoraggio remoto dei dati come da programma di telemedicina, hanno recuperato la capacità di pompa del cuore, sono usciti dalla zona di rischio aritmico e pertanto hanno evitato l'impianto di un defibrillatore definitivo. L'eccellenza di questo risultato è ancora più sorprendente quando si considera la giovane età di questi pazienti che si aggira in media intorno ai 55 anni. «I risultati ottenuti dagli specialisti della Uoc cardiologia», continua Ammirati, «corrispondono a quanto riportato nei più importanti studi clinici e pubblicazioni nazionali ed internazionali e rappresentano un'importante esperienza clinica italiana. È fondamentale per chi ha come obiettivo la salute dei pazienti, essere sempre aggiornati sulle novità messe a disposizione dalla scienza, per combattere nemici invisibili come la morte improvvisa, che oggi ci fa un po' meno paura».

**Gianfranco Ferroni**

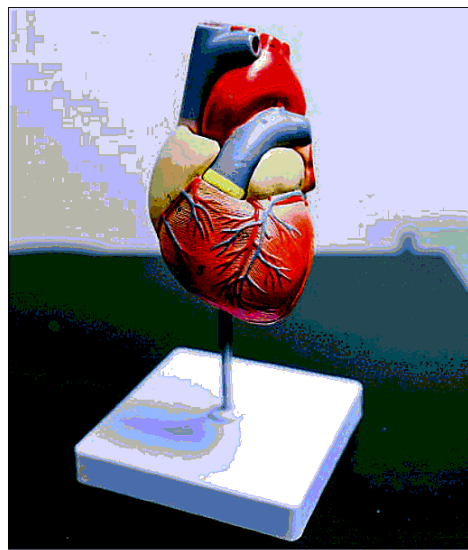


Foto di NEONBRAND su Unsplash

# Covid, anziani più colpiti ma più saldi

SORPRESA, GLI OVER 65 HANNO RETTO MEGLIO PSICOLOGICAMENTE. UNO STUDIO

La pandemia da Covid-19 ha colpito maggiormente le persone fragili e gli anziani ma nella trágica degli avvenimenti, ha anche mostrato il loro lato più forte e coriaceo nell'affrontarla. È questo il dato che è emerso dal secondo numero dell'Osservatorio Silver Economy Tenderecapital-Censis dal titolo: "La Silver economy nell'anno più nero", presentato in Senato da Giuseppe De Rita, presidente del Censis e da Moreno Zani, presidente di Tenderecapital, che ha evidenziato come il 69,3 per cento degli anziani ha dichiarato di non aver sofferto di stress psicofisico dal marzo 2020 e che è pronto per essere protagonista nella società e nell'economia italiana.

Lo studio, che ha visto gli interventi di Annamaria Parente, presidente della Commissione Igiene e Sanità di Palazzo Madama, dello psichiatra e sociologo Paolo Cre-

pet, di Francesco Verbaro e Massimo Ciccozzi rispettivamente consulente relazioni esterne Adept e direttore Unita Epidemiologica del Campus Bio Medico, ha raccontato la longevità attiva degli over 65 dopo 16 mesi di pandemia analizzando la loro condizione durante la fase più difficile. Gli anziani, come detto, pur colpiti duramente dagli effetti sanitari e sociali dell'emergenza Covid hanno mostrato una forte tenuta psicologica a differenza di giovani e adulti che hanno sofferto di più, dichiarando di non aver subito le conseguenze del lockdown solo nel 23,3 per cento dei casi (giovani) e nel 34,1 (adulti).

La tenuta psicologica degli anziani si è tradotta anche nella loro volontà di riappropriarsi della loro vita generando consumi e riattivando l'economia prodotta dalla silver economy. Dal rapporto infatti emerge chiaramente che dopo que-

sto periodo di restrizioni, il 43,4 per cento di loro dedicherà più tempo alla cura personale, facendo uso di cosmetici, praticando fitness, andando dal barbiere o dal parrucchiere ed il 24,7% è pronto a rinnovare il proprio guardaroba. Il 66,4%, inoltre, vuole fare almeno un viaggio o una vacanza in Italia, mentre l'estero è preferito dal 38,4% e il 46,3% è pronto a partecipare a pranzi e cene fuori casa. Il rapporto definisce questa voglia di ripresa da parte degli anziani come un "furore di rivivere" di tornare ad appropriarsi della loro socialità ma anche degli spazi produttivi ed economici della società per molto tempo preclusi o proibiti.

«Se noi anziani abbiamo soprattutto meglio la pandemia è perché facciamo parte di una generazione particolare, nata tra gli anni '30 e gli anni '50, che le ha viste tutte, quindi capace di consolidare l'esi-

stenza di sé stessi e della società» ha dichiarato il presidente del Censis, Giuseppe De Rita nel corso della presentazione del Secondo Rapporto e ha aggiunto come "gli anziani non hanno drammatizzato più di tanto, mentre i giovani hanno avuto più paura della pandemia".

Ma per i giovani la pandemia non ha solo significato una minore tenuta psicologica nell'affrontarla, ha anche generato in loro una spaccatura generazionale. Per il 54,3%, infatti, si spendono troppe risorse pubbliche per gli anziani, lo scorso anno il dato si fermava al 35%, mentre per il 74,1% ci sono troppi anziani in posizione di potere, dall'economia alla società, fino ai media.

«Le criticità emerse già lo scorso anno sull'impatto sociale della pandemia restano purtroppo ancora vive - ha dichiarato Moreno Zani, presidente di Tenderecapital. «Ora che l'emergenza sanitaria sembra attenuarsi è necessario ricucire la frattura che si è creata tra le generazioni. Scopo dell'Osservatorio Tenderecapital-Censis - ha proseguito Zani - vuole essere proprio questo, accendere i riflettori

su una fascia della popolazione che, come quella della silver generation, costituisce una preziosa risorsa per l'economia e per la società intera».

È proprio il fattore economico rappresentato dalla silver generation è stato per figli e nipoti un'ancora di salvezza tanto che il rapporto la definisce "silver welfare". Durante la pandemia l'88,7% degli anziani è stato una sorta di "bancomat" per figli e nipoti e al riguardo il 67,1% degli adulti e il 50,8% dei giovani sono d'accordo nell'analisi vedendo proprio negli anziani, nei genitori e nei nonni un aiuto concreto a cui rivolgersi. Con ogni probabilità, evidenzia il rapporto, questa condizione di silver welfare sarà ancora così nel futuro. Il 67,8% degli anziani è convinto che la propria condizione economica sarà migliore o uguale ad oggi nel post pandemia, mentre ad avere la stessa fiducia è il 52,3% degli adulti e dei giovani. E se il 32,2% degli anziani teme una condizione economica peggiore, lo scivolamento in basso è temuto dal 47,7% di adulti e giovani.

Se da un lato si assiste ad una

frattura fra generazioni, non si può dire lo stesso quando i risultati dell'Osservatorio vanno ad interrogare gli italiani sugli investimenti di welfare da adottare. Per l'84,5% non ci sono dubbi: gli anziani più fragili e quelli non autosufficienti devono poter restare in casa propria implementando i servizi socio-sanitari e socio-assistenziali sui territori ad essi dedicati. Per il 53,7% degli italiani la permanenza tra le mura domestiche richiede urgenti investimenti pubblici e per il 30,8% servono risorse nell'assistenza domiciliare integrata digitale.

«La sanità deve essere concepita come investimento che va collegata con le opportunità che offre il Paese» - ha dichiarato Annamaria Parente, presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato durante la presentazione dell'Osservatorio. «Sviluppare la medicina del territorio - ha proseguito - significa cambiare approccio alla sanità dei cittadini che deve necessariamente essere supportata concretamente dall'innovazione tecnologica che significa investire in telemedicina, device, 5G e domotica». (a.b.)

# Vaccini in Lombardia, l'integrazione pubblico-privato funziona

Contenimento del Covid, campagna vaccinale e trattamento delle altre patologie. Parla Beretta (Aiop)

In Lombardia garantiti 2.000 ricoveri in terapia intensiva e 24mila nei reparti di degenza dedicati. Il modello di integrazione pubblico-privato efficace anche nella campagna vaccinale». Sanità privata: ci siamo occupati a più riprese di questa realtà, centrale nel contesto del virus. Oggi parliamo della situazione lombarda in particolare e del contributo di Aiop con il suo presidente regionale, Dario Beretta.

Presidente Beretta, il 25 maggio è stato confermato alla guida dell'Associazione italiana ospedalità privata della Lombardia (Aiop). Dopo un anno così complesso cosa deve ripartire il sistema lombardo?

La crisi pandemica ha segnato profondamente le nostre comunità, obbligando il sistema sanitario a una rapida e tempestiva conversione. La Lombardia in particolare ha registrato un numero di ricoveri per pazienti Covid pari al 40 per cento di tutti i ricoveri italiani. L'ospedalità privata lombarda è stata in prima linea a fianco delle istituzioni: abbiamo garantito ricoveri in terapia intensiva nei reparti di degenza. Vogliamo ringraziare tutti i

nostri medici, infermieri e operatori che con abnegazione hanno garantito la massima assistenza a tanti nostri concittadini. Abbiamo dato prova di efficienza, collaborando in modo proficuo con Regione Lombardia. Da qui dobbiamo ripartire.

Quali saranno le priorità dei prossimi mesi?

Le patologie post Covid, con le conseguenze rilevanti sul piano riabilitativo e neurologico, rappresentano una sfida per il consolidamento delle reti territoriali e per una migliore efficacia degli interventi sul territorio. La riforma della legge socio-sanitaria, in discussione a livello regionale, sarà un importante traguardo. Il tutto dovrà essere anche coerente con le indicazioni del Pnrr e con le risorse messe in campo dall'Europa per il settore sanitario. La crisi pandemica ha evidenziato la necessità di ripensare la sani-

tà territoriale mettendo in campo soluzioni innovative. Penso alla Casa della Comunità o a tutti i contributi che la rivoluzione tecnologica e il potenziamento della telemedicina potranno sul sistema. Un esercizio di pianificazione strategica che potrà avvenire nel confronto tra realtà pubbliche e private capace di indicare priorità, regole condivise, sistemi di valutazione comuni delle performance.

Quanto è stata importante la sanità privata per contenere l'ondata del Covid?

Il comparto privato nel corso del 2020 ha dimostrato capacità d'integrazione col settore pubblico, modificando in tempi rapidi la propria organizzazione per offrire risposte ai reali bisogni del cittadino, coerentemente con le indicazioni del governo regionale. Lo indicano i numeri degli interventi garantiti, il personale messo in

campo, il contributo determinante nella campagna vaccinale: le linee vaccinali da noi organizzate quotidianamente garantiscono migliaia di vaccinazioni, una forza lavoro a servizio di tutti.

Ora si apre la grande partita del contenimento dei danni sul trattamento delle altre patologie.

È un'urgenza da affrontare con rapidità. Le attività cliniche e ospedaliere bloccate per far fronte all'emergenza sanitaria hanno determinato ritardi, cancellazioni, minori controlli. Parliamo di mancati interventi in ambito oncologico o cardiologico, rinvio di attività di screening, tardività nella diagnosi. Il sistema deve ripartire e velocemente. Per questo auspichiamo, anche a livello nazionale, la possibilità di piani straordinari di incentivazione che rimettano al centro le esigenze del cittadino. Tutti devono pro-

durre il massimo sforzo per recuperare il tempo perduto nella cura delle patologie non-Covid e limitare gli effetti dell'ondata di ritorno che questa situazione determinerà nei prossimi anni. La sanità privata lombarda è pronta a fare la propria parte: vogliamo confermare i livelli di attrattività da sempre garantiti per i lombardi e per tutti i cittadini italiani, anche per il trattamento e la cura delle patologie complesse.

Uno studio della Fondazione Sanità Futura ha dimostrato l'eccellenza lombarda in 34 indicatori su 42. La sanità regionale, però, è stata per mesi sul banco degli imputati. Per quale motivo?

Il sistema lombardo nella sua integrazione tra pubblico e privato ha creato una costante tensione verso la qualità, un risultato evidenziato anche recentemente dallo studio promosso

dalla Fondazione Sanità Futura. Occorre dunque sfuggire da certe valutazioni, talvolta dettate da elementi più prossimi al dibattito politico, per rimanere aderenti a un giudizio legato alla qualità. Questo implica da parte degli stakeholders uno sforzo di coraggio, rigore e coerenza, anche nell'ottica di individuare percorsi di miglioramento a partire dalla qualità applicata agli esiti delle cure ospedaliere dove la Lombardia non è seconda a nessuno, anche a livello internazionale».

Avete di recente invitato gli under 30 a vaccinarsi. Quale livello di adesione avete riscontrato?

Entriamo in una fase decisiva: vogliamo coinvolgere i ragazzi e le ragazze perché la completa ripartenza passa proprio dal loro contributo. Sono una fascia di popolazione con una vita sociale attiva e quindi determinante per il pieno ritorno alla normalità e per l'abbattimento della diffusione del virus. L'altissima adesione dei giovani alla campagna vaccinale è segno di grande responsabilità e civiltà, un elemento di fiducia e speranza per il futuro del nostro paese. (d.f.)