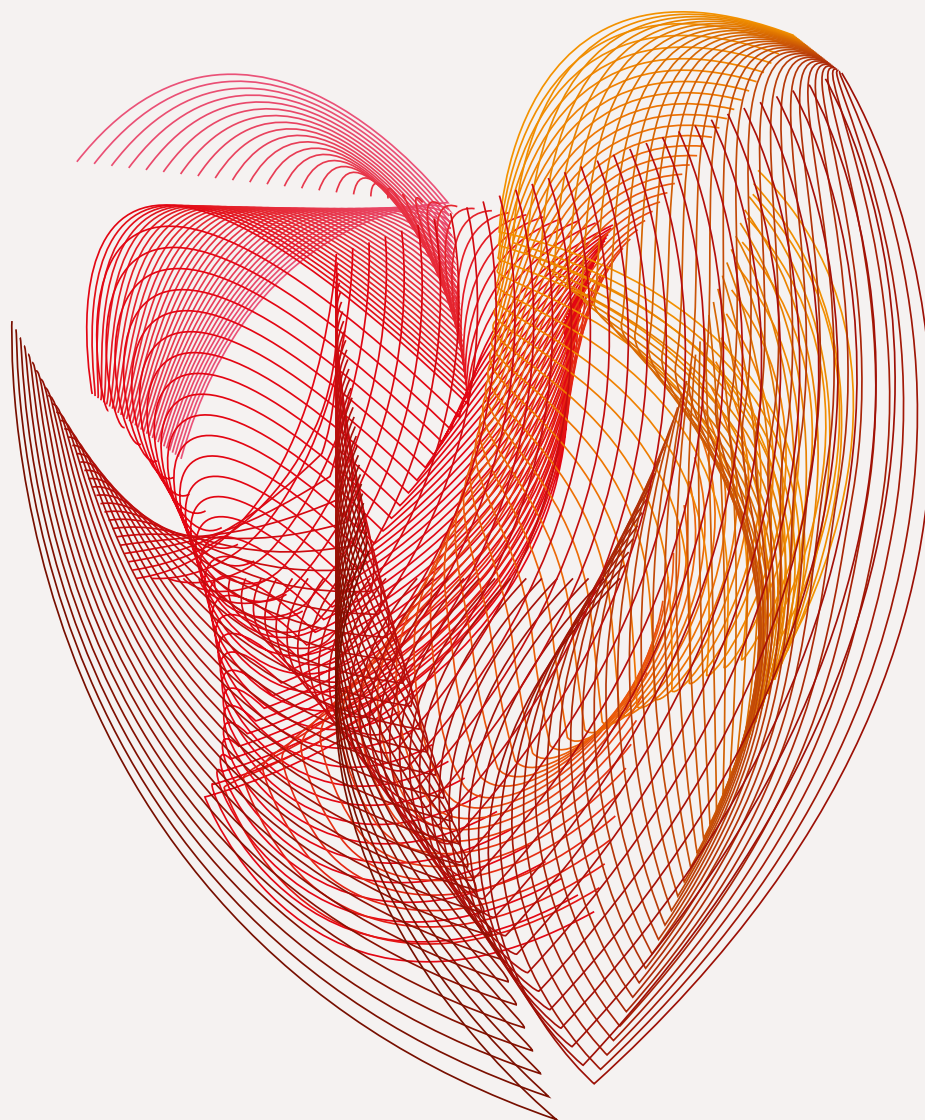


MORFOLOGIE

IL SISTEMA SALUTE, I SUOI PROTAGONISTI, LA VOCE DELLE PERSONE

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

.....
28 / 2018



Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 e 3, S1/LE

.....
**IL CUORE
E LE PATOLOGIE
REUMATICHE**
Intervista ad
Enrico Strocchi

.....
**LO STATO
RICONOSCE
I CAREGIVER**
Intervista a
Laura Bignami

.....
**SUL FUTURO DEL
TERZO SETTORE
LA RIFORMA
SPIEGATA DA UNO
DEI SUOI PADRI**
Intervista a
Luigi Bobba

.....
**FINE VITA:
UNA LEGGE
APPROVATA
CON IL CUORE**
Intervista a
Mina Welby

SOMMARIO

-
- 4 FOCUS**
Il cuore e le patologie reumatiche.
Intervista a Enrico Strocchi
-
- 6** Malattie cardiovascolari:
ancora tanta strada da fare.
Intervista ad Andrea Peracino
-
- 8** Malattie, Cronicità e genere:
la narrazione dello spazio che resta.
Intervista a Mara Pieri
-
- 11** Sensuability:
ironia contro gli stereotipi su sesso e disabilità.
Intervista ad Armanda Salvucci
-
- 13** Più considerazione per i pazienti
con patologie reumatiche.
Intervista ad Alberto Migliore
-
- 15** Lo Stato riconosce i caregiver.
Intervista a Laura Bignami
-
- 18** Sul futuro del terzo settore.
La Riforma spiegata da uno dei suoi padri.
Intervista a Luigi Bobba
-
- 21** Forum del Terzo Settore:
la nuova legislatura completa la Riforma.
Intervista a Claudia Fiaschi
-
- 23** Fine vita: una legge approvata con il cuore.
Intervista a Mina Welby
-
- 25** Biotestamento, ce lo spiega l'Associazione
Luca Coscioni
-
- 27** Il diritto dei più fragili. Testamento biologico:
conversazione con Paolo Cendon
-
- 29** Superare la disabilità con la passione per la vita.
La storia di Marco Dolfin
-
- 31** Coniugare bellezza e benessere?
Possibile se si sceglie la qualità.
Intervista a Bianca Maria Piraccini



editoriale

APMAR punta sull'informazione



APMAR punta sull'informazione e sulla comunicazione, non solo perché essere informati è un diritto del paziente e del cittadino, ma anche perché dimostriamo ogni giorno, ormai da anni, che come Associazione di Persone siamo creatori attivi di contenuti rilevanti e non solo destinatari.

E la comunicazione, così come l'informazione, è un mestiere che si impara sul campo, migliorando sempre di più e soprattutto ricercando, nel confronto con i nostri interlocutori, un ruolo paritario.

Con questa convinzione, APMAR partecipa alla V edizione del Premio OMAR per la comunicazione sulle Malattie e i Tumori Rari insieme alle Associazioni che si occupano di Sclerosi Sistemica AILS, A.S.S.M.A.F. Onlus e GILS presentando la campagna Facebook "SCLERODERMIA NON MI TOGLIERAI IL SORRISO!" realizzata congiuntamente per la Giornata Mondiale della Sclerodermia 2017. Attendiamo i risultati nei prossimi giorni ma, in ogni caso, sarà una opportunità importante per accendere un riflettore, tutti insieme, sulla sclerodermia e sulle malattie rare.

Fa parte di questo percorso anche il cambiamento di Morfologie, il nostro trimestrale, che da questo numero ha una nuova grafica: bianca, pulita, con un carattere di stampa più grande e leggibile. Sotto al logo MORFOLOGIE, potete leggere il nuovo pay off della rivista, la frase che identifica chi siamo e di cosa parliamo, grazie a questo strumento, ormai da ben 9 anni: "Il Sistema Salute, i suoi protagonisti, la voce delle persone". Insieme a questo look rinnovato abbiamo deciso di programmare con più lungimiranza anche i contenuti del giornale, dedicando il 2018 a 4 organi vitali: il cuore, l'intestino, i polmoni e il cervello. Partiamo con il cuore e ve ne parliamo a 360°: dalle sue correlazioni con le malattie reumatologiche sino ad alcune storie esemplari che senza il "cuore" non avrebbero mai avuto luogo.

Tutto questo per voi. Buona lettura!

di Antonella Celano
Presidente Apmar Onlus

MORFOLOGIE

IL SISTEMA SALUTE, I SUOI PROTAGONISTI,
LA VOCE DELLE PERSONE

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente. Chiuso il 28/02/2018

.....

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMAR

Serena Mingolla

Direttore Morfologie

Raffaella Arnesano

Giornalista

Maddalena Pelagalli

Vicepresidente APMAR

Italia Agresta

Patrizia Camboni

Adriana Carluccio

Gina Di Vittorio

Giusy Feoli

Bianca Zuccarone

Consiglieri APMAR

.....

COMITATO SCIENTIFICO

Francesco Paolo Cantatore

Reumatologo - Foggia

Luca Cimino

Oculista - Reggio Emilia

Giovanni Corsello

Pediatra - Palermo

Gianfranco Ferraccioli

Reumatologo - Roma

Rosario Foti

Reumatologo - Catania

Mauro Galeazzi

Reumatologo - Siena

Massimo Galli

Infettivologo - Milano

Roberto Giacomelli

Reumatologo - L'Aquila

Paolo Gisondi

Dermatologo - Verona

Florenzo Iannone

Reumatologo - Bari

Giovanni Lapadula

Reumatologo - Bari

Maurizio Muratore

Reumatologo - Lecce

Giovanni Minisola

Reumatologo - Roma

Giuseppe Luigi Palma

Psicologo

Leonardo Punzi

Reumatologo - Padova

Luigi Sinigaglia

Reumatologo - Milano

Matteo Sofia

Pneumologo - Napoli

Enrico Strocchi

Cardiologo - Bologna

Emilio Romanini

Ortopedico - Roma

Il cuore e le patologie reumatiche

di Raffaella Arnesano



Intervista a Enrico Strocchi

Ricercatore confermato del Dipartimento di Scienze per la Qualità della Vita – Alma Mater Studiorum, Università di Bologna

La probabilità di eventi cardiovascolari, anche a parità di fattori di rischio, risulta più elevata nei pazienti con malattie reumatiche nei quali, i segni di danno d'organo, si sviluppano più precocemente rispetto alla popolazione normale. Il punto di connessione tra l'apparato cardiovascolare e le malattie reumatiche è l'infiammazione cronica. Alcune forme di artrite, se non adeguatamente trattate, possono provocare, nel tempo, l'aumento dell'incidenza di eventi cardiovascolari come l'ictus e l'infarto.

Quali sono le più comuni patologie che interessano il cuore?

La più frequente è senza dubbio la cardiopatia ischemica, che può manifestarsi con l'angina pectoris o l'infarto del miocardio: dipende da uno squilibrio tra la richiesta di ossigeno da parte del cuore e la capacità dell'organismo di fornirglielo. In particolare, è l'aterosclerosi coronarica che, riducendo il calibro dei vasi che forniscono l'ossigeno al cuore, in presenza di patologie, può determinare l'angina pectoris, cioè un apporto di ossigeno insufficiente al fabbisogno. Ciò può determinare, ad esempio durante l'attività fisica o in specifiche condizioni, l'ostruzione acuta della coronaria con conseguente arresto del flusso ematico e la morte di una parte del cuore: l'infarto del miocardio. L'infarto del miocardio può generare complicanze gravi, compreso l'arresto cardiaco. L'aterosclerosi non interessa solo le arterie coronarie ed è alla base anche di tutte le patologie cardiovascolari; ad esempio, in relazione all'ictus, per la chiusura o per la rottura di una arteria cerebrale, una parte del cervello muore generando paralisi, deficit neurologici, ecc. La frequenza di patologie cardiovascolari varia in base all'età: l'ictus è più diffuso nella popolazione anziana; l'infarto del miocardio può verificarsi anche in giovani adulti.

Le patologie cardiache sono cambiate nel corso della storia?

Possiamo affermare che negli ultimi decenni si sono molto ridotte le patologie valvolari conseguenti al reumatismo articolare acuto mentre sono aumentate, per effetto dell'invecchiamento della popolazione, le patologie valvolari secondarie all'usura delle valvole stesse. Nei pazienti più anziani, ad esempio, sono frequenti le stenosi della valvola aortica, dovute ai lunghi anni di funzionamento delle valvole, che perdono elasticità nel corso del tempo e non sono più in grado di aprirsi e chiudersi con l'efficacia che troviamo nel cuore di un giovane. Oggi le patologie valvolari incidono sulla popolazione molto meno delle cardiopatie ischemiche.

Come possiamo fare prevenzione?

La prevenzione è importantissima e ha l'obiettivo di correggere i fattori di rischio modificabili, la cui presenza accelera e aggrava l'aterosclerosi. Innanzi tutto, è necessario seguire uno stile di vita corretto che prevede: non fumare, avere una sana alimentazione e fare attività fisica; regole da applicare a partire dall'adolescenza. È utile monitorare la pressione arteriosa (avere la pressione alta fa lavorare di più il cuore e fa invecchiare più rapidamente le arterie), tenere basso il livello di colesterolo e curare il diabete; tutti fattori che aumentano la possibilità di avere problemi cardiaci e cerebrovascolari. L'educazione sanitaria è importante per una prevenzione efficace: occorre che i pazienti comprendano l'importanza di curare condizioni asintomatiche come l'ipertensione

FOCUS

e l'ipercolesterolemia per ridurre il rischio di gravi patologie nel futuro. Purtroppo, il paziente, non avendo una corretta "percezione" del rischio, ha difficoltà a sottoporsi ad una terapia cronica, che potrebbe durare anche tutta la vita. L'aderenza al trattamento per la prevenzione delle patologie cardiocircolatorie resta un problema fondamentale.

Quale alimentazione scegliere per il benessere del nostro cuore?

In realtà dobbiamo semplicemente riprendere la nostra sana e pluripremiata "dieta mediterranea". È documentato che, ad esempio, in Italia, Spagna, Francia e Grecia il tasso di malattie coronariche è più basso di quello dei paesi nordici, proprio per effetto di una dieta più corretta. Non dovremmo preferire diete più ricche di calorie e di grassi saturi, che espongono all'aumento del colesterolo e favoriscono sovrappeso e obesità; tutti fattori di rischio per le malattie cardiovascolari. Ecco perché bisogna lavorare sull'educazione alimentare dei giovani, molto spesso vittime di stili di vita errati che prevedono l'uso sconsiderato di "cibo spazzatura" e l'abuso di bevande zuccherate, con l'aggravante di praticare poca attività fisica.

Esiste una correlazione riconosciuta scientificamente tra le patologie cardiovascolari e le patologie reumatiche?

Questo argomento interessante è stato ignorato fino a 10-15 anni fa; in precedenza i cardiologi non seguivano le persone affette da malattie reumatiche e i reumatologi trascuravano una valutazione del profilo di rischio cardiovascolare dei loro pazienti.

Le cose sono cambiate nel momento in cui sono emerse evidenze che dimostrano come il rischio di avere malattie cardiovascolari è più elevato in chi è affetto da patologia reumatica e, come "l'infiammazione", è un ulteriore fattore di rischio cardiovascolare. Chi ha una patologia reumatica deve porre maggior attenzione per la prevenzione dei fattori di rischio cardiovascolari. Grazie a queste nuove conoscenze, oggi c'è maggiore collaborazione fra cardiologi e reumatologi che spesso lavorano in sinergia.

I farmaci utilizzati per le patologie reumatiche possono recare danno al cuore?

Alcuni farmaci usati nel passato potevano avere degli effetti dannosi sull'apparato cardiovascolare (ad esempio FANS e steroidei). Viceversa, il Methotrexate e i nuovi farmaci biologici hanno dimostrato effetti neutri o addirittura favorevoli sul rischio cardiovascolare. Soprattutto, risulta positivo l'effetto anti-infiammatorio: la correzione dell'infiammazione, infatti, oltre a curare la patologia reumatica, riduce il rischio cardiovascolare. ►

Quando è il momento di fare prevenzione?

Fermo restando che la prevenzione dei fattori di rischio delle patologie cardiovascolari deve iniziare fin da giovani, la probabilità di sviluppare una malattia cardiaca si registra dai 40 anni in su, anche se non si escludono casi eccezionali. Quindi, superati i 40 anni, sarebbe opportuno fare alcuni esami ematochimici, un ECG e la visita da uno specialista. Per le donne, che sono protette dagli estrogeni durante la vita fertile, possiamo rimandare di 5-10 anni ma sicuramente vanno sottoposte ad accertamenti all'arrivo della menopausa. Dopo la menopausa hanno la stessa probabilità di un uomo di incorrere in un infarto o un ictus.

Possano le persone cardiopatiche affette da patologie reumatiche assumere serenamente il farmaco biologico?

L'efficacia antiinfiammatoria del farmaco biologico può avere effetti positivi anche sulla patologia cardiaca. Un problema particolare è rappresentato dai farmaci anti-TNF che restano non indicati nei pazienti con scompenso cardiaco grave perché quando sono stati utilizzati in pazienti con scompenso cardiaco grave e senza patologia reumatica, hanno avuto effetti negativi; viceversa nei pazienti con artrite reumatoide e scompenso cardiaco meno grave, gli anti-TNF non solo sono permessi ma potrebbero avere anche degli effetti positivi sulla cardiopatia.

Malattie cardiovascolari: ancora tanta strada da fare

di Serena Mingolla



Intervista a
Andrea Peracino
Vicepresidente della
Fondazione Italiana per il
Cuore e Presidente della
Fondazione Lorenzini
(Milano-New York)

Il peso sociale ed economico delle malattie cardiovascolari le rende, a pieno titolo, una priorità sociale che non sempre è affrontata come merita. Ne parliamo con il prof. Andrea Peracino che da anni si occupa di questi temi.

Cosa significa “25by25” e quali sono gli obiettivi di questa campagna di prevenzione dell’OMS?

Dopo alcuni anni di importanti consultazioni, a seguito delle deliberazioni dell’Assemblea Generale dell’ONU del 20 e 21 settembre 2011 dedicata alle Malattie Croniche Non Trasmissibili (MCNT/NCDs), il 9 novembre 2012, gli Stati membri dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) hanno concordato un elenco di risultati globali da raggiungere entro l’anno 2025. Tali obiettivi mirano alla riduzione del 25%, il cosiddetto “25by25 goal”, della mortalità prematura causate dalle maggiori MCNT: malattie cardio-cerebro-vascolari, diabete, obesità, malattie croniche polmonari, tumori, malattia reumatica.

Nello specifico, l’OMS ha stabilito di volere raggiungere 9 obiettivi entro il 2025: riduzione del 25% della mortalità prematura dovuta a malattie croniche non trasmissibili; riduzione del 10% del consumo dannoso di alcol; riduzione del 10% dei fattori di rischio dovuti ad attività fisica insufficiente; diminuzione di soggetti con elevato glucosio nel sangue, diabete e obesità; riduzione del 25% di soggetti con pressione sanguigna elevata; riduzione del 30% di assunzione di sale/sodio; riduzione del 30% dell’uso di tabacco; copertura del 50% dei soggetti a rischio con adeguata terapia farmacologica per prevenire infarti e ictus; disponibilità e accessibilità dei farmaci essenziali per il trattamento delle Malattie Croniche Non Trasferibili. In sintesi, l’OMS intende ridurre non solo la mortalità ma la sua causa.

Va detto che, ancora, molte di queste battaglie sono lontane dall’essere vinte. Faccio l’esempio del tabagismo dove la riduzione dei maschi fumatori tra i 30 e i 40 anni è stata compensata dall’aumento in tutto il mondo delle fumatrici di sesso femminile, e dalla sempre più precoce entrata nel percorso del fumo degli adolescenti e dei giovani.

Qual è la situazione in Italia rispetto alle malattie cardiovascolari?

Le malattie cardio-cerebro-vascolari rappresentano la parte preminente delle mortalità in tutti i Paesi europei. Nel nostro Paese tali decessi riguardano, ogni anno, ben 127.000 donne e 98.000 uomini (ISS 2014). Elevato anche il tasso di uno dei principali fattori di rischio: l’ipercolesterolemia medio-alta, che colpisce il 36% degli uomini e il 40% delle donne. Preoccupante il fatto che oltre la metà della popolazione nazionale presenti valori di colesterolo ematico maggiori di 200 mg/dL e, quindi, sia oltre la soglia di rischio. Ancora più preoccupante è il sapere che queste patologie fanno parte delle Malattie Croniche non Trasmissibili (MCN/NCD) che sempre più vengono riconosciute presentarsi nell’organismo, in modo spesso silente, fin nell’età giovanile.

Le regole per ridurre il rischio cardiovascolare sono conosciute da tutti: smettere di fumare, seguire un’alimentazione sana, svolgere attività fisica, controllare il peso. Purtroppo, però, se si guarda alla realtà del nostro Paese, si colgono idee confuse e poca consapevolezza: sebbene 8 su 10 persone ad alto rischio cardiovascolare dichiarino di evitare sale e cibi grassi e ad alto contenuto di colesterolo mentre 7 su 10 affermano di prediligere cibi leggeri, nei fatti 6 su 10 (7 su 10 nei pazienti più a rischio) hanno uno stile di vita sedentario, oltre il 60% è sovrappeso (46%) o obeso (17%) e il 17% consuma abitualmente alcolici e fuma.

Alcuni studi da voi divulgati hanno dimostrato l’impatto di stili di vita errati dal concepimento ai primi due anni di vita per le malattie cardiovascolari ma non solo. Se ne parla abbastanza?

Recenti studi hanno evidenziato che è fondamentale iniziare a frequentare la “palestra della prevenzione” fin da giovanissimi, addirittura nel ventre materno. Noi ne abbiamo parlato attraverso il progetto “I primi 1000 giorni”, condotto dalla Fondazione Giovanni Lorenzini e dall’Università di Brescia, in diverse aree mondiali, che consiste nella creazione e analisi di una banca dati di fluidi biologici, corredata di test psicometrici e dati comportamentali, per scoprire quanto le malattie cardio-cerebro-vascolari, ma anche quelle metaboliche, neoplastiche, neuropsichiatriche, sessuali e riproduttive, siano influenzate dal patrimonio genetico ed epigenetico e dall’azione, su questi patrimoni, da stili di vita errati o da contaminanti ambientali, da prima del concepimento ai due anni ed oltre di età dell’individuo. L’obiettivo è capire ed imparare come si sviluppano le malattie che caricano sull’individuo nell’età anche avanza, e come impostare programmi efficaci di prevenzione.

In occasione della giornata del cuore 2017 avete lanciato nuove raccomandazioni chiamate “Il modello delle 3C: Contesto, Cura e Continuità”. Di che si tratta?

Per quanto riguarda il Contesto, la salute della persona dipende molto dai suoi “primi mille giorni” di vita; l’origine delle malattie non trasmissibili complesse, come quelle cardio-circolatorie, va ricercata nelle influenze che l’ambiente esercita sul nostro insieme genetico-epigenetico che si consolida da prima del concepimento (attenzione genitori!), nei primi due anni di vita, ed oltre. La prevenzione ha un ruolo cruciale per ridurre il rischio di malattie cardio-cerebro-vascolari, e non solo di queste malattie. Il trattamento dei fattori di rischio cardiovascolare è una garanzia per la protezione della salute della persona, eppure lo Stato italiano dedica ai programmi di prevenzione un minimo investimento.

Al contrario, la Cura dei soggetti malati costa € 113-115 miliardi (dalla tasca del cittadino attraverso lo Stato), più € 40-50 miliardi (dalla tasca del cittadino direttamente). È necessario anticipare la prevenzione in base alle molte conoscenze che abbiamo per non cadere nell’urgenza di una cura estrema più costosa.

La Continuità riguarda, infine, principalmente il comportamento del paziente. Si hanno esempi documentati del progressivo abbandono della prevenzione su base medica da parte del paziente a distanza di tempo: basta vedere cosa succede nelle campagne sul singolo individuo ipercolesterolemico, o nell’individuo dopo un infarto del miocardio. Questo viene chiamato engagement nella gestione della propria condizione: da un livello minimo caratterizzato da grande passività e scarsa consapevolezza della propria condizione (18% dei pazienti ad alto rischio cardiovascolare) ad un livello massimo caratterizzato da una buona consapevolezza e dalla capacità di mettere in atto concretamente comportamenti e stili di vita adeguati (38% dei pazienti ad alto rischio cardiovascolare).

A chi spetta la responsabilità di queste tre aree di percorso?

Ai medici, con le loro specializzazioni, sempre più avanzate nella diagnostica e nell’uso dei percorsi terapeutici efficienti; ai responsabili della gestione politica della salute, sempre più preparati nel contesto delle politiche sanitarie del Paese; ai cittadini che sempre più dovrebbero capire che la conservazione della salute costituisce il più importante obiettivo di una società; a chi investe sulla gestione della medicina per il malato che dovrebbe conoscere la grande opportunità della prevenzione durante i primi 1000 giorni, gli 8000 giorni, e anche dopo....

Cronicità e genere: la narrazione dello spazio che resta

di Serena Mingolla



Intervista a Mara Pieri
Dottoranda in “Diritti Umani nelle Società Contemporanee” presso il Centro di Studi Sociali dell’Università di Coimbra (Portogallo)

Non possiamo prevedere per chi batterà il nostro cuore nell’arco della vita. Oggi si parla di *fluidità di genere*, teorizzando che si possa essere attratti da persone di generi diversi, cioè di genere diverso dal nostro, ma anche uguale... chi lo sa.

Qualunque sia la propria esperienza, c’è bisogno di tempo, di spazio e di sufficiente lucidità mentale anche per poter elaborare il proprio genere, approfondire i propri gusti, magari per poter sperimentare le proprie inclinazioni. Quando invece entra in scena la malattia, essa diventa spesso, purtroppo, e nostro malgrado, la protagonista, fagocitando lo spazio di cui avremmo bisogno per altro e per l’altro.

Questo avviene un po’ con tutti gli ambiti della vita: si rinuncia allo sport, alle passioni, a volte al lavoro. E si riducono drasticamente anche le chance per vivere adeguatamente il proprio genere o il proprio orientamento. Ce lo racconta **Mara Pieri**, dottoranda dell’Università di Coimbra a metà di un progetto di ricerca che sta analizzando come le esperienze di malattia cronica si incrocino con le identità LGBT* e le pratiche queer* tra persone giovani che vivono nel Sud Europa. La sua tesi è sviluppata con il coordinamento di **Bruno Sena Martins** (Università di Coimbra) e di **Elisa AG Arfini** (Università di Milano).

Mara, hai scelto un tema di nicchia per il tuo dottorato. Da dove sei partita?

Sono partita dalla mia esperienza personale e dal voler far emergere una tematica - genere, sessualità e cronicità - per nulla approfondita. Ci sono pochissimi studi e solo negli Stati Uniti.

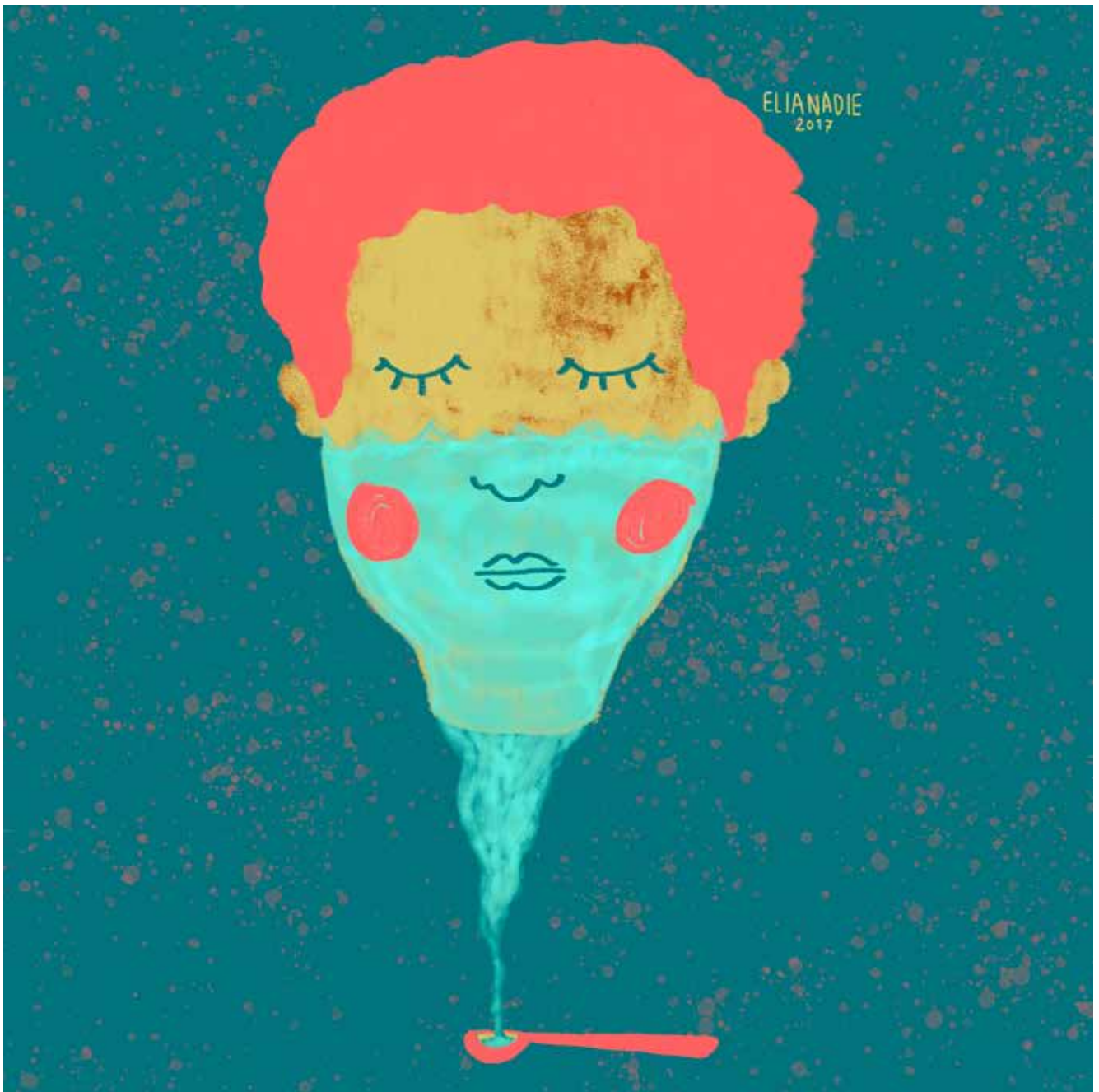
A che punto sei e come si svolge la tua ricerca?

Sto realizzando delle interviste anonime a persone tra i 25 e i 35 anni che hanno una o più malattie croniche, si definiscono queer/LGBTQ* e vivono in Italia o in Portogallo. Sono soprattutto persone con malattie che causano dolore cronico, come fibromialgia, sindrome da fatica cronica, artrite e artrite reumatoide, spondilite anchilosante e lupus. Considero anche quelle malattie croniche che hanno un forte impatto nelle attività quotidiane, come diabete, epilessia severa/grave, emicrania cronica, malattia di Crohn, condizioni dovute a postumi di tumore, malattie cardiache e insufficienza renale.

L’intervista, composta da una serie di domande aperte e ampie, è di tipo qualitativo: mi interessano le narrazioni delle loro storie, cosa ricordano, le riflessioni e le interpretazioni che gli intervistati fanno intorno a queste tematiche. L’intervista è audio-registrata, ma tutti i contenuti sono anonimizzati per proteggere la privacy delle persone intervistate e menzionate. Al momento sono ancora nella fase di raccolta delle interviste alla quale seguirà il momento dell’analisi.

Hai incontrato difficoltà nel trovare le persone da intervistare?

Non è facile arrivare alle persone che hanno questo tipo di esperienze. Nell’ambiente LGBT c’è più apertura e più disponibilità a raccontare, nell’ambito delle associazioni dei pazienti che ho contattato un po’ meno, la malattia è la priorità e il genere è qualcosa di cui si parla molto meno. In ogni caso sto raccogliendo interviste da un campionario abbastanza diverso di persone e anche una serie di patologie a cui non avevo pensato in prima istanza, come alcune patologie rare.



Cos'è emerso sino ad ora?

La malattia cronica prende tantissimo tempo nel quotidiano lasciando pochissimo spazio per capire cosa ci sta succedendo. Tutte le energie sono impiegate per prendersi cura di se stessi, prestare attenzione alle terapie, affrontare gli alti e bassi tipici della malattia. Spesso, per le persone che sto intervistando, le interviste diventano una occasione di riflessione, un momento di elaborazione per tirar fuori momenti, pensieri e verità che non avevano mai condiviso con nessuno.

Qual è l'ostacolo principale incontrato dalle persone che hai intervistato rispetto alla espressione libera del loro genere e del loro orientamento?

Sicuramente la malattia che è percepita come qualcosa di più importante. Quando è sopraggiunta, tutto il resto è stato messo in secondo piano. C'è un altro aspetto quasi drammatico che è quello legato al lavoro. Le persone con malattia cronica fanno molta fatica ad avere dei lavori stabili in cui bisogna andare in ufficio tutti i giorni ad orari precisi. In più, la precarietà che oggi caratterizza l'Italia e il Portogallo, fa sì che molte persone abbiano

Illustrazione di Elia Nadie

perso il lavoro o abbiano difficoltà a trovarlo; chi ancora ce l'ha, si sente in una posizione più precaria rispetto agli altri e sicuramente non va a dire ai propri colleghi di essere gay o lesbica perché ha paura di ripercussioni ancora peggiori. Questo è il modo un po' crudele in cui si intreccia la precarietà, l'orientamento sessuale e la malattia.

Quali sono i punti di riferimento sociali al fianco delle persone nel loro percorso di consapevolezza?

Molto spesso la famiglia. Rapporti difficili con i genitori si sono risolti perché di fronte alla malattia hanno accettato l'orientamento dei propri figli. Alcuni figli hanno trovato il coraggio di parlare del proprio orientamento con i genitori solo una volta che era subentrata la malattia, sentita come il "vero" problema da affrontare, come qualcosa che avrebbe potuto sminuire tutto il resto. Da molte narrazioni è emerso inoltre, in modo chiaro, la poca o assente comunicazione medico-paziente; il fatto che i medici non parlino di sessualità, né di aspetti importanti come per esempio i cambiamenti inevitabili a cui un paziente va incontro. Sappiamo bene che le malattie croniche cambiano il corpo, il modo di fare l'amore, la tenuta fisica, i desideri, che alcuni farmaci hanno degli effetti collaterali che possono influire per esempio sulla vita sessuale delle persone causando disfunzioni erettili, squilibri ormonali ecc. Nessuno ha parlato di questi aspetti con il proprio medico. Questa mancanza, comune a tutte le persone che ho intervistato sia in Italia che in Portogallo, è sicuramente un grande tabù e una questione su cui bisogna lavorare molto.

Dal campione di persone che hai intervistato si può desumere se si è più o meno felici decidendo di guardarsi dentro e vivere liberamente il proprio genere?

Ci sono situazioni molto diverse, in generale la malattia comporta la necessità di dare priorità alle cose importanti, di non sprecare tempo con chi non ci accetta, cambiando anche il loro modo di interfacciarsi con gli amici e la famiglia. Il tempo, come già detto, è un bene prezioso al quale si dà un nuovo valore anche rispetto ai rapporti umani. L'aspetto bello e inaspettato che sta emergendo dalla mia ricerca è che molte persone trovano il modo di trasformare la malattia in una opportunità per vedere la vita in modo diverso e per essere felici.

Qualche definizione

tratta dal Glossario del libro "Di che genere sei? Prevenire il bullismo sessista e omofobico", a cura di Beatrice Gusmano, Dario Abrescia e Tiziana Mangarella, Ed. La Meridiana Partenze, 2014.

***LGBTQAI**

Acronimo usato come sostantivo o come aggettivo per indicare ogni riferimento a persone Lesbiche, Gay, Bisessuali, Transgender/ Transessuali, Queer, Aessuali, Intersessuali e tutte coloro (*) che si identificano nello

spettro di diversità di genere o orientamento senza rientrare in una di queste categorie.

***Queer**

Termine inglese che originariamente significa "strano, insolito". In italiano è usato per indicare tutte le sfaccettature dell'identità di genere e dell'orientamento sessuale, rivendicando il superamento delle categorie rigide racchiuse nella dicotomia uomo/donna, omosessuale/ eterosessuale, femmina/ maschio.

Transessuale

Persona che sente una discordanza persistente tra il proprio sesso biologico e la propria identità di genere, e per questo compie un percorso di transizione che va dall'assunzione di ormoni alla riassegnazione chirurgica del sesso. Il termine si declina al femminile (una transessuale) per indicare una persona che dal sesso biologico maschile transita verso il femminile (anche dette MtF: Male to Female); si dice invece "un

Contatti

Se pensi di rientrare nel profilo e ti va di partecipare alla ricerca, contatta Mara Pieri

marapieri@ces.uc.pt

chroniqueers.tumblr.com

<http://ces.uc.pt/en/doutoramentos/doutorandos-as/mara-pieri>

<http://bit.ly/2Alnq4I>

transessuale" per indicare persone di sesso biologico femminile che transitano verso il genere maschile (anche detti FtM: Female to Male).

Transgender/Genderfluid

Termine "ombrello" che comprende tutte le persone che non si riconoscono nell'obbligo di far corrispondere la propria identità di genere con i ruoli di genere socialmente accettati, ritenendoli ristrettivi rispetto alla propria esperienza.

Sensuability: ironia contro gli stereotipi su sesso e disabilità

di Serena Mingolla

Ognuno di noi ha un punto di rottura, la goccia che fa traboccare il vaso, il limite oltre il quale non c'è più pazienza che tenga. **Armanda Salvucci**, quel limite, lo ha raggiunto quando, un po' di tempo fa, ha letto che una nota regista cercava "un nano che facesse tenerezza".

Cosa hai pensato in quel momento Armanda?

Ho deciso che avrei realizzato un progetto che avrebbe sdoganato l'idea del disabile che fa tenerezza e del sesso solo per chi è bello, giovane e attraente fisicamente. Lo stereotipo imperante ci dice che solo se sei "bello e perfetto" puoi farlo, escludendo un numero enorme di persone. Questo non è giusto perché il sesso è una esigenza e una sfera importante della salute.

In cosa consiste il tuo progetto?

In prima istanza in un corto dal titolo "Sensuability" che affronta, per la prima volta, il tema della sessualità e disabilità in chiave ironica e leggera. Sono passati quasi quarant'anni da quando si è discusso pubblicamente di sessualità e disabilità, da allora la situazione non è migliorata, anzi. Ancora non se ne parla nella maniera corretta: le persone con disabilità sono spesso considerate bambini che possono ambire solo ad affetto o addirittura esseri asessuati. La sessualità è una parte integrante della personalità di ciascuno e non può essere separata dagli altri aspetti della vita.

Di cosa parla il corto?

Dopo essere stato top secret per mesi, ora finalmente è possibile vederlo integralmente su <https://www.produzionidalbasso.com/project/sensuability/>. In quattro minuti vengono smontati tutti gli stereotipi che si ci sono sulle persone disabili e la sessualità. La nota fondamentale che contraddistingue questo progetto dagli altri è l'uso della leggerezza e dell'ironia. Fa molto ridere! Credo fermamente che l'ironia sia un'arma vincente per far comprendere argomenti molto seri.



Intervista ad Armanda Salvucci

Esperta in fundraising e comunicazione per il non profit, ideatrice del progetto Sensuability



Sensuability:
ironia contro gli stereotipi su sesso e disabilità



Quali sono le tappe di questa tua piccola grande battaglia sociale?

La prima tappa è la campagna di crowdfunding partita il 18 gennaio e rimasta attiva sulla piattaforma “Produzioni dal Basso” e sino allo scorso 5 marzo. Seguirà un tour in tutta Italia, iniziato il 26 gennaio a Roma con la prima proiezione del cortometraggio presso una gremita Casa Internazionale delle Donne per promuovere e sensibilizzare sul tema. Per adesso posso dirti che ho ricevuto moltissimi consensi e una buona copertura mediatica: questo tema ha molto riscontro perché la sessualità riguarda tutti e non solo le persone con disabilità. La gran parte della popolazione mondiale è esclusa da una visione del sesso come mera prestazione fisica. Di fronte a questi stereotipi siamo tutti un po' disabili, chi più chi meno, chi prima chi dopo.

Cosa prevedi di fare oltre al corto?

Il progetto multimediale, realizzato dall'Associazione NessunotocchiMario, comprenderà un mockumentary, una mostra fotografica e una mostra di fumetti. L'obiettivo è portare all'attenzione dell'opinione pubblica un tema ancora spinoso ed è possibile agire per il cambiamento soltanto utilizzando un linguaggio in grado di parlare ai giovani. Alla realizzazione del corto, promo del mockumentary, hanno contribuito, tra gli altri, **Giovanni Lupi** e **Rollo Martins** alla regia, **Davide Mancori** come direttore della fotografia, **Andrea Maguolo**, vincitore del premio David di Donatello per “Lo chiamavano Jeeg Robot” al montaggio e con l'amichevole partecipazione di **Roberto Pedicini**, come voce narrante.

Più considerazione per i pazienti con patologie reumatiche

di Serena Mingolla

L'ISPOR Italy-RomeChapter è la sezione italiana di ISPOR (International Society For Pharmacoeconomics and Outcomes Research), società scientifica internazionale suddivisa per sezioni continentali e nazionali (chiamati "chapter"), la cui finalità è quella del miglioramento continuo dei livelli di salute attraverso la ricerca, la formazione e l'informazione.

Presente in oltre 50 Paesi, ISPOR nasce dalla necessità di trovare una metodologia scientifica e sistematica per migliorare e ampliare l'accessibilità alle cure dei pazienti, attraverso sistemi obiettivi, scientifici, ripetibili, trasparenti ed etici.

Da alcuni mesi, alla presidenza di ISPOR Italy- Rome Chapter salito il reumatologo **Alberto Migliore**, dirigente del reparto di reumatologia dell'Ospedale San Pietro Fatebenefratelli di Roma.

Dott. Migliore, possiamo dire che la sua presidenza sarà orientata alla ricerca di nuove collaborazioni con le Associazioni dei Pazienti?

La sezione italiana non ha senso se non quello di applicare nel nostro Paese, con le sue dovute specificità, la mission dell'ISPOR internazionale, cioè aumentare l'accessibilità ai trattamenti dei pazienti. Per far questo, la vision dell'ISPOR prevede che gli Stakeholder, tutti insieme, lavorino per aumentare l'efficienza, l'efficacia e l'equità con cui vengono impiegate le risorse sanitarie disponibili al fine di migliorare la salute collettiva. Come? Prima di tutto attraverso la formazione per far crescere e garantire la rappresentanza delle Associazioni dei ricercatori, operatori e decisori sanitari, rappresentanti dei pazienti e delle aziende farmaceutiche interessate alla valutazione economica di farmaci e delle tecnologie sanitarie. ISPOR può fungere da importante punto di collegamento tra tutti gli attori coinvolti nel processo decisionale e valutativo degli interventi sanitari.

Come farete a raggiungere tutti questi pubblici?

Avvieremo presto un progetto globale di informazione: del grande pubblico, attraverso la televisione; degli addetti ai lavori attraverso PharmaStar. L'altro aspetto su cui punteremo è la territorialità: vogliamo conoscere quali sono le necessità per la formazione e lo sviluppo dell'HTA¹ nelle singole regioni; saremo stimolo anche a livello regionale per l'integrazione di Accademia, decisori, aziende farmaceutiche, associazioni di pazienti e agenzie di HTA. In alcune regioni italiane l'Health Technology Assessments si applica, in altre meno. Spesso il problema è che i decisori stessi non lo sanno leggere o non lo richiedono. Solo attraverso il linguaggio e la comprensione della HTA si può arrivare ad entrare nel processo decisionale, sapere cosa significa valutare, comprendere l'obiettività o meno di alcune decisioni. Il programma di informazione e di formazione, quindi, sarà la base per ottenere un maggior coinvolgimento interdisciplinare di tutti gli attori coinvolti nel processo decisionale. Faremo in modo che sappiano leggere o richiedere l'HTA, e possano interloquire tra di loro.



Intervista ad Alberto Migliore

Responsabile UOS di Reumatologia, Ospedale S. Pietro Fatebenefratelli, Roma; Presidente ISPOR Italy- Rome Chapter

¹ EUnetHTA, l'associazione europea dell'HTA, lo ha definito come "un processo multidisciplinare che riassume informazioni che riguardano temi medici, sociali, economici e etici legati all'uso di una tecnologia sanitaria in modo sistematico, trasparente, non distorto e robusto. Il suo scopo è permettere la formulazione di politiche sanitarie sicure e efficaci, che siano orientate al paziente e cerchino il massimo valore."

Più considerazione per i pazienti con patologie reumatiche nei processi decisionali

Siete pronti per il primo Congresso nazionale?

Il Congresso nazionale si svolgerà a Roma in primavera e avrà una forma simile a quello del Congresso ISPOR internazionale. La novità per l'Italia sarà il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti e delle case farmaceutiche anche con la presentazione di abstract e poster.

Una strategia quindi, che dà valore al paziente: cosa ci dice del paziente reumatologico?

Il paziente reumatologico è doppiamente sfortunato perché, oltre a convivere con una patologia cronica, non è considerato come dovrebbe. Questo è dovuto principalmente al fatto che la Reumatologia è una branca relativamente giovane, anche se, va detto, ormai sono passati decenni ed è ora di colmare questo gap. Senza fare distinzioni tra pazienti, occorrerà fare un duplice lavoro: fare in modo che tutti i pazienti, con qualunque patologia, possano accedere al percorso decisionale, e contemporaneamente, fare in modo che il pubblico e i decisori abbiano maggiore considerazione della invalidità che portano le patologie reumatologiche.



"Non sono un pasticcione, ma ho una patologia reumatica"
Aiutaci a promuovere la ricerca.
Dona il 5X1000 ad APMAR
codice fiscale: **93059010756**

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattia Reumatiche e Peri-
OSTEOARTICOLARE
ONLUS - ENTE DI GIURISDIZIONE

www.apmar.it

Dona tramite CU / Modello 730 / Modello Unico
Firmando nel riquadro:

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta)

Scegliere un'alternativa a più del 50% rispetto con la scelta di altre scelte	
Per informazioni e assistenza chiamare il numero verde 800 20 20 20	
Cognome e Nome	Mario Rossi
Codice Fiscale	93059010756
Indirizzo	
Provincia	
Spazio per il contribuente	

Lo Stato riconosce i caregiver Per loro un fondo da 20 milioni di euro annui

di Serena Mingolla

È quasi sempre donna e si prende cura, al di fuori di un contesto professionale e retribuito, di un familiare non più autosufficiente a causa dell'età, di una menomazione o di una patologia, e a causa dell'assenza o della carenza dei servizi pubblici necessari. È questo l'identikit più comune del caregiver familiare italiano. Non sappiamo quanti ce ne siano ma è certo che sono milioni e milioni. Alcune fonti ministeriali, e lo stesso Ministro della Salute, hanno parlato di 4,1 milioni di persone. Anche se al fotofinish, questa legislatura ha compiuto i primi passi verso una legge per i caregiver, ne ha riconosciuto la fattispecie giuridica e ha istituito un fondo ad essi dedicato. Ne parliamo con **Laura Bignami**, una Senatrice della Repubblica italiana ma soprattutto una mamma che, per esperienza personale, conosce molto bene, in prima persona, cosa voglia dire assistere un proprio caro e che si è spesa con energie, impegno e determinazione per questa causa.

Senatrice, iniziamo dal fare un po' di chiarezza per tutti i cittadini sullo stato di avanzamento della proposta di Legge sui caregiver.

La Commissione Bilancio del Senato, nel corso dell'iter della Legge di Bilancio 2018 (legge 205/2017, art. 1 commi 254, 255, 256) ha approvato l'istituzione di un fondo da 20 milioni di euro annui, per ciascuno dei prossimi tre anni, per il sostegno del ruolo di cura svolto dai caregiver familiari. Ha, inoltre, introdotto il riconoscimento giuridico di questa figura (comma 255) per la quale eravamo anche sotto la lente dell'Europa essendo tra i pochi Paesi che ancora non avevano riconosciuto questo status così importante per tante famiglie e cittadini. Questi due storici risultati sono stati ottenuti grazie ad un emendamento da me proposto e approvato all'unanimità, unico caso di convergenza assoluta verificatasi nel corso di questa legislatura (emendamento 30.0.2 testo 4).

Per quanto riguarda la legge vera e propria, il testo unico uscito lo scorso 27 settembre dalla Commissione Lavoro del Senato, prevedeva in tutto 4 articoli frutto di una sintesi dei disegni di legge nn. 2048, 2128 e 2266 di cui uno, il 2218 era stato da me presentato. Con la fine della legislatura, benché avessimo presentato emendamenti a quel testo unico che non convinceva nessuno di noi, e tanto meno i diretti interessati che sono i caregiver familiari, tutto è decaduto.

Molti cittadini si chiederanno perché istituire un fondo prima di fare la legge?

Si tratta di una procedura tecnica necessaria: senza copertura economica e un collegamento nella Legge di Bilancio non era possibile procedere con il testo legislativo. L'istituzione del fondo dà ora il via libera alla definizione di nuovi provvedimenti legislativi che ovviamente sono rimandati alla nuova legislatura. Il comma 255 (la norma che definisce chi è il caregiver familiare) rappresenta una sorta di fondamento per chi vorrà costruirvi sopra l'edificio del corpus normativo dei diritti dei caregiver familiari.



**Intervista a
Laura Bignami**
Senatrice della Repubblica,
Movimento X

**Lo Stato riconosce i caregiver.
Per loro un fondo da 20 milioni di euro annui**



Non deve essere stato facile arrivare a questo punto...

Arrivare a questo risultato non è stato facile, se si pensa anche alle battaglie interne alla battaglia per la legge sui caregiver che questo percorso ha comportato: come quella che ho sostenuto per far vincolare il fondo ai futuri disegni di legge in modo che non potesse essere utilizzato per altro, o quella contro l’inserimento della figura della categoria generica delle “relazioni affettive” (non solo familiari), che un domani avrebbe potuto riconoscere alcuni diritti, come per esempio la pensione anticipata, anche alle badanti.

Si ritiene soddisfatta del risultato raggiunto con la bozza del disegno di legge così come esce dalla sintesi effettuata in Commissione Lavoro?

In generale, il testo della sintesi esce molto sminuito, per questo abbiamo preparato un nuovo disegno di legge che metteremo a disposizione del nuovo Parlamento. Il ddl 2218 (Bignami), al contrario, contemplava una serie di benefici di varia entità sia in ambito previdenziale (contributi figurativi), che di copertura assicurativa (malattia, infortuni, malattie professionali), indicando con certezza sia la platea dei beneficiari che la tipologia di limitazioni funzionali da considerare meritevoli di tutela.

Lei ha presentato altri emendamenti alla Legge di Bilancio che chiedevano l’anticipo dell’età pensionabile di un anno ogni cinque di servizio prestato come caregiver, lo svincolo dai requisiti per l’accesso all’anticipo pensionistico eliminando per i caregiver la soglia dei 63 anni di età, la contribuzione figurativa per l’accesso alla pensione. Perché non sono stati approvati?

In termini politicamente corretti le potrei rispondere che purtroppo non spettava approvare tutto al Senato, sarebbe servito un impegno maggiore anche della Camera che purtroppo non c’è stato. In realtà, ho notato che il tema dei diritti delle persone,

in questo caso dei caregiver familiari, se non porta una quantificazione elettorale immediata ha poco appeal sul Governo in carica.

Il disegno di Legge non è piaciuto a tutti. Il Coordinamento nazionale famiglie disabili ha fatto notare che il riconoscimento ufficiale del caregiver da parte di un membro della famiglia farebbe perdere i permessi della 104 agli altri familiari con una perdita di assistenza che graverà sulla persona con disabilità. Cosa pensa al riguardo?

L'emendamento, di fatto, ricomprende nella definizione di caregiver tutti coloro che assistono una persona con la 104 o con l'indennità di accompagnamento. Questo non significa che tutte queste persone avranno il medesimo trattamento, la legge che ne seguirà definirà l'accesso e le priorità, in modo equo rispetto al carico del lavoro di cura che la disabilità richiede nello specifico. Naturalmente, non avrebbe senso dividere i 20 milioni di euro annui per tutte le persone che hanno la 104 in Italia, non è con un piccolo bonus che si risolve il problema di rendere la vita dei caregiver familiari meno pesante, semmai occorre implementare i servizi alla persona, intendendo come persona sia il disabile che lo stesso caregiver, in modo che questi possa essere alleggerito del carico di cura, quantomeno per assicurargli il diritto al riposo o il diritto a provvedere alla cura della propria salute. Sono sicura che se al caregiver (quello vero) riconosciamo tutti i diritti di cui ha bisogno, potremmo arrivare anche a limitare, se non a togliere definitivamente, la 104, con conseguente aumento delle giornate di lavoro e del PIL.

Quello di oggi è un primo passo: finalmente i caregiver hanno delle risorse e una definizione. A cosa dobbiamo puntare ora?

Al nuovo Governo spetterà il compito di legiferare e di dare seguito ai pilastri che sono stati posti su questo fronte dalla legislatura appena conclusa. Contestualmente, le Regioni che già hanno normato in merito dovranno uniformarsi alla definizione nazionale di caregiver familiare inserita in Legge di Bilancio, per evitare sperequazioni o interpretazioni che rischierebbero o di essere troppo lasche o troppo restrittive rispetto ai bisogni dei caregiver.

Fare il caregiver non è mai una scelta. Ricordiamo che il peso dell'assistenza è quasi sempre sulle donne e ha alla base un sistema di welfare che non aiuta. Non sarebbe allora meglio agire per cambiare questa situazione?

Certo, il Sistema Sanitario andrebbe tutto ristrutturato. Il caregiver non è assolutamente un volontario, non confondiamo le due cose come ha provato a fare qualcuno all'interno di questo Parlamento.

Perché non si è ricandidata?

Mi sono spesa e consumata in questa legislatura e voglio tornare a fare la madre e al mio lavoro. Se non avessi tre figli probabilmente mi sarei ricandidata, ma se non avessi avuto i miei tre figli.

Il testo della Legge di Bilancio 2018 (legge 205/2017) derivante dall'emendamento 30.0.2 (testo 4) presentato dalla Senatrice Laura Bignami e approvato all'unanimità dalla Commissione Bilancio del Senato e confermato dalla Camera dei Deputati

«255. Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare. È istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Il fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 2. Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, di una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33 comma 3 della legge 104/1992, anche di un familiare entro il terzo grado, che a causa di malattia, infermità o disabilità anche croniche o degenerative non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisogno di assistenza globale e continua di lunga durata o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 18/1980».

Sul futuro del terzo settore

La Riforma spiegata da uno dei suoi padri

di Serena Mingolla



Intervista a Luigi Bobba

Onorevole, Sottosegretario di Stato al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Luigi Bobba è da sempre un protagonista del Terzo Settore e della sua crescita. Solo per citare alcune delle sue esperienze, basti pensare che Bobba è uno dei creatori della Banca Etica, di cui è stato vicepresidente dal 1998 al 2004, Portavoce del Forum del Terzo Settore dal 1997 al 2000, Presidente nazionale delle ACLI dal 1998 al 2006. Negli ultimi anni, da sottosegretario di Stato al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nel I Governo Renzi, confermato poi nel Governo Gentiloni, è stato uno dei protagonisti della Riforma del Terzo Settore. Chi meglio di lui ce ne poteva parlare.

Quale è la vision che vi ha guidato nel lavoro di questi anni per il Terzo settore?

Partendo dalla constatazione che il quadro giuridico concernente il Terzo settore risultava caratterizzato da una molteplicità e complessità di norme frammentate, il Governo si è posto l'obiettivo di procedere alla sua revisione organica e, quindi, alla sua semplificazione. A tal fine, come è noto, nel mese di maggio 2014, il Presidente del Consiglio ha lanciato le "linee guida" che hanno, da un lato, definito gli obiettivi da raggiungere, dall'altro, individuato il perimetro entro cui attuare il processo di riforma. Secondo le "linee guida" il Terzo settore si "colloca tra lo Stato e il mercato, tra la finanza e l'etica, tra l'impresa e la cooperazione, tra l'economia e l'ecologia che dà forma e sostanza ai principi costituzionali della solidarietà e della sussidiarietà e che alimenta quei beni relazionali che, soprattutto nei momenti di crisi, sostengono la coesione sociale". Da questa asserzione è derivata l'esigenza di avviare una consultazione pubblica, volta a raccogliere contributi utili per la predisposizione dell'impianto normativo, che non ha riguardato solo gli addetti ai lavori delle pubbliche amministrazioni interessate dall'attuazione del provvedimento, bensì una serie variegata di soggetti che si occupano, istituzionalmente o professionalmente, del non profit. Data questa premessa, la riforma realizzata si basa sostanzialmente su una concezione che trova le sue fondamenta nell'articolo 118 della Costituzione, laddove è previsto che "Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà". Essa inoltre, mira a valorizzare il Terzo Settore nei suoi tre elementi costitutivi: la finalità non lucrativa; gli scopi di utilità generale; un impatto sociale attento alla valorizzazione delle persone e alla promozione dei territori e delle comunità.

Quali sono i punti più importanti della riforma?

Richiamando sommariamente i contenuti della Legge – che ha l'obiettivo principale di riordinare, semplificare ed innovare la normativa degli enti non profit – ci sono rilevanti novità che spaziano dall'introduzione, per la prima volta, di una definizione giuridica di Terzo Settore – una sorta di "carta d'identità" che aiuta a configurare e tracciare il perimetro di questo variegato universo – fino all'istituzione di un Registro Unico del Terzo Settore che va a sostituire i 33 diversi registri attualmente esistenti, facilitando la conoscibilità ed aumentando la trasparenza per tutti gli stakeholder di riferimento. Inoltre, vengono ridefiniti i Centri di Servizio per il Volontariato che, con il nuovo impianto, diventano una vera e propria infrastruttura di servizio e di aiuto per lo sviluppo di tante piccole realtà associative,

mentre, in materia di impresa sociale vengono introdotte nuove facilitazioni normative e fiscali, anche contemplando la possibilità di accedere sia a forme di raccolta di capitali di rischio tramite portali telematici, in analogia a quanto previsto per le startup innovative, sia di beneficiare di misure agevolative volte a favorire gli investimenti di capitale. Sostanziali sono le novità anche sul fronte del Servizio Civile che diventa “universale” cioè aperto a tutti coloro i quali desiderino intraprendere questa esperienza. In tema di misure fiscali e di sostegno economico è prevista non solo una razionalizzazione e semplificazione dei regimi di deducibilità e detraibilità delle erogazioni liberali in favore degli enti non profit, ma anche il completamento della riforma dell’istituto del 5x1000. In estrema sintesi, l’intento del Governo con questa Riforma è stato duplice: si è voluto procedere alla riorganizzazione della legislazione – primaria e secondaria – relativa al Terzo settore affinché questa fosse ispirata ai principi costituzionali definendo, al contempo, il ruolo delle Istituzioni nel rapporto con i soggetti e le organizzazioni di Terzo settore che decidono liberamente di svolgere attività di interesse generale.

Tre su sei decreti approvati? Da cosa siete partiti?

I decreti legislativi promulgati da marzo a luglio 2017, che afferiscono ad alcune delle tematiche cui ho già fatto riferimento, riguardano la riforma del Servizio civile che punta lo sguardo oltre i confini nazionali, aprendosi ad una dimensione transnazionale ed europea. C’è poi il decreto legislativo relativo al Cinque per mille contenente norme di maggiore efficienza e trasparenza, e quello in materia di Impresa sociale, che è la tipologia organizzativa del Terzo settore specificamente ipotizzata per l’esercizio di attività economica d’impresa, anche se tale esercizio non è precluso agli altri Enti del Terzo settore (ETS). Questo decreto ha lo scopo di rilanciare l’impresa sociale come motore di crescita e sviluppo di un’economia inclusiva e sostenibile e di facilitare la nascita di attività imprenditoriali a forte vocazione sociale. I punti salienti riguardano l’ampliamento dei campi di attività, la possibilità di ripartire – seppur in forma limitata – gli utili e gli avanzi di gestione, l’introduzione di misure agevolative per chi investe nel capitale sociale delle imprese sociali. Infine, richiamo il Codice del Terzo Settore che è senza dubbio il provvedimento più complesso avente il merito di aver ridefinito il quadro civilistico degli enti di Terzo settore. Il Codice consente a tutti gli ETS e a tutti coloro che di essi si avvalgono per il perseguimento in forma collettiva e non lucrativa di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, di avvalersi di una legislazione appositamente dedicata più ricca della precedente e perciò capace di contribuire al loro sviluppo e al più efficace perseguimento degli scopi, nell’interesse dei beneficiari finali e dell’attività di interesse generale.

Cosa resta da fare?

Molto è stato già fatto per rendere immediatamente applicabile la riforma. Sono invece in dirittura di arrivo i decreti che individuano le attività strumentali degli ETS; le tipologie di beni che danno diritto alla detrazione o alla deduzione d’imposta; i criteri di computo per la definizione delle attività svolte in via principale dalle imprese sociali; le modalità con cui le

imprese sociali pongono in essere operazioni di trasformazione, fusione scissione e cessione d'azienda. Ed ancora, si sta procedendo alla definizione delle linee guida per la redazione del bilancio sociale e i criteri di valutazione dell'impatto sociale prodotto dalle attività svolte dagli ETS. Da ultimo, è stata avviata la predisposizione dei decreti correttivi, laddove sia stata rilevata la necessità di procedere un "aggiustamento" delle norme relative al Codice del Terzo Settore e all'Impresa sociale.

Come immagina il futuro per i soggetti che operano nel sociale?

I presupposti per incoraggiare il futuro dei soggetti che operano nel sociale ci sono tutti: con la riforma si è investito molto non solo con riferimento all'assetto giuridico, ma anche in relazione alle misure agevolative. Basta ricordare la dotazione finanziaria della stessa riforma, pari a 190 milioni di euro, di cui 105 milioni previsti a copertura delle misure fiscali e tributarie di maggior vantaggio. La quota restante va ad alimentare il fondo per il finanziamento dei progetti degli ETS, l'attività dei Centri di Servizio per il Volontariato, l'istituzione e il funzionamento del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore e il Fondo per il Servizio civile universale. Le prospettive future del Terzo settore fanno ben sperare anche rispetto al loro campo di attività. Infatti, osservando i dati del recente censimento permanente delle istituzioni non profit, riferiti al 2015, si rileva un incremento dell'11.6% delle istituzioni attive rispetto al 2011 e si evidenzia che i settori più consistenti e dinamici sono quelli dell'Assistenza sociale e della protezione civile, cioè ambiti destinati ad avere sempre maggiore rilievo nel nostro Paese. I dati del censimento sottolineano anche che la gamma di settori interessati è molto ampia; questi – solo per citarne alcuni – spaziano dalla cultura, sport e ricreazione allo sviluppo economico e coesione sociale, alla filantropia e promozione del volontariato, alla sanità, alla cooperazione e solidarietà internazionale, facendo emergere la particolare funzione "sussidiaria" degli ETS. A tal proposito la nuova normativa prevede che le pubbliche amministrazioni, sin dalla fase di programmazione delle attività di interesse generale da svolgere nei territori, coinvolgano attivamente gli Enti di Terzo settore attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione, e forme di partenariato, dando così pieno riconoscimento al loro fondamentale ruolo.

Si parla molto del fatto che la sfida del lavoro riguarderà anche il Terzo settore? Quale spazio ci sarà per il volontariato?

Il Codice del Terzo Settore ha dedicato una particolare attenzione alla figura del volontario e alle attività di volontariato, al punto che è stata individuata la specifica definizione giuridica di "persona che per libera scelta svolge una funzione in favore della comunità e del bene comune", ed è stata prevista la promozione della cultura del volontariato da parte delle pubbliche amministrazioni e delle istituzioni scolastiche ed extrascolastiche, in particolare tra i giovani. Pertanto, sarà possibile procedere al "riconoscimento" e alla "certificazione" delle competenze acquisite durante lo svolgimento di esperienze di volontariato ed attribuire crediti formativi agli studenti. Questi sono elementi che potranno senz'altro stimolare l'interesse dei giovani ed incoraggiare la loro partecipazione alle diverse forme di volontariato.

Forum del Terzo Settore: la nuova legislatura completa la Riforma

di Raffaella Arnesano

Perché, secondo Lei, si è avvertita la necessità di Riformare il Terzo Settore?

Per il mondo del Terzo settore, con le sue 336.275 organizzazioni, gli oltre 5 milioni di volontari ed i quasi 800 mila dipendenti, questa riforma era attesa e necessaria. Si sentiva forte l'urgenza di un quadro normativo definitivo che mettesse ordine e superasse lo spezzettamento delle decine di norme e regolamenti presenti, ed orientasse in modo certo i comportamenti delle organizzazioni.

Qual è la posizione del Forum del Terzo Settore nei confronti della riforma?

Crediamo che questa riforma provi a cogliere il potenziale del Terzo settore, considerandolo come portatore di valori ed innovazione sociale fondamentali per lo sviluppo del Paese. Il processo di riforma ci ha visti profondamente coinvolti nel ridisegnare ruolo e responsabilità, orizzonti di impegno, regole e strumenti per il Terzo settore italiano. L'impianto della riforma ci convince perché definisce giuridicamente il Terzo settore e ne riconosce la funzione pubblica nell'apporto delle diverse componenti (volontariato, promozione sociale, impresa sociale, sms, fondazioni); disegna la via all'impresa sociale; punta a dotare il paese di un Terzo settore affidabile e coerente con le proprie finalità e attività; inserisce misure concrete di finanziamento e di sostegno per favorire le donazioni, la patrimonializzazione delle imprese sociali, la nascita di una finanza dedicata. Allo stesso tempo il quadro non è privo di criticità, a partire da un mancato coordinamento con norme specifiche preesistenti e il ritardo nella emanazione di diversi decreti attuativi. Siamo consapevoli che molti strumenti avranno bisogno di essere messi a punto e che il successo di questa riforma si misurerà col tempo; farà anche i conti con la disponibilità delle istituzioni di trattarla come materia da affinare alla prova dell'esperienza e con la capacità della società civile nelle sue diverse articolazioni di interpretarla e sperimentarla.

Come faranno tutte le associazioni di volontariato, anche le più piccole ad affrontare tutti i cambiamenti richiesti? Esiste il pericolo che qualcuno possa restare fuori dal processo di cambiamento?

Ci sono due aspetti da considerare. Dal punto di vista informativo ci aspettiamo un ampio impegno da parte del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, ma anche dalle Reti e dai Centri di Servizio per il Volontariato, a diffondere quanto più possibile e capillarmente sul territorio, ed a tutte le organizzazioni, le novità e le varie fasi della riforma così che nessuno resti escluso. D'altro canto, questa riforma da un lato dà, dall'altro chiede: a fronte di misure premiali, le organizzazioni si trovano davanti ad una sfida importante da cogliere sul piano della rendicontazione sociale, della valutazione e della trasparenza, ovvero la capacità di saper opportunamente comunicare, e dare restituzione delle proprie attività. C'è infine un ultimo aspetto, la riforma disciplina e riconosce opportunamente le reti associative ed il loro ruolo di sostegno, servizio e rappresentanza degli interessi degli Enti del Terzo settore, anche di quelli più piccoli.

Si stanno formando figure e competenze a sostegno delle associazioni di volontariato?

Da questo punto di vista esistono i Centri di Servizio per il Volontariato che hanno il



**Intervista ad
Claudia Fiaschi**
Portavoce del Forum del
Terzo Settore



compito di essere a disposizione delle organizzazioni di volontariato, organizzando, gestendo ed erogando servizi di supporto tecnico, formativo ed informativo. Inoltre, il Forum del Terzo Settore ha presentato, insieme al CSVnet, un progetto per la formazione di 1000 esperti e comunicatori sulla riforma, in tutte le regioni italiane.

Cosa chiederà il Forum del Terzo Settore alla legislatura che verrà?

Sulla riforma del Terzo settore c'è ancora molto lavoro da fare e c'è il naturale timore che tanto la campagna elettorale quanto l'inizio di una nuova legislatura possano costituire un rallentamento nell'adozione dei numerosi atti normativi necessari all'applicazione del Codice del Terzo settore, delle discipline regolate dai decreti su impresa sociale, servizio civile, 5 per mille. Il Forum ha scritto una lettera aperta alle forze politiche candidate a governare il Paese chiedendo, tra le tante priorità, anche un impegno a rendere pienamente attuativa la Riforma, completando anzitutto i chiarimenti fiscali per rendere effettive le previsioni a vantaggio degli Enti di Terzo Settore ed avere certezza sui tempi di entrata in vigore delle norme, prevedendo poi soluzioni ai problemi già emersi nella prima fase della riforma attraverso l'emanazione di decreti attuativi, attivando gli strumenti di governance previsti, come il Consiglio Nazionale del Terzo Settore, l'organismo nazionale di controllo dei Centri di servizio per il volontariato e la cabina di regia interministeriale, definendo infine le modalità applicative della co-programmazione e co-progettazione, che permettano di rendere sempre più esplicita una sinergia tra Istituzioni e enti del Terzo settore per poter meglio rispondere ai bisogni dei cittadini e delle comunità. Sostenere il Terzo settore è importante perché questo produce capitale sociale che è elemento fondamentale per qualsiasi politica di sviluppo.

Fine vita: una legge approvata con il cuore

di Serena Mingolla

Tutti ricorderemo l'approvazione della Legge sul testamento biologico attraverso la sua immagine accanto ad Emma Bonino e agli altri rappresentanti dell'Associazione Luca Coscioni all'interno di Palazzo Madama. Qual è l'immagine che ricorda Lei di quella storica giornata?

Ricordo ancora con profonda emozione l'immagine del tabellone con una schiacciante maggioranza di luci verdi a favore della Legge 219.

Perché c'è voluto così tanto tempo perché fossero ascoltate la volontà e le indicazioni di milioni di cittadini?

Credo sia avvenuta una profonda sensibilizzazione per merito di persone come **Welby, Giovanni Nuvoli, Eluana Englaro, Max Fanelli, Walter Piludu, Fabiano Antoniani**, per indicare solo pochi che hanno manifestato con i loro corpi sofferenti la necessità di una regolamentazione sull'assistenza e la presa in carico di ognuno di noi nella malattia fino alla fine. Hanno parlato al cuore della politica e dei politici.

Cosa pensa di questa Legge? Avrebbe scritto qualcosa in maniera diversa?

È una buona legge, comprensibile a tutti. Non esistono leggi perfette. Avrà bisogno di aggiustamenti che potranno essere fatti nella prossima legislatura.

Cosa ne avrebbe pensato Piergiorgio?

Sarebbe stato sicuramente molto contento.

L'obiezione di coscienza potrebbe creare le stesse difficoltà che incontrano le donne che decidono di interrompere la gravidanza. Lei crede che esista l'alleanza medico-paziente?

Non esiste la possibilità di poter obiettare. Le équipe mediche delle strutture o singolo medico devono essere alleati del paziente di cui si prendono cura. Quindi, non possono e non devono essere praticati trattamenti inutili, futili e non nel patto tra medico-paziente. Facendo obiezione di coscienza, si renderebbero perseguibili dalla legge.



**Intervista a
Mina Welby**
Presidente della
Associazione Luca Coscioni





Perché sedazione profonda sì e suicidio assistito no? Non le sembra che in Italia le parole facciano più paura di ciò che spesso avviene negli ospedali o nelle case di chi è in fin di vita?

Tra sedazione profonda e suicidio assistito c'è una differenza abissale. La sedazione profonda palliativa, scelta dal paziente in cure palliative, viene praticata non per provocare la morte, ma per lenire estremi fenomeni non altrimenti controllabili nell'imminenza della morte. La persona muore nel sonno a causa della sua patologia, non a causa dell'anestetico. Nel suicidio assistito, il medico prescrive il farmaco e l'équipe prepara il paziente con le necessarie attrezzature per l'autosomministrazione del farmaco che causa immediata perdita dei sensi e morte indolore istantanea.

In cuor suo crede che in Italia avremo mai una legge che regolamenti l'eutanasia?

In commissioni congiunte Giustizia e Affari Sociali della Camera dei Deputati è depositata la proposta di legge di iniziativa popolare, a mia prima firma, "Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia", che sta aspettando di essere discussa nella prossima legislatura. La cittadinanza attende questa legge.

Cosa immagina ci sia quando la luce, alla fine, si spegne?

Non più sofferenza e/o quello che ognuno di noi si aspetta.

Biotestamento ce lo spiega l'Associazione Luca Coscioni

La legge sul Testamento Biologico (L.219/2017) Dat approvata il 14 dicembre 2017, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 16 gennaio 2018, è in vigore dal 31 gennaio 2018.

DAT (dichiarazione anticipata di trattamento) e Biotestamento

La legge 219/2017 “tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione della persona” riconoscendo le Dichiarazioni Anticipate di volontà nei Trattamenti sanitari, anche dette DAT.

Con le DAT puoi quindi esprimere oggi le tue preferenze in un biotestamento e dare indicazioni sui trattamenti sanitari che potresti ricevere nel caso in cui, un domani, non fossi nelle condizioni di comunicarle. Indicazioni importanti nel caso eventuale e futuro in cui non fossi in grado di esprimere – attraverso il diritto al consenso informato – le tue scelte. Se sei maggiorenne e capace di intendere e volere puoi quindi fare il tuo biotestamento, indicando i trattamenti sanitari che vorresti ricevere e quelli ai quali rinunceresti nel caso in cui non fossi più in grado di esprimere e prendere decisioni autonomamente.

Con il biotestamento non si possono esigere trattamenti sanitari contrari alle leggi.

Come si fa un testamento biologico?

Le DAT espresse nel biotestamento possono essere redatte in tre diverse forme:

1. puoi **scrivere** un testo di tuo pugno;
2. se stai cercando il **modello della dichiarazione anticipata di trattamento puoi scaricare e compilare** il nostro modulo sul sito della Associazione Coscioni;
3. puoi **modificare** il nostro modulo secondo le tue necessità ed esigenze. ▶



Se le condizioni fisiche non ti permettono di usare le precedenti forme, puoi esprimere le tue volontà e “fare biotestamento” attraverso una **videoregistrazione e/o con dispositivi tecnologici che consentono alle persone con disabilità di comunicare.**

Potrai rinnovare, modificare o revocare le tue DAT espresse nel biotestamento in ogni momento.

Il testamento biologico è esente dall'obbligo di registrazione tributaria, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto o tassa.

Fiduciario: perché nominarne uno?

La legge **auspica (ma non obbliga)** che ogni persona, nel momento in cui sottoscrive il proprio biotestamento, **deleghi un fiduciario**, una persona in cui pone la massima fiducia, che si assuma la responsabilità di interpretare le DAT contenute nel biotestamento, anche alla luce dei cambiamenti intercorsi nel tempo e di possibili nuove prospettive offerte dalla medicina. ▶

L'accettazione della nomina avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che sarà allegato al testamento biologico. Il tuo fiduciario dovrà possedere una copia del tuo biotestamento. Il fiduciario avrà quindi il potere di aggiornare, in accordo con il personale sanitario, le disposizioni che avrai indicato.

Nei casi in cui le tue DAT appaiano palesemente incongrue, non corrispondenti alla tua condizione clinica, o qualora emergano nuove terapie, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle tue condizioni di vita, **il fiduciario potrà autorizzare i medici a non rispettare le tue volontà.**

Cosa fare dopo aver compilato il testamento biologico?

Dopo aver compilato il tuo biotestamento hai a disposizione due opzioni:

1. puoi trasformarlo in **“atto pubblico”**, presentandolo ad un funzionario pubblico designato del Comune o a un qualsiasi pubblico ufficiale, come un notaio;
2. puoi procedere con una **“scrittura privata autenticata”**, facendo autenticare la tua firma da un funzionario pubblico del Comune o da un qualsiasi pubblico ufficiale, come un notaio.

Assicurati di farne autenticare due copie, così da conservarne personalmente una e procedere con le seguenti modalità di deposito

- puoi consegnare la **“scrittura privata autenticata”** o **“l’atto pubblico”** all’ufficio dello stato civile del tuo Comune di residenza che provvede all’annotazione in un apposito registro, se istituito, oppure presso il Notaio che ha autenticato la scrittura privata o redatto l’atto pubblico;
- presso le **strutture sanitarie**, qualora la Regione di residenza ne regolamenti la raccolta;
- nel caso in cui nessuna di queste opzioni sia disponibile, puoi depositare una delle due copie presso una persona di fiducia.

Qualsiasi persona maggiorenne e capace di intendere e volere può ricoprire il ruolo di fiduciario accettando la nomina. Può essere un familiare o una persona non legata da vincoli giuridici e familiari. Nel caso di malattia già in corso, ti suggeriamo di indicare una persona che abbia seguito da vicino, nei diversi e drammatici aspetti, il tuo decorso e che abbia con te un rapporto solido e continuo, anche affettivo.

Il diritto dei Più fragili

Testamento biologico: conversazione con Paolo Cendon

di Serena Mingolla

Paolo Cendon è Ordinario di Diritto Privato all'Università di Trieste, Facoltà di Economia. Ha teorizzato, tra le altre cose, il "danno esistenziale" e la figura dell'"Amministratore di sostegno". Nel 2007 ha coordinato la redazione del progetto di legge per l'abrogazione dell'interdizione. Dirige la rivista on line "Persona e Danno" e scrive sul Corriere della Sera. Fra i suoi libri, "Il prezzo della follia", Il Mulino, 1984, "I malati terminali e i loro diritti", Giuffrè, 2003; "Amministrazione di sostegno. Motivi ispiratori e applicazioni pratiche" (con R. Rossi), Utet, 2009, "L'Orco in canonica", Marsilio, 2016. Sta per uscire il suo nuovo libro "Il Diritto dei più fragili", Rizzoli, che raccoglie una serie di saggi sui danni esistenziali e tra le tematiche affrontate, parla anche di testamento biologico.

Professore, quando ha scelto di dedicarsi ai deboli e perché?

È stato un po' un caso. Sono veneziano ma trent'anni fa mi sono trasferito a Trieste per lavoro, la città di Basaglia, della Legge 180, una città che è un crogiolo portentoso di studi, di iniziative, di battaglie. Lì ho iniziato ad occuparmi di follia e, a seguire, di altre fragilità.

Nel 2003 ha scritto il libro "I malati terminali e i loro diritti". Cosa diceva allora?

Anticipavo alcune cose che adesso sono state messe al centro della Legge sul testamento biologico, e cioè che quando una persona soffre molto a causa di una malattia e non ci sono speranze di guarigione, quando ci sono circostanze che non danno adito a speranze, allora è giusto che se ne possa andare troncando qualcosa che è solo fonte di disperazione e di dolore. Questo può avere diversi gradi di interpretazione e intervento. Il primo è quello che prevede la nuova Legge e va nella direzione del diritto a rifiutare le cure ed evitare l'accanimento terapeutico. Possiamo ricordare, al riguardo, il caso esemplare di **Eluana Englaro** che per diciassette anni è stata tenuta in vita in stato vegetativo con l'alimentazione forzata e attaccata ad un respiratore. Il grado ulteriore di intervento riguarderebbe il diritto di morire e quindi il suicidio assistito, l'eutanasia.

Cosa pensa della Legge sul biotestamento?

Nel complesso ritengo che sia positivo che dopo tanti anni di dibattito politico su questi temi si sia finalmente arrivati ad una Legge. La cosa più importante è che sia passata l'idea che anche la nutrizione artificiale è una terapia e questa è la cosa più rivoluzionaria insita nel testo legislativo, alla quale erano contrari molti cattolici. Per il resto ci sono alcune cose che non mi convincono,

come per esempio una serie di formalismi che riguardano il testamento: il fatto che una persona debba andare dal notaio, per esempio, o attenersi ad un modulo prestabilito.

Dovrebbe essere sufficiente prendere un foglio di carta e scrivere le proprie volontà.



Intervista a Paolo Cendon

Ordinario di Diritto Privato
all'Università di Trieste,
Facoltà di Economia.

Cosa succede a chi non ha fatto il testamento biologico, potrà comunque esprimere le proprie volontà per esempio attraverso un proprio caro?

La volontà umana ha comunque un peso. Se uno non fa un testamento biologico secondo le formule legislative non è detto che non valga niente. Su questo punto il legislatore avrebbe potuto puntare maggiormente sulla semplificazione. Altra pecca che ravvedo nel provvedimento legislativo è la grande importanza che si dà al consenso del singolo senza mai sottolineare la responsabilità del Sistema Sanitario. Non dobbiamo dimenticare l'obbligo del Servizio Sanitario Nazionale di funzionare bene e di non far soffrire le persone. Pensiamo per esempio alla terapia del dolore, a come ancora si faccia in maniera insufficiente in Italia.

Lei ha già fatto il testamento biologico?

Ancora no.

L'associazione Luca Coscioni ha annunciato che ci sarà da lavorare perché la legge non venga sabotata, è d'accordo?

Certo, è una possibilità concreta. Verrà fuori il tema della obiezione di coscienza. Per dar seguito al testamento biologico bisogna che lo faccia il medico. Potrebbe succedere quello che succede per l'aborto dove spesso le donne non sanno dove andare ad esercitare il diritto di aborto. Ritornando al caso di **Eluana Englaro**, la famiglia fu costretta alla ricerca di una clinica fuori dalla Regione Lombardia. Alla fine trovò la clinica "La Quiete" di Udine, disposta a sospendere l'alimentazione e l'idratazione artificiale che tenevano in vita Eluana.

Lei pensa che l'eutanasia dovrebbe essere un diritto?

Il morente che lo voglia, beninteso, ha diritto a non essere tenuto in vita quando ciò lo fa soffrire e basta, senza speranze di recuperi. Quando poi non ci siano macchine da staccare, il dolore sia invincibile, il paziente non riesca a uccidersi da solo, occorrerebbe - in casi limite - aiutarlo a morire anche attivamente.

Si arriverà mai all'eutanasia legale in Italia?

Secondo me no. Con la legge sulle cure palliative è stata introdotta la sedazione profonda. È una sorta di suicidio assistito con il quale si arriva alla morte con lentezza. Se il legislatore fosse stato più coraggioso avrebbe potuto introdurre il suicidio assistito almeno in questi casi terminali.

Quale dovrebbero essere le caratteristiche del diritto dei deboli?

Comprensione, ascolto, pazienza, empatia. Dovrebbe contemplare la soluzione del "progetto di vita" un disegno di Legge secondo il quale i disabili, le persone che per qualsiasi ragione stanno male possano, con l'aiuto di esperti, redigere un progetto in cui siano illustrati i loro bisogni e le loro aspirazioni fondamentali, conservato presso i comuni come parte integrante della carta d'identità dell'interessato. A Reggio Emilia stiamo realizzando il caso pilota in attesa che il disegno di Legge possa diventare realtà.

Superare la disabilità con la passione per la vita

La storia di Marco Dolfin

di Raffaella Arnesano



La parola coraggio deriva dal latino “corhabeo”, aggettivo composto da corcordis (cuore) e dal verbo habere (avere): ho cuore. Avere coraggio, perciò, vuol dire fare cose che appartengono al cuore, anzi, che dimostrino “di avere un cuore”. Quella che vi raccontiamo è la storia di **Marco Dolfin**, 36 anni, chirurgo ortopedico presso l’Ospedale San Giovanni Bosco di Torino che non ha mai smesso di andare in sala operatoria anche se costretto a stare su una sedia a rotelle a causa di un brutto incidente in moto che gli ha causato una paralisi alle gambe.

*“Quella mattina andavo in ospedale per iniziare il mio turno – ci racconta **Dolfin** -. Indeciso se prendere la macchina o la moto, scelsi, purtroppo, la seconda. Avevo quasi raggiunto il mio posto di lavoro quando una signora perse il controllo della macchina, saltò lo spartitraffico ed entrò nella mia carreggiata. Posso dire di essere entrato in ospedale dalla parte sbagliata. Per fortuna, c’erano tutti i miei colleghi che hanno saputo trattarmi al meglio, nonostante quelle che sono state le mie lesioni momentanee e permanenti, hanno fatto uno splendido lavoro. Avevo solo 30 anni ed ero appena rientrato dal viaggio di nozze. Era l’11 settembre 2011 e dal quel giorno non mi sono più rialzato”.*

Marco Dolfin non è certo uno che si arrende, è un uomo coraggioso, e con forza e determinazione riprende la sua nuova vita.

Foto di
Francesco Armillotta

“Un incidente di questo tipo ti cambia la vita in maniera radicale, la cambia a lungo termine, la cambia per te e per tutte le persone che ti stanno accanto. Non è solo il discorso motorio che devi affrontare, che è sicuramente il primo che salta all’occhio, quello più evidente.

I problemi riguardano una serie di aspetti della vita di tutti i giorni, la quotidianità e la sua organizzazione. I primi giorni dopo l’incidente ero arrabbiato ma non avevo scelta, dovevo fare i conti con la mia nuova realtà; non potevo fare altro che mettere il cuore in pace e andare avanti verso i miei obiettivi, quelli non dovevano cambiare. Dovevo ritrovare un’autonomia fisica su tutti i fronti: lavorativo, familiare e sportivo. Si trattava di capire come, in che tempi e con quali modalità”.

Per il dottor **Dolfin** la chirurgia è una passione alla quale non è possibile rinunciare ma per fare il suo mestiere ci vuole forza e soprattutto bisogna stare in piedi, ecco perché si fa costruire un esoscheletro che gli permette di operare.

“In realtà, non è propriamente un esoscheletro, ma una carrozzina elettronica verticalizzabile. Un ausilio ortopedico che normalmente viene usato nella prima fase riabilitativa, per concedere alle persone in carrozzina di riprendere per qualche ora al giorno la posizione eretta con tutta una serie di vantaggi dal punto di vista osseo terminale, della pressione e di quant’altro. Dopo molti esperimenti e molte ore di prove, insieme ad una équipe di tecnici e colleghi, l’ausilio ortopedico si è adattato alla mia personale condizione, riconsentendomi di avere una serie di abilità che con l’incidente avevo perso. Per essere completamente autonomo e operare in condizioni di sterilità, abbiamo inserito un joystick che muovo con il gomito, mentre le mie mani operano”.

Non è sempre semplice per un paziente accettare un chirurgo con delle disabilità, ma ciò che interessa a tutti è il risultato finale. *“Diciamo che la prima reazione è sempre quella un po’ di stupore; quando il paziente è in sala operatoria, sdraiato sul lettino e mi avvicino io con tutto il mio armamentario vengo sempre abbastanza scrutato dalla testa ai piedi, però quello che mi interessa è il risultato finale. Di certo oggi molti pazienti sono già preparati alla novità che troveranno in sala operatoria, visto che sono anni che lavoro in ospedale e che la mia storia è più conosciuta”.*

Anche lo sport si adatta alla nuova vita di **Marco Dolfin** che rientra dopo anni in vasca e partecipa, nel 2016, alle Paraolimpiadi del Brasile conquistando il 4° posto.

“Sono arrivato al quarto posto, ma per uno competitivo come me è un risultato poco convincente. Il coronamento del sogno sarebbe stato arrivare a conquistare una medaglia paraolimpica, e per questo continuo ad allenarmi”.

Coniugare bellezza e benessere?

Possibile se si sceglie la qualità

di Raffaella Arnesano

Una manicure nude ultra-chic con colori delle nuance del rosa e dei bianchi lattiginosi è il must della stagione primavera-estate. Nessuno vorrebbe rinunciare a mani curate, perfette e alla moda, ma siamo sicuri che avere “unghie perfette” equivalga a dire avere “unghie sane”? Certamente no, soprattutto se non si scelgono le giuste professionalità e i prodotti di bellezza a norma.

Prof.ssa Piraccini, che cosa è l'unghia e a cosa serve?

L'unghia è una struttura completamente cheratinizzata dura ed elastica, composta da cellule morte, che ricopre la superficie dorsale della fine delle dita, sia delle mani sia dei piedi. L'unghia cresce tutta la vita allungandosi uno o due millimetri al mese. Nell'uomo, le unghie non hanno più una funzione paragonabile a quella che possono avere gli zoccoli nei cavalli o gli artigli nei felini, però ancora oggi, sono da considerarsi come un'arma di difesa utilizzata soprattutto dalle donne. Sono, inoltre, molto importanti per il grattamento e per raccogliere piccoli oggetti. Le unghie hanno una funzione prensile e tattile, e sono molto importanti per i piedi poiché, per la deambulazione, contrastano la spinta verso l'alto del suolo tutte le volte che noi camminiamo, proteggendo l'osso della falange.

Quando hanno acquistato anche una funzione estetica?

Le unghie lunghe e smaltate sono una moda degli anni 70 che partì dagli Stati Uniti, e in particolare, dalle donne di colore, che proprio negli anni 70 iniziarono a lavorare anche come segretarie e non più, o non solo, come donne di servizio. Le unghie lunghe, curate e laccate, erano il simbolo del loro avanzamento sociale.

Le unghie si possono ammalare?

Le più importanti malattie delle unghie delle dita delle mani sono quelle provocate da agenti esogeni, quali, ad esempio, i detersivi o i detergenti. L'uso ripetuto di fattori chimici possono irritare e seccare l'unghia che si sfalda in lamelle e diviene molto fragile. Invece, le unghie delle dita dei piedi, vengono attaccate soprattutto da eventi traumatici che portano alla formazione di ematomi, con un conseguente distacco traumatico.

Anche il mangiare meccanico delle unghie rappresenta un trauma; così come la tendenza a esagerare con una manicure troppo profonda ed eccessiva. Anche le infezioni possono colpire le nostre unghie così come i funghi e i tumori maligni, quale il melanoma.

Poi ci sono le patologie infiammatorie come la psoriasi. Possiamo dire le unghie hanno tutte le malattie che si possono riscontrare nella pelle ma con aspetti particolari dovuti proprio alla loro caratteristica anatomica.

Le resine che mettiamo sulle nostre unghie per smaltarle causano dei danni?

Le resine sono sostanze chimiche e come tali possono recare possibili danni alle unghie. Non possiamo non tener conto che sia lo smalto e sia l'acetone, necessario per la sua rimozione, sono sostanze chimiche che vanno a contatto con le unghie. È ovvio che un uso prolungato di queste sostanze renderà le nostre unghie disidratate e fragili. Si tratta, comunque, di un danno temporaneo che passerà con la ricrescita dell'unghia stessa



Intervista a Bianca Maria Piraccini
Professore Associato In Dermatologia - Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale (DIMES) Università degli Studi di Bologna



che si ricambia in circa sei mesi. Va detto però, che l'uso continuativo delle resine porta comunque ad un assottigliamento e a una fragilità della lamina ungueale.

L'uso del fornello a raggi UV, necessario per la polimerizzazione dei colori, è sicuro?

Di solito per la manicure si utilizzano raggi UV con delle bande molto strette che non recano alcun danno alla cute. Nel corso degli anni i fornelli sono stati modificati, presentando, nella parte dorsale la forma di “mezza luna” questo affinché solo le unghie venissero esposte a radiazioni e non tutto il dorso della mano: per cui anche se ci fosse stato l'indizio di un eventuale danno, oggi è stato completamente eliminato.

Gli smalti possono dare allergie?

Le resine degli smalti possono rendere le persone allergiche in quanto sono sostanze che vengono a contatto con la pelle. Non è raro che i tessuti periungueali vengano spesso bagnati dallo smalto. Il problema delle allergie è diffuso soprattutto tra le operatrici del settore che spesso durante la loro giornata lavorativa si trovano a contatto con la resina, in particolare la formaldeide, che ha il compito di dare elasticità allo smalto. Le allergie alla resina dello smalto non si manifestano tanto attorno alle unghie quanto sulla faccia e sul collo: punti in cui ci tocchiamo più di continuo.

Come possiamo sapere se all'interno dello smalto scelto ci sono allergeni?

Da una decina d'anni esiste una legge europea che impone l'etichettatura dei cosmetici. Dunque, per legge, ogni cosmetico e anche lo smalto devono avere l'elenco delle sostanze chimiche contenute. Spesso questo elenco è presente nella confezione esterna dello smalto e non sulla boccetta. Il problema resta rappresentato dai prodotti low cost, facilmente utilizzati dalle ragazze più giovani. In questi prodotti a basso costo è raro trovare l'etichettatura ed è impossibile risalire alle sostanze contenute. Un piccolo suggerimento è quello di prediligere sempre prodotti sicuri oltre che rivolgersi a centri riconosciuti con personale specializzato, dove si presta attenzione alle norme igieniche e alla sterilizzazione degli strumenti.

Smalto: ne sappiamo abbastanza?

Cos'è lo smalto per unghie?

È una copertura colorata, che abbellisce e protegge le nostre estremità.

Da cosa è composto

Lo smalto per unghie è composto da una miscela di pigmenti uniti a un solvente e a vari altri ingredienti “tecnici” (livellanti, plastificanti, etc) ed eventualmente “attivi” (vitamine, minerali, composti rinforzanti).

Che differenza c'è tra smalto normale, gel e semipermanente?

Le differenze sono molteplici e riguardano composizione, durata e applicazione.

Lo smalto tradizionale può essere applicato da chiunque ed è semplice da usare e rimuovere. I solventi presenti nella sua composizione fanno sì che si asciughi all'aria, senza bisogno di utilizzare lampade. La sua durata varia a seconda dello stato delle unghie (su unghie secche la tenuta sarà sempre più lunga della media, mentre su una lamina seborroica ci si deve aspettare una durata leggermente inferiore), a seconda della qualità e composizione dello smalto stesso e della professionalità dell'applicazione.

Il semipermanente si divide in due categorie: la formula ibrida e quella 100% gel. Entrambi richiedono un'applicazione ed una rimozione professionale e durano circa 2 settimane, mantenendo colore e lucentezza inalterati nel tempo. Diversamente dallo smalto classico, che asciuga all'aria grazie all'evaporazione dei solventi in esso contenuti, il semipermanente solidifica in lampada LED o UV, grazie a sostanze chiamate “fotoattivi”. Questi componenti iniziano la reazione di polimerizzazione quando sono colpiti da raggi di luce ad una determinata lunghezza d'onda. Questo processo provoca una leggera contrazione del materiale e la sua solidificazione. Lo strato superficiale di gel non polimerizza, a causa di una reazione di inibizione provocata dall'ossigeno presente nell'aria: per questo è detto “strato di inibizione” e va rimosso con appositi liquidi a base di alcool isopropilico.

I semipermanenti ibridi sono stati creati per primi: la loro formula è composta in parte da gel e in parte da pigmenti e solventi. Sono semplici da usare e facili da rimuovere (grazia alla loro porosità), ma l'alta presenza di solventi (che vengono sigillati a contatto dell'unghia) al loro interno può nel tempo dissecare la lamina ungueale fino a provocare il fenomeno del pitting: piccole macchie bianche sulla superficie dell'unghia.

I semipermanenti a formula 100% gel sono molto rispettosi dell'unghia naturale, generalmente danno risultati più sottili e hanno il grande pregio di non seccarsi per evaporazione all'interno delle boccette, rendendo possibile l'utilizzo dell'intero contenuto di ogni smalto gel. Non contenendo solventi al loro interno, hanno tempi di rimozione leggermente più lunghi, ma se correttamente rimossi non provocano danni da disseccamento all'unghia naturale.

Entrambi si rimuovono utilizzando un impacco con acetone: questo solvente spacca i legami tra le catene polimeriche, provocandone il distacco dall'unghia naturale.

Scheda tecnica realizzata
da **Alessandra Marchese**
Responsabile Tecnica
Internazionale di Faby
Line.

Il gel da ricostruzione è un prodotto studiato per rimanere saldamente adesso all'unghia naturale per periodi di tempo prolungati. Serve come copertura o per realizzare allungamenti e forme particolari del bordo libero. È un prodotto molto tecnico, con formulazioni che variano a seconda delle caratteristiche di ogni prodotto: esistono gel flessibili una volta polimerizzati, come anche gel molto rigidi. Polimerizza in lampada con le stesse modalità del semipermanente, e una volta polimerizzato è stabile e si può limare. I gel di nuova generazione sono anche in grado di cedere sostanze nutrienti alla lamina, come ad esempio la biotina. Con il gel da ricostruzione si può cambiare la forma delle unghie naturali e portare la lunghezza che si desidera. È un trattamento professionale e come tale va realizzato esclusivamente da onicotecniche certificate. Inattaccabile dall'acetone grazie alla sua bassissima porosità, si rimuove a lima. È anche possibile lasciare un sottile strato di gel sulla lamina e lasciarla ricrescere naturalmente.

Come evitare i prodotti pericolosi

Come in molti settori in cui la chimica la fa da padrone ci sono sostanze potenzialmente pericolose; solventi molto forti, come ad esempio il Toluene, che venivano un tempo largamente impiegati nell'industria dello smalto per le loro notevoli proprietà (aumentano durata e fungono da plastificante), al giorno d'oggi sono vietati dalla legge, in quanto sono stati collegati a possibili problematiche indotte in chi ne fa uso professionale. Ricordiamoci sempre la regola della quantità critica: una bassa esposizione (uso sporadico, come l'applicazione una volta ogni 10 giorni) è molto diversa dall'esposizione giornaliera (come nel caso di una professionista del settore che usi il prodotto più volte al giorno, tutti i giorni).

Il grande pubblico è diventato molto attento a cercare prodotti nei quali non siano presenti ingredienti nocivi, come il DBP, la formaldeide, il toluene, il piombo: la maggior parte di essi sono attualmente illegali e non è possibile introdurli in cosmetici per uso su esseri umani.

Nota a parte merita l'MMA (metilmetacrilato), un tempo utilizzato come monomero nei sistemi acrilici. Rimpiazzato dal già morbido EMA (etilmetacrilato) è un monomero largamente usato nell'industria ortodontica. La sua potenziale pericolosità non deriva dalla composizione chimica, ma dalla sua eccessiva rigidità una volta polimerizzato: se sottoposta ad un trauma, una ricostruzione dovrebbe assorbire l'urto e proteggere l'unghia naturale, spezzandosi se necessario al suo posto. Troppo rigido per comportarsi così, in caso di urto l'MMA può spezzarsi insieme all'unghia naturale, o divellere la lamina ungueale dal suo letto, a partire dalla matrice. Inoltre, mentre l'EMA può essere rimosso mediante impacco di acetone, il metilmetacrilato non si scioglie facilmente, trasformandosi in una sostanza gommosa e difficile da rimuovere.

Come riconoscere un prodotto non a norma

Sempre meglio orientarsi su marchi sicuri e conosciuti, e cercare il bollino che ne attesti la sicurezza. Ogni prodotto dovrebbe riportare sulla boccetta o scatola esterna il nome

**Coniugare bellezza e benessere?
Possibile se si sceglie la qualità**



del produttore e del distributore nazionale. Questo perché i distributori per ogni prodotto cosmetico devono obbligatoriamente registrarsi sul portale europeo: questa operazione funge anche come garanzia di legalità e qualità del prodotto importato. Se uno di questi nominativi non dovesse essere presente, meglio rinunciare all'acquisto.

Un discorso a parte meritano le lampade: UV o LED sono indispensabili per la polimerizzazione di gel e semipermanenti. Se la lampada non è sufficiente potente, o se è dettata su una frequenza non corretta, si può verificare una incompleta polimerizzazione del prodotto applicato. Un gel non completamente polimerizzato può potenzialmente provocare reazioni di tipo allergico, come ad esempio rossore, gonfiore e spellature.

Come leggere l'etichetta di uno smalto per riconoscere le sostanze nocive

La lista degli ingredienti, detta INCI, deve essere presente per legge su ogni prodotto cosmetico. Gli ingredienti sono elencati secondo quantità, a partire da quello presente in maggiore percentuale. Nel caso degli smalti i solventi sono sempre al primo posto: sarà quindi facile individuare, e di conseguenza evitare, quelli vietati.

Tendenza natura

Tutto il mondo della cosmetica sta virando verso un'etica "green" di rispetto dell'ecologia mondiale e dell'ecosistema corpo. Non solo per quanto riguarda gli smalti, ma per la cosmesi in generale.



Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

C.F. 93059010756

info@apmar.it

www.apmar.it

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione, o di contribuire in maniera attiva, contattaci!
Se vuoi far parte dell'Associazione, la quota associativa minima è di € 20,00.

PUOI EFFETTUARE
UN VERSAMENTO
SUL CONTO CORRENTE:
C/C POSTALE 70134218

OPPURE UN BONIFICO SU:
BANCA PROSSIMA
IBAN: IT46G0335901600100000011119
INTESTATO A
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON
MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE**

Numero Verde
800 984 712

È ATTIVO
IL NUMERO VERDE APMAR
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ

MATTINA
dalle ore 9.00 alle ore 12.00

POMERIGGIO
dalle ore 16.00 alle ore 19.00

LUNEDÌ MATTINA
VOLONTARI APMAR
LUNEDÌ POMERIGGIO
PSICOLOGO
MARTEDÌ MATTINA
VOLONTARI APMAR
MARTEDÌ POMERIGGIO
PEDIATRA
MERCOLEDÌ MATTINA
GRUPPO FIBROMIALGIA

MERCOLEDÌ POMERIGGIO
VOLONTARI APMAR
GIOVEDÌ MATTINA
VOLONTARI APMAR
GIOVEDÌ POMERIGGIO
VOLONTARI APMAR
VENERDÌ MATTINA
VOLONTARI APMAR
VENERDÌ POMERIGGIO
PSICOLOGO

A P M A R O N L U S A D E R I S C E A :



MORFOLOGIE

**IL SISTEMA SALUTE, I SUOI PROTAGONISTI,
LA VOCE DELLE PERSONE**

Editore: **APMAR Onlus**

Via Molise, 16 - 73100 LECCE

Direttore responsabile: **Serena Mingolla**

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080