

MORFOLOGIE

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

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

34 / 2019

**DIALOGO CON
EUGENIO SANTORO**

IL PIEDE REUMATICO
Intervista a Rosella Tirri

**LA CYBER THERAPY NELLA
RIABILITAZIONE DEL FUTURO**
Intervista a
Marcello Antonio Carrozzini

**LA CASA INTELLIGENTE,
DALLA DOMOTICA ALLA
SMART HOME**
Intervista ad Antonio Frattari

SOMMARIO

FOCUS

Algodistrofia
Diagnosi e cura
precoci contro i danni
permanenti del dolore

pag 4

Dialogo con
Eugenio Santoro

pag 6



La Cyber Therapy
nella riabilitazione
del futuro

pag 8



Il Piede reumatico

pag 10

Interazione
uomo-macchina.
Sì, ma con
consapevolezza

pag 12

La casa intelligente,
dalla domotica alla
smart home

pag 14



Una mappa per
far conoscere
la spondilite
anchilosante

pag 16

La medicina
d'iniziativa.
Un modello
organizzativo
a sostegno delle
cronicità

pag 18



RheumaBuddy
Una app amica per
gestire l'Artrite
Reumatoide

pag 20

App e Medicina

pag 23

Il Digitale nel Sistema
Sanitario Italiano,
lo stato dell'arte
e i trend di crescita

pag 24

L'uomo e l'intelligenza
artificiale, la
costruzione di un
percorso etico

pag 26



Disability
Management
L'esperienza UniCredit

pag 28



Innovazione
scolastica e pedagogia
speciale

pag 30

EDITORIALE

APMARR: tutte le novità



Conforme alla Legge e sempre più adeguata a progettare per i pazienti. Con questi due obiettivi APMARR si adegua alla Riforma del Terzo Settore (Decreto legislativo 3 luglio 2017 n.117) e diventa una Associazione di Promozione Sociale. La nuova forma societaria è stata anche l'occasione per fare alcuni importanti cambiamenti: l'avvio delle procedure necessarie

per l'acquisizione della Personalità Giuridica, il restyling del logo con l'aggiunta della seconda "R" che alle malattie reumatologiche aggiunge le malattie rare. Tutto pronto, insomma, per una occasione speciale: la **Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche**. Un evento che anche quest'anno ci darà la possibilità di far conoscere ad un ampio e diversificato pubblico, la condizione di chi vive con una delle oltre 200 patologie reumatiche, di far ascoltare la voce dei pazienti, i loro bisogni, i loro diritti ancora insoddisfatti; un riflettore che rappresenta per noi un momento imperdibile per rientrare a pieno titolo e diritto nell'agenda politica di chi prende le decisioni e può incidere per migliorare la qualità della vita, l'accesso alle terapie, l'assistenza, l'uguaglianza delle persone con malattie reumatiche. Solo per voi che ci leggete, alcune anticipazioni: ritorna **Anna Moroni** - la cuoca più amata della TV e la "nonna Papera" della Prova del Cuoco - in qualità di testimonial della campagna di sensibilizzazione #diamoduemani2019. Continua anche la collaborazione con i TheShow, la coppia di youtuber da più di 2,8 milioni di iscritti. Grazie ai loro scherzi l'anno scorso siamo riusciti a far conoscere, attraverso delle allegre candid camera, le difficoltà di chi vive con una malattia reumatica a più di un milione di persone. Con loro continueremo a fare informazione attraverso un linguaggio semplice e immediato, e soprattutto con il sorriso... perché a noi piace affrontare la vita con ironia. Vi aspettiamo allora il 10 ottobre a Roma presso la Biblioteca del Senato della Repubblica Giovanni Spadolini, in Piazza della Minerva, dove, tra le altre cose, presenteremo un'inchiesta giornalistica sulla condizione delle persone con malattie reumatiche condotta in collaborazione con il Corriere Salute. Se non potete esserci, l'evento sarà trasmesso in diretta Facebook e in streaming dal nostro sito web apmar.it (tutte le indicazioni saranno sui nostri canali social e sul nostro sito web qualche giorno prima... quindi continuate a seguirci!). Vi ricordo il nostro numero verde 800984712. Chiamateci, scrivete, inviateci i vostri suggerimenti e aiutateci a migliorare sempre di più. Buona lettura.

di Antonella Celano
Presidente APMARR

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 12/09/2019

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Serena Mingolla

Direttore Morfologie

Raffaella Arnesano

Giornalista

Maddalena Pelagalli

Vicepresidente APMARR

Italia Agresta

Patrizia Camboni

Bianca Zuccarone

Cinzia Assalve

Sonia Middei

Giacomina Durante

Sabrina Giordano

Consiglieri APMARR

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

ALGODISTROFIA

DIAGNOSI E CURA PRECOCI CONTRO I DANNI PERMANENTI DEL DOLORE

di Serena Mingolla

INTERVISTA A



Massimo Varena

Responsabile della U.O. Centro Diagnosi e Terapia Patologie Osteometaboliche dell'Istituto Gaetano Pini di Milano

L'algodistrofia è una malattia le cui cause sono ancora solo in parte conosciute che coinvolge i tessuti il più delle volte della mano o del piede e che insorge, nella maggioranza dei casi, in seguito ad un evento traumatico come una frattura o una distorsione. Più raramente è secondaria ad un intervento chirurgico o insorge a seguito di altre patologie - come per esempio un'emiparesi o un infarto del miocardio - per le quali è stata descritta questa complicanza nel loro decorso. La caratteristica di questa poco nota malattia è un dolore talmente forte da essere classificato da diversi studi clinici come uno dei più intensi mai descritti dai pazienti. Ne parliamo con Massimo Varena che da oltre un ventennio è in prima linea nella ricerca e nella cura di questa malattia.

Dr. Varena, qual è la storia dell'algodistrofia?

Inizialmente, nel 1864, è stato descritto lo stesso tipo di manifestazione che si verificava, però, a seguito della lesione di un ramo nervoso. Anche se da un punto di vista clinico si tratta di una sindrome molto simile, essa viene oggi ritenuta separata dalla forma classica della sindrome algodistrofica e denominata sindrome dolorosa regionale complessa di tipo 2 (CRPS2/causalgia). L'algodistrofia vera e propria - o sindrome algodistrofica - corrisponde alla sindrome dolorosa regionale complessa di tipo 1 (CRPS1).

È da considerarsi una malattia rara?

È sicuramente una malattia sotto-diagnosticata o tardivamente diagnosticata, e questo è comprensibile se si tiene conto di come questa malattia sia legata ad un precedente traumatico che rende difficile comprendere quando finisce la conseguenza dell'evento scatenante e quando inizia una algodistrofia subentrante. Non è però propriamente da considerarsi rara in quanto nello studio epidemiologico più esauriente che è stato pubblicato circa una decina di anni fa in Olanda si è attestato che l'incidenza dell'algodistrofia è nell'ordine dei 26 pazienti per 100.000 l'anno, quindi ben oltre ciò che viene definito malattia rara.

Come si arriva ad una diagnosi di algodistrofia?

A livello internazionale esistono dei criteri diagnostici che sono puramente clinici, basati cioè sulla rilevazione dei sintomi e dei segni che il paziente presenta, che consentono di arrivare ad una diagnosi con una buona specificità. Molto più complessa è la problematica legata alle false diagnosi che dipendono dai riscontri strumentali. La risonanza magnetica che è diventata uno strumento sempre più largamente impiegato nella diagnostica delle

patologie dell'apparato locomotore, mostra infatti in una quota parte dei pazienti con algodistrofia delle alterazioni che vanno sotto il nome di edema osseo. Spesso, però, basta questo fattore comune a circa una ventina di patologie diverse, per cui il radiologo o il clinico procedano ad una falsa diagnosi di algodistrofia. A complicare il problema di una

pubblicazioni precedenti che partono già dal 2000. Lo studio sul neridronato ha poi avuto il pregio di essere eseguito con una metodologia, in termini di numerosità del campione e durata del follow up, di una qualità tale per cui il neridronato risulta ancora oggi il primo e l'unico farmaco al mondo registrato con la specifica: indicazioni di "terapia per l'algodistrofia".



corretta diagnosi vi è anche il fatto che il neridronato, farmaco utilizzato per l'algodistrofia, dà un beneficio anche al paziente con altre forme di edema osseo.

Qual è la relazione con l'osteoporosi?

Il tessuto osseo ha probabilmente una valenza fondamentale in quello che è l'innescò e il mantenimento di tale patologia, essendo quasi sempre legato ad un trauma fratturativo o a un evento che comunque coinvolge il tessuto osseo. Da uno studio realizzato in Olanda dallo stesso gruppo di ricerca che citavo precedentemente, emerge che una patologia significativamente associata all'algodistrofia è proprio l'osteoporosi perché verosimilmente uno degli eventi che più frequentemente si complicano con l'algodistrofia è la frattura del polso (radio distale), tipica frattura da osteoporosi. Probabilmente si tratta anche di uno dei motivi per cui l'algodistrofia è più frequente nel sesso femminile negli anni dopo la menopausa quando, cioè, la frattura del radio distale diviene più frequente.

Lei ha guidato il gruppo di Ricerca italiano che ha sperimentato la terapia con il neridronato. Con quali risultati?

In realtà il filone di ricerca che ha individuato il neridronato come terapia per l'algodistrofia segue una serie di

Qual è oggi la qualità della vita di chi soffre di algodistrofia e quali sono le principali aspettative dal mondo della Ricerca per questi pazienti?

Per comprendere la qualità della vita di questi pazienti occorre partire dalle caratteristiche cliniche dell'algodistrofia, una patologia che è in grado di generare, oltre ai segni infiammatori locali a livello della mano e del piede, una sintomatologia dolorosa di un'intensità tale che alcuni studi dimostrano essere in assoluto la malattia più dolorosa che si possa sperimentare. L'efficacia della terapia dipende dalla precocità con la quale viene iniziata rispetto all'esordio, come abbiamo dimostrato in una pubblicazione su *Pain Medicine* del 2017 grazie ad una analisi retrospettiva su oltre 200 pazienti.

Il paziente, quando viene trattato adeguatamente e quando risponde al trattamento, vede ridurre in maniera significativa i segni di infiammazione e la sintomatologia dolorosa. Soprattutto con una diagnosi e una cura precoci si evitano quelli che sono i possibili danni permanenti che questa malattia può dare, ovvero da un lato una sindrome dolorosa cronica con le caratteristiche del dolore neuropatico difficilissimo da trattare, dall'altro un deficit funzionale permanente della mano o del piede.

DIALOGO

CON EUGENIO SANTORO

SULLA MEDICINA DIGITALE

di Serena Mingolla



INTERVISTA A



Eugenio Santoro

Responsabile Laboratorio
di Informatica Medica - Istituto
di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri

In ogni numero vi proponiamo i nostri dialoghi con gli esperti più qualificati del settore Salute. L'esperto che abbiamo scelto per parlare di E-Health, cioè della cosiddetta "salute digitale" è Eugenio Santoro, Responsabile Laboratorio di Informatica Medica - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

Dott. Santoro, ci fa una panoramica sulle nuove tecnologie in ambito sanitario?

Le meno recenti, ma anche quelle su cui esiste maggiore sperimentazione e un minimo di letteratura rispetto al loro impatto sulla salute, sono le applicazioni che permettono la gestione di una patologia cronica. Mi riferisco a quelle applicazioni che hanno come obiettivo la modifica degli stili di vita e agiscono, per esempio, sull'alimentazione, come quelle che permettono ai pazienti diabetici di gestire meglio la patologia e ridurre i valori di emoglobina glicata; altre hanno a che fare con la terapia comportamentale: sono utilizzate su pazienti a rischio di malattie croniche, come le malattie cardiovascolari, e agiscono sempre sugli stili di vita, o in ambito psicologico e psichiatrico. Alcune dimostrazioni promettenti esistono in riabilitazione: ci sono applicazioni che sono efficaci nel consentire, attraverso strumenti di realtà virtuale o con la telemedicina, l'esecuzione di esercizi fisici riabilitativi. Si è visto che i pazienti che le utilizzano recuperano più velocemente rispetto ai pazienti che utilizzano solo la riabilitazione tradizionale. C'è un forte interesse anche verso la tecnologia indossabile: pensiamo all'I-Watch serie 4, certificato dalla americana Food and Drug Administration lo

scorso autunno come dispositivo medico. Sulla base di studi clinici che Apple ha fatto in collaborazione con Università americane è stato dimostrato che gli strumenti software disponibili per l'elettrocardiogramma che consentono di individuare la fibrillazione atriale funzionano tanto quanto altri dispositivi abitualmente utilizzati per lo stesso esame. C'è poi l'area dell'intelligenza artificiale che ha notevoli ripercussioni in ambito sanitario, con la possibilità di fare diagnosi, identificare i percorsi terapeutici più appropriati, fornire supporti informativi anche all'utente finale attraverso assistenti virtuali. Alcuni di questi sistemi sono già utilizzati in Europa o sono in fase di testing per verificare la loro possibile introduzione in un percorso assistenziale.

Cosa sono le terapie digitali e a cosa potranno servire?

Le terapie digitali sono una serie di strumenti che come le terapie farmacologiche tradizionali sono studiate, regolamentate e dimostrano un effetto sulla salute dei pazienti, sulla prevenzione o gestione della loro patologia. Presumibilmente, un giorno potranno essere non solo prescritte dal medico ma anche rimborsate dal Sistema Sanitario che ne avrà certificato l'importanza come succede con i farmaci.

Ci può fare un esempio?

In Italia ancora non sono disponibili, mentre negli Stati Uniti, la Food and Drug Administration ha certificato diverse terapie digitali: la già citata applicazione che permette ai pazienti diabetici di modificare il proprio stile di vita con riduzione dell'emoglobina glicata; una terapia digitale che si basa sui videogiochi e che permette di riconoscere e gestire patologie come l'autismo nei bambini; terapie per i disturbi della personalità; una terapia che è una combinazione di farmaco tradizionale e software condensati in un inalatore intelligente che permette alle persone che soffrono di asma di misurare esattamente la dose di farmaco che stanno inalando e la corrispondenza con la terapia che è stata loro prescritta.

Nonostante le aspettative molte APP si sono dimostrate fallimentari.

Questo accade perché non è sufficiente produrre uno strumento tecnologico, occorre effettuare studi clinici che vadano a misurare l'impatto delle tecnologie attraverso quelli che si chiamano esiti di salute: valutazione del rischio, aumento della mortalità, riduzione del peso, maggiore identificazione della patologia rispetto agli strumenti abitualmente usati, comparazione del livello di affidabilità. Oggi, finalmente, ci si sta allontanando da quell'approccio che si concentra solo sull'uso dello strumento per verificare

anche i vantaggi dal punto di vista clinico. Occorre fare molta più ricerca clinica: chi produce deve acquisire prima tutte le prove necessarie e a quel punto iniziare un percorso con le Istituzioni. Solo così questi strumenti potranno essere presi seriamente in considerazione.

Qualche consiglio pratico per il cittadino che volesse scaricare una APP utile?

Ci sono una serie di accorgimenti che permettono di buttare via ciò che non è assolutamente utile. Innanzitutto, occorre



verificare la data di sviluppo dell'applicazione e quando è stata aggiornata: diffidare da quelle che non sono mai aggiornate. In generale, diffidare anche delle applicazioni che non hanno alle spalle una Società scientifica: una applicazione su due in ambito sanitario viene realizzata da uno staff che non ha competenze mediche, per questo la presenza di una Società scientifica rappresenta la garanzia che vengano seguite le linee guida riconosciute e condivise a livello nazionale o internazionale nella gestione di una specifica patologia oltreché le evidenze scientifiche. Ancora meglio se le APP riportano anche riferimenti ad articoli scientifici che ne hanno dimostrato l'efficacia. Non bisogna invece basarsi sul numero degli scaricamenti perché non è un dato che ne garantisce la reale efficacia.

Di recente è stato raccontato dalla cronaca il caso del robot che in California ha brutalmente detto al paziente che da lì a poco sarebbe morto. A suo avviso, l'umanizzazione deve crescere di pari passo con la tecnologia?

Non ci si può aspettare che la tecnologia diventi umana. Il medico è il depositario della componente umana e a lui sta il compito di utilizzare le sue conoscenze e le sue competenze, ma anche di sintetizzare e utilizzare il linguaggio più adatto e opportuno con cui interagire con i pazienti.

LA CYBER THERAPY NELLA RIABILITAZIONE DEL FUTURO

di Raffaella Arnesano

INTERVISTA A



Marcello Antonio Carrozzino

Assistant Professor, Coordinator of Art, Cultural Heritage and Education group PERCRO - TeCIP Institute, Scuola Superiore S. Anna

La Cyber Therapy è l'uso di tecnologie ICT di vario tipo per finalità terapeutiche, solitamente attraverso modalità differenti da quelle delle terapie tradizionali. Il termine è abbastanza ampio e racchiude in sé diverse tipologie di intervento, dal semplice utilizzo di internet e del web per mettere in contatto il terapeuta e il paziente, a protocolli più sofisticati in cui vengono utilizzate tecnologie avanzate come la robotica e la realtà virtuale.

Di fatto, sebbene nella Cyber Therapy in senso lato vengono spesso incluse tutte le forme di terapia che facciano uso delle tecnologie informatiche - incluse quelle interattive quali, ad esempio, i videogiochi - è proprio l'uso della rete, e dunque la possibilità di sottoporre i pazienti a trattamenti da remoto, che la caratterizza pienamente.

Prof. Carrozzini, come cambierà l'approccio terapeutico grazie alle nuove tecnologie?

Le terapie tradizionali prevedono che, comunemente, i pazienti debbano spostarsi da e verso i luoghi in cui esse vengono effettuate, sia perché è necessario l'uso di particolari apparecchiature, sia per poter svolgere la terapia sotto un appropriato controllo medico. Questo, naturalmente, può risultare difficile o scomodo sia per i pazienti che per le loro famiglie. La possibilità di svolgere alcune tipologie di terapia da casa ha il duplice vantaggio di ridurre queste problematiche e di risultare, allo stesso tempo, più motivante per i pazienti. Naturalmente, perché un trattamento domestico abbia un'efficacia paragonabile a quello ospedaliero è necessario che le opportune apparecchiature siano disponibili anche a casa (eventualmente attraverso il noleggio), che ci sia la disponibilità di infrastrutture informatiche che supportino il trattamento da remoto e che ci sia un numero sufficiente di terapisti in grado di seguire i pazienti a casa. Mentre i primi due temi sono essenzialmente tecnologici, il tema relativo alla disponibilità di persone è sostanzialmente legato ad un fattore umano, sul quale sarà probabilmente possibile intervenire anche in questo caso tecnologicamente attraverso l'uso di macchine intelligenti e della realtà virtuale. Ad esempio, un avatar virtuale che impersona il terapeuta, opportunamente interfacciato ai sensori dei macchinari usati per la riabilitazione, potrà fornire un opportuno feedback motivazionale, guidando i movimenti e stimolandone attenzione e coinvolgimento, e tarare opportunamente il livello del trattamento in modo da adeguarlo dinamicamente alle esigenze e alle prestazioni del paziente.

La Cyber Therapy può essere considerata la nuova frontiera nella medicina riabilitativa?

Si tratta di un campo di ricerca senz'altro innovativo e allo stato dell'arte, sebbene la ricerca in questo settore sia attiva già da più di 10 anni, come testimonia il fatto che fin dal 2008

viene pubblicata una rivista scientifica internazionale, il Journal of Cybertherapy and Rehabilitation, interamente incentrato proprio su questi temi.

In quali ambiti della salute si può impiegare la Realtà Virtuale?

Esistono svariati ambiti in cui negli ultimi anni sono state svolte sperimentazioni di successo. Limitandosi anche solo alle esperienze svolte nel Laboratorio PERCRO della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, nel quale faccio ricerca dal 2000, emergono numerosi esempi interessanti e promettenti. Nel campo della riabilitazione motoria, ad esempio, si è sperimentato l'uso combinato di esoscheletri

del volo o la paura di parlare in pubblico). La terapia espositiva basata sulla realtà virtuale è indicata anche per i disturbi da stress post-traumatico o, come nel caso di un progetto di ricerca in partenza nei prossimi mesi in cui collaboreremo con INAIL e Università di Pisa, da stress da lavoro correlato. Già da anni in America vengono effettuate terapie mirate al trattamento dello stress post-traumatico per i veterani della guerra del Vietnam, i quali vengono sottoposti a situazioni belliche simulate attraverso la realtà virtuale, guidate in maniera opportuna dai terapeuti al fine di aiutare i pazienti ad affrontare i loro ricordi e le loro sensazioni e a ridurre l'impatto sulla vita quotidiana.



in grado di guidare e facilitare i movimenti che il paziente deve effettuare negli esercizi di riabilitazione e di videogiochi, in grado di catturare l'attenzione e di fornire distrazione e motivazione, anche attraverso l'utilizzo di meccanismi specificatamente ludici, quali la presenza di un punteggio che dia la misura dei progressi e che dunque spinga a migliorare di volta in volta le proprie "prestazioni". Molte forme di fobia possono essere efficacemente trattate attraverso la terapia espositiva, ovvero il sottoporre in forma controllata e interrompibile il paziente alla situazione che genera la fobia, attraverso l'esposizione reale, quando possibile, o immaginata, negli altri casi. L'uso della Realtà Virtuale in questo senso ha dimostrato una grande efficacia, specie nel caso in cui la situazione fobica è difficilmente riproducibile (per motivi di logistica, di costi, di opportunità, etc.: si pensi a fobie quali la paura

Infine, protocolli cyberterapici possono essere usati anche nel caso dei disturbi dello spettro autistico. Recentemente PERCRO ha sviluppato, in collaborazione con Stella Maris, un'applicazione facente uso di realtà virtuale immersiva per aiutare i ragazzi affetti da tali disturbi, strutturato come un serious game in grado di abilitarli all'utilizzo di strumenti concettuali che permettano di superare le loro difficoltà socio-comunicative.

Nel futuro si prevede un uso sempre più determinante della robotica nell'ambito medico, come si strutturerà la formazione?

Di fatto la formazione si sta già strutturando in tal senso, come testimoniano i numerosi corsi di laurea e master in Robotica Biomedica e, all'estero, in Medical Robotics.

IL PIEDE REUMATICO

di Serena Mingolla

INTERVISTA A



Rosella Tirri

Unità Operativa di
Reumatologia, Dipartimento
di Medicina di Precisione
Università della Campania
Luigi Vanvitelli

La salute del piede è un argomento ancora poco considerato e vi è scarsa consapevolezza da parte dei pazienti affetti da patologie croniche articolari riguardo al coinvolgimento stesso del piede, sebbene esso sia, in molti casi, sede elettiva e di insorgenza di queste malattie. Ne abbiamo parlato con **Rosella Tirri**, reumatologa che di recente ha partecipato al Congresso Internazionale di Podologia svoltosi a Napoli e incentrato sul tema del “Piede complicato da patologie croniche”.

Dr.ssa Tirri, ci spiega quale può essere il coinvolgimento del piede nei pazienti reumatici?

L'impegno del piede nei pazienti reumatici è comune e le patologie in cui è più frequente sono l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica, l'osteoartrosi, la gotta. In particolare, circa il 90% dei pazienti con artrite reumatoide può soffrire di un processo flogistico a carico dei piedi durante il corso della malattia. Tale processo può anche essere la sede d'esordio della malattia nella sua forma “early”.

Le principali caratteristiche dell'impegno infiammatorio dei piedi sono il dolore, la tumefazione, che spesso interessano anche le caviglie, e il realizzarsi, nel tempo, con il progredire del danno articolare, di deformità come l'alluce valgo, il primo metatarso varo, la caduta della volta plantare. Nell'artrite psoriasica il coinvolgimento infiammatorio riguarda anche e soprattutto le dita dei piedi “dattilite” o “dito a salsicciotto”, il tendine di Achille e la fascia plantare.

È evidente come tali alterazioni in corso di patologie reumatiche articolari hanno un impatto negativo sulla qualità della vita del paziente alterando l'appoggio e la deambulazione.

C'è la dovuta attenzione da parte della comunità scientifica a strategie terapeutiche non solo farmacologiche?

In una recente revisione della letteratura su questo argomento, il 61% delle pubblicazioni riguardava linee guida e raccomandazioni relative alle strategie terapeutiche del piede diabetico e solo il 14% riguardava il piede nelle patologie reumatiche, con una prevalenza di interesse per l'artrite reumatoide (8,4%). C'è quindi ancora tanto lavoro da fare. Sottolineo, inoltre, che pazienti con artrite reumatoide considerati alla visita in remissione, secondo gli attuali strumenti clinimetrici di valutazione, presentano frequentemente un'attività residua di malattia proprio a livello dei piedi, esacerbata dal complesso meccanismo di interazione tra infiammazione e carico meccanico.

Il concetto di “salute del piede” è raramente considerato in una consultazione medica anche reumatologica, mentre sarebbe importante individuare sin dal principio nei pazienti reumatici con impegno dei piedi una terapia ortesica o fisioterapica di supporto, in un rapporto di collaborazione tra specialista reumatologo e altre figure professionali come il podologo e il fisioterapista.



In sintonia con i **pazienti**

"Mi piacerebbe cambiare la percezione che si ha oggi dell'artrite reumatoide per aumentarne la consapevolezza a livello di opinione pubblica. Viene spesso associata alle persone anziane, ma è in realtà una malattia che può manifestarsi a qualsiasi età. Sono grata per le terapie oggi disponibili, in grado di aiutare le persone che ne sono affette a vivere la loro vita al meglio."

Alison, convive con l'artrite reumatoide

UCB è da sempre impegnata per i pazienti e le famiglie che convivono con malattie croniche, aiutandoli nella vita di ogni giorno.

La nostra ambizione è quella di offrire soluzioni e farmaci innovativi, principalmente in due aree terapeutiche: neurologia e immunologia.

Promuoviamo una ricerca scientifica all'avanguardia, guidati dai bisogni dei pazienti.

INTERAZIONE UOMO-MACCHINA

SÌ, MA CON CONSAPEVOLEZZA

di Serena Mingolla

INTERVISTA A



Paolo Gallina

Professore associato di
ingegneria industriale alla
Università di Trieste.

Sono ormai lontani i tempi in cui per orientarci in un luogo nuovo usavamo la mappa, per reperire notizie ci recavamo in biblioteca e per telefonare usavamo i gettoni. Oggi tutto questo sembra far parte di un passato lontano, superato grazie alla tecnologia. Oltre ai tanti indiscutibili vantaggi, ci sono anche interrogativi che il nuovo mondo tecnologico ci pone. Prima di tutto: quanto effettivamente lo conosciamo? Ne abbiamo parlato con un esperto di interazione uomo-macchina, il Prof. Paolo Gallina.

Professore, ci fa un esempio di interazione tra l'uomo e la macchina?

L'interazione uomo-macchina può avvenire a qualsiasi livello e con diverse intensità ogni volta che un utente utilizza uno strumento. Gli effetti sono intensissimi quando si hanno degli strumenti digitali come un iphone o un ipad, ma non dobbiamo dimenticare che anche un semplice oggetto crea una interazione: se noi utilizziamo un martello per 5 minuti il cervello si deformerà, subendo fenomeni di neuroplasticità a causa dei quali, invece di pensare di avere in mano un martello, penseremo di avere un arto più esteso che raggiunge la dimensione del martello. Questo è un classico esempio di interazione uomo-macchina in cui anche un semplice oggetto inanimato modifica la mente in modo da facilitarne l'utilizzo. Con un videogiochi, un cellulare, un sistema di realtà virtuale, le interazioni sono così intense da creare un legame con la mente sia a livello biologico che a livello cognitivo.

Quindi è questo il fenomeno della "mente liquida"?

La mente liquida si riferisce appunto al fenomeno di neuroplasticità. Fino a qualche decennio fa si era convinti che la mente fosse una struttura fissa che si generava alla nascita e che non rigenerava più i propri neuroni, si credeva che dai 20-25 anni in poi rimanesse ingessata sempre nella stessa struttura. In realtà non è così perché la mente cambia, può essere assimilata ad un muscolo oppure potremmo utilizzare la metafora della foresta, dove i neuroni sono le piante che a secondo delle stimolazioni che ricevono – vento, sole, pioggia - modificano la propria identità andando in direzioni diverse, creando nuove connessioni neuronali, abbandonandone delle altre e quindi adattandosi. Ecco che la mente è liquida. Non dobbiamo pensare che sia qualcosa di statico, ma in continuo mutare, anche da un punto di vista biologico. Muta grazie agli stimoli esterni, tra i quali le macchine sono, al giorno d'oggi, gli elementi che danno più stimoli in assoluto, più della natura. Basti pensare ad un bambino che gioca con un giocattolo di legno: le stimolazioni che arriveranno da quel giocattolo sono infinitamente meno intense,

nel bene e nel male, di quelle che potrà ricevere da un videogioco, fatto di immagini, suoni, colori, modalità di interazione multimediali e via dicendo.

Si sentono spesso anche giudizi negativi sugli effetti delle nuove tecnologie. Nel tempo hanno contribuito a rendere l'uomo più stupido o più intelligente?

La letteratura scientifica non è ancora compatta a tal riguardo. Per quel che riguarda i giovani e l'utilizzo delle tecnologie digitali c'è chi dice che l'utilizzo di questi strumenti non fa pensare con la propria testa e c'è chi invece dice che stimola l'intelligenza. È indubbio che nel momento in cui si utilizza uno strumento è in atto quella che potremmo chiamare fossilizzazione cognitiva: i miei studenti di ingegneria che devono fare calcoli a mente sono molto meno preparati degli studenti che avevo 20 anni fa. Questo è un fenomeno che riconosco anche su di me, utilizzando software molto complicati che lavorano a livelli astrattivi, delego alla macchina quella che è l'attività di fare i conti a basso livello, cioè somme, sottrazione, addizioni, tabelline, per cui facendo questo, la mia mente che è liquida, perde la capacità cognitiva di fare conti a mente. Questo è un esempio di perdita di capacità cognitiva a causa delle macchine. Per assurdo, mia nonna, con la quale facevo le gare, era bravissima a fare i conti a mente, anche a doppia cifra. Mia nonna non usava la calcolatrice e teneva sempre la mente allenata. Però farei anche un contro esempio: è stato dimostrato che i chirurghi che utilizzano i videogiochi hanno capacità motorio-cognitive superiori rispetto ai chirurghi che non giocano con i videogiochi. Ecco come una competenza può essere trasferita dal videogioco ad una attività professionale nella vita reale.

La mia opinione è che più passa il tempo, i secoli, gli anni, più perdiamo le capacità cognitive che nel passato erano strategiche. Ad esempio, con il nostro naso non riusciamo più a fiutare le tracce di un animale ferito, cosa che, notoriamente, 10.000 anni fa sapevamo fare, dunque abbiamo perso questa capacità sensitivo-cognitiva, di contro abbiamo sviluppato livelli di astrazione più alti per cui sappiamo usare dei software molto complicati. Il concetto di ciò che è naturale e innaturale si modifica con il tempo.

Cosa può fare l'uomo per utilizzare meglio l'interazione con la macchina?

Può puntare ad essere maggiormente consapevole. Ci sono molti fenomeni di interazione uomo-macchina che la gente comune non conosce. Per esempio, c'è un filone di

ricerca interazione uomo-macchina chiamato "persuasive technology". Questa tecnologia della persuasione riguarda tutte quelle tecniche che sono implementate nei sistemi digitali per indurre dei comportamenti negli utenti. È stato dimostrato che se un computer pone delle domande in modo più gentile la persona risponde in modo migliore, è più disposta ad aprirsi, dà più dettagli e informazioni. Questo viene sfruttato nelle tecnologie digitali dalle aziende che vogliono invogliare all'acquisto. Per questo è importante essere in grado di riconoscere come la mente viene condizionata dalle tecnologie.

Questi sistemi di persuasione sono un problema soprattutto quando indirizzati ai più giovani.

Sicuramente. Le persone di una certa età che non sono native digitali sono immunizzate dalla loro esperienza di vita, mentre chi si ritrova immerso nella tecnologia non sa come era prima, sa solo quello che è adesso e sembra sempre tutto naturale.

Uno strumento utile per non farsi fagocitare dalla modernità è il principio cautelativo: quando non si conosce qualcosa, avvicinarsi sempre a piccole dosi. Stanno aumentando i casi di dipendenza da internet e videogiochi e anche se non è ancora chiaro quanto derivi da altri disagi che il paziente già ha, prendere a piccole dosi la tecnologia è sempre un buon mezzo per conoscerla. Bisogna porre dei limiti, specialmente con i figli, fare in modo che la loro mente si abitui a esercitare dei sacrifici di volontà nel dire "solo mezz'ora al giorno". Questo permetterà di creare dei freni interni e di gestire meglio la tecnologia.

Quanto può essere utile la tecnologia nel settore salute?

La tecnologia è molto utile per la Sanità. Le statistiche dicono che nel lungo periodo i medici generalisti tenderanno a diminuire come numero perché l'intelligenza artificiale è perfettamente in grado di fare delle diagnosi, in alcuni settori ed entro alcuni limiti, in maniera più efficiente. Quindi, da questo punto di vista, è uno strumento importante e utilissimo in grado di salvare delle vite.

LA CASA INTELLIGENTE PER L'UTENZA DEBOLE

DALLA DOMOTICA ALLA SMART HOME

di Raffaella Arnesano

INTERVISTA A



Antonio Frattari

Professore ordinario di
Architettura Tecnica presso il
Dipartimento di Ingegneria
Civile, Ambientale e Meccanica
(DICAM) dell'Università degli
Studi di Trento

“La domotica può assumere un importante ruolo nel miglioramento della qualità della vita di anziani e disabili all'interno delle proprie abitazioni contribuendo a ridurre la presenza di caregiver e assicurando una adeguata sicurezza alla persona (safety) e alle cose (security). Tuttavia, progettare case intelligenti per le fasce deboli non è semplice perché la realtà di queste categorie è molto articolata e differenziata.

Di volta in volta possono emergere nuove esigenze date da situazioni completamente diverse oppure simili, ma con ampi ventagli di sfumature tali da richiedere risposte progettuali nuove o da modificare soluzioni già individuate ma da adattare o ottimizzare. A questo si aggiunge il fatto che l'adozione di dispositivi elettronici e dei mezzi informatici deve essere calibrata e coniugata con l'eliminazione delle barriere fisiche e l'ergonomia degli arredi” (tratto da “La casa intelligente per l'utenza debole” di Antonio Frattari, Michela Dalprà - Michela Chiogna, Maggioli Editori).

La domotica è la base della casa intelligente?

Il termine domotica è un neologismo derivante dalla fusione del termine latino “domus”, casa, e del termine francese “informatique”, informatica. La domotica, ovvero l'home e building automation, intende fornire una risposta intelligente della casa ai fini del comfort, ambiente e risparmio energetico, sicurezza personale (safety) e antintrusione (security). Si parla di casa intelligente, come di un edificio capace di individuare un problema e attivare una risposta efficace e coordinata dei diversi impianti gestendo, con sussidi informatici, le condizioni di benessere con conseguente minimizzazione dei consumi energetici, ovvero compensare le limitazioni funzionali delle fasce deboli (anziani, individui con ridotte capacità motorie, sensoriali, cognitive, ecc.) e facilitare la loro vita indipendente nelle abitazioni, garantendo al contempo la safety e la security.

La casa del futuro sarà sempre più smart?

Sicuramente sì. Ci stiamo sempre più abituando ad avere dei supporti informatici nella nostra vita quotidiana e spesso non ce ne rendiamo conto. In edilizia sta succedendo quello che si sta verificando negli altri “mondi” come ad esempio la telefonia o l'automobile e che oggi ci sembra normale. Dispositivi che parlano, che correggono i tuoi errori di digitazione, di fonetica o di guida. Lo stesso sta avvenendo lentamente, ma inesorabilmente nel mondo della casa, dell'ufficio o della fabbrica. Edifici intelligenti che si gestiscono al meglio e che addirittura comunicano tra loro scambiandosi informazioni e al bisogno anche energia in un'ottica di minimizzazione dell'impatto del costruito sulle

matrici ambientali fondamentali (acqua, suolo ed aria) per dare sempre maggiori *chance* di sopravvivenza al nostro pianeta.

In che modo la domotica può aumentare la qualità della vita delle persone con disabilità?

Una casa domotica, gestendo al meglio *safety* e *secutity* e semplificando le normali attività quotidiane, aumenta in maniera consistente l'autonomia e l'autostima dell'utente debole sia esso motorio, sensoriale o cognitivo. In una

Una casa intelligente è anche economicamente sostenibile?

In termini generali una casa intelligente è economicamente sostenibile in quanto risparmia energia e quindi abbatte i costi di gestione. Dal punto di vista del sostegno all'utenza debole può risultare altrettanto sostenibile in quanto, aumentando l'indipendenza dell'utente, potrebbe portare ad una riduzione dell'impegno di eventuali caregiver. Tuttavia, le situazioni vanno valutate caso per caso. Si



sola parola possiamo dire che la domotica favorisce l'indipendenza, sinonimo, per chi ha delle limitazioni, di qualità di vita migliore.

Come si progetta una “casa intelligente”?

Progettare una casa significa trovare una forma che risponda a delle necessità abitative e quindi la tecnica per costruirla. Se la casa dovrà essere intelligente oltre questo sarà necessario prefigurare scenari di vita dell'utente in modo da predisporre risposte intelligenti relazionate al suo comportamento. Per prefigurare gli scenari sarà necessario approfondire con l'utenza le esigenze e i relativi comportamenti nell'uso dello spazio e degli arredi. In particolare, se la casa è destinata ad ospitare persone con limitate capacità è necessario verificare con approfondimenti successivi, anche con gli eventuali caregiver, quali sono le esigenze specifiche al fine di definire con chiarezza non solo gli spazi e gli scenari, ma anche eventuali soluzioni ergonomiche particolari che possano favorire o migliorare la mobilità e l'interazione casa-utente.

sono registrati casi in cui il rientro dei maggiori costi per l'installazione dei dispositivi informatici è avvenuto in tempi brevi, sei mesi o un anno, altri in cui invece ci sono voluti più anni.

La norma premia chi decide di progettare una smart home? Esistono incentivi?

Varie e diverse possono essere le fonti di incentivazione alle quali si può fare riferimento nel momento in cui si decide di potenziare la casa con l'introduzione di soluzioni domotiche. Per quanto riguarda gli incentivi esistono diverse linee di indirizzo che dipendono molto dalle singole regioni e dalle interazioni con la legislazione nazionale. Anche in questo caso non è pensabile fare un discorso in generale o dare un'unica ricetta, bisogna analizzare i singoli casi e approfondire quali possono essere le soluzioni migliorative per coniugare meglio le esigenze dell'utenza e la sostenibilità dei costi.

UNA MAPPA PER FAR CONOSCERE LA SPONDILITE ANCHILOSANTE

di Serena Mingolla



INTERVISTA A



Marco Garrido Cumbreira

“Professor at the Department of Physical Geography and Regional Geographical Analysis” Università di Siviglia

Come è possibile che per diagnosticare una malattia cronica e invalidante come la spondilite anchilosante ci vogliano in media sette anni e mezzo? Da questa domanda, nel 2014, nasce nel sud della Spagna quella che oggi è la Mappa Internazionale della Spondilite Anchilosante (IMAS). Pioniera è l'associazione spagnola CEADE (Federazione delle Associazioni Spagnole che si occupano di spondilite), intenzionata a riaffermare il punto di vista del paziente attraverso uno studio multidisciplinare sulla realtà di questa patologia. Dalla Spagna, anche grazie al sostegno della casa farmaceutica Novartis, l'indagine è diventata un progetto che ha coinvolto 13 Paesi europei compreso l'Italia sino a raggiungere, oggi, un respiro internazionale, con Canada, Stati Uniti, Messico, Costa Rica, Colombia, Argentina, Brasile, Turchia, Taiwan e Corea del Sud pronti ad aggiungersi al campione della ricerca.

IMAS è il più grande sondaggio* condotto fino ad oggi per le persone con spondilite: 2846 intervistati in 13 Paesi europei con l'obiettivo di fotografare lo stato dell'arte della patologia attraverso un approccio olistico e moderno. Per far questo sono stati raccolti dati non solo sulle caratteristiche cliniche, ma anche sull'impatto che la spondilite ha sulla salute psicologica, sulle attività quotidiane, sulla vita lavorativa e sociale, sulle speranze e le paure di chi affronta questa malattia. Dietro il successo di questo progetto (in Spagna ha prodotto un disegno di legge per migliorare la qualità della vita dei pazienti) c'è prima di tutto il Prof. **Marco Garrido-Cumbreira**, paziente con spondilite e ricercatore del gruppo di ricerca sulla salute e il territorio (HTR) dell'Università di Siviglia.

Prof. Garrido, perché urgeva creare una mappa della spondilite anchilosante in Spagna e nel resto del mondo?

Perché disponevamo di abbondanti informazioni cliniche e sui trattamenti farmacologici, mentre mancavano dati sull'impatto della malattia che potessero orientare il legislatore a comprendere le priorità da affrontare. Dati che, cioè, spiegassero i ritardi diagnostici, raccontassero il "viaggio" del paziente, le limitazioni fisiche indotte dalla malattia, lo stato psicologico dei pazienti, la loro situazione lavorativa con la inevitabile perdita di produttività. Tutti fattori sconosciuti prima di IMAS che incidono pesantemente sui costi associati alla gestione della malattia.

Perché è stato fondamentale valorizzare il punto di vista diretto del paziente?

Uno degli aspetti innovati della Mappa è l'integrazione della visione del paziente su tutti gli aspetti che caratterizzano la spondilite. Per la prima volta sono stati presi in considerazione gli obiettivi perseguiti con il trattamento, l'aspetto psicologico, le paure, le speranze e anche i trattamenti non farmacologici intrapresi da ciascun paziente oltre a quelli farmacologici prescritti dal reumatologo.

Quali sono i principali punti emersi dall'indagine?

Il risultato più sconcertante riguarda il **ritardo diagnostico** (in media sono necessari 7,4 anni). Prima di ricevere una diagnosi i pazienti hanno visitato in media due operatori sanitari, principalmente medici di base, seguiti da fisioterapisti, specialisti ortopedici e osteopati (esclusi i reumatologi). È pertanto necessario migliorare la conoscenza della malattia tra i professionisti del settore sanitario, in particolare quelli responsabili di indirizzare i pazienti al reumatologo (ad esempio medici di base, fisioterapisti, specialisti ortopedici), e ottimizzare la collaborazione tra di loro al fine di migliorare il percorso del paziente verso una diagnosi e un trattamento efficace.

È emerso anche un notevole **impatto fisico e psicologico**: la maggior parte dei pazienti riporta difficoltà nello svolgimento di semplici attività quotidiane, rigidità vertebrale moderata/grave per tutto il giorno (75,7%); il 74,1% dei partecipanti ha riportato difficoltà a trovare un lavoro a causa della malattia.

Come impatta tutto questo sull'equilibrio mentale delle persone?

Più della metà dei partecipanti ha riferito un disagio psicologico (61,5%), con uno su tre che ha riportato ansia (38,6%) e depressione (33,9%). Molti hanno riferito la paura della progressione della malattia, la paura di soffrire il dolore o la perdita della mobilità. Un fattore percepito come determinante è l'imprevedibilità delle riacutizzazioni: periodi di apparente inattività della malattia possono in realtà essere periodi di grande dolore, rigidità e affaticamento per i pazienti. Tale discrepanza, in molti casi, li porta a sentirsi incompresi o ignorati, e quindi meno propensi a condividere le loro esperienze con altri, compreso il loro medico. Il conseguente disimpegno del paziente porta ad una minore partecipazione alle decisioni mediche e ad una scarsa aderenza al trattamento.

Qual è lo scenario emerso in Italia?

In Italia abbiamo, per adesso, un campione di 134 pazienti provenienti da 18 regioni da cui sono emersi dati simili agli altri Paesi del Mediterraneo in termini di disoccupazione e alta percentuale di interventi ortopedici. Anche in questo caso, nonostante i progressi fatti, il ritardo diagnostico è ancora troppo lungo (5 anni necessari in media per arrivare ad una diagnosi) mentre, il disagio psicologico e fisico nei pazienti sottolinea che esistono larghi margini di miglioramento per la cura di chi ne soffre.

Quali sono i bisogni insoddisfatti che avete trasferito ai decisori politici?

La missione di IMAS è far conoscere i dati relativi alle importanti limitazioni e al carico di malattia che le persone con spondilite affrontano nella loro vita quotidiana. IMAS sottolinea la necessità di ridurre il ritardo diagnostico, ma anche che i pazienti siano gestiti in modo ottimale e olistico, garantendo loro l'accesso a terapie, a programmi di allenamento, ad assistenza psicologica e fisioterapica. Secondo aspetto fondamentale è la necessità di incorporare la prospettiva del paziente nella pratica clinica, fattore che può facilitare il processo decisionale condiviso tra pazienti e medici, e migliorare la gestione della malattia attraverso la partecipazione dei pazienti alla loro cura, garantendo una maggiore aderenza terapeutica e una migliore salute fisica e psicologica.

*Al sondaggio IMAS hanno risposto pazienti con spondilite da Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia, Paesi Bassi, Norvegia, Russia, Slovenia, Svezia, Svizzera, Regno Unito e Spagna. L'indagine si è basata su un precedente sondaggio pilota condotto in Spagna, da gennaio a marzo 2016 (l'Atlante spagnolo della spondilite assiale 2017), dal gruppo di ricerca Health & Territory dell'Università di Siviglia, comprendente rappresentanti della Società spagnola di reumatologia, la Federazione Spagnola delle Associazioni di Spondyloarthritis (CEADE), il Max Weber Institute e Novartis Farmacéutica Spain. Il questionario è stato sviluppato da pazienti in collaborazione con esperti ricercatori, reumatologi, psicologi e specialisti di salute pubblica, e considera l'esperienza della malattia dal punto di vista fisico, psicologico e sociale oltre a raccogliere informazioni su come la spondilite è gestita all'interno dei diversi sistemi sanitari.

LA MEDICINA D'INIZIATIVA

UN MODELLO ORGANIZZATIVO A SOSTEGNO DELLE CRONICITÀ

di Raffaella Arnesano



INTERVISTA A



Cristina Ugolini

Direttrice della Scuola Superiore di Politiche per la Salute (SSPS); Presidente del Centro Ricerca e Formazione sul Settore Pubblico (CRIFSP), Alma Mater Studiorum Università di Bologna

La medicina di “iniziativa” è un modello assistenziale adottabile nell’ambito delle cure territoriali, in particolare all’interno delle cure primarie che fanno perno attorno alla figura del medico di famiglia, ed è rivolto prevalentemente al trattamento delle patologie croniche. Essa si contrappone al modello classico della medicina di attesa a cui siamo più abituati e che ben si adatta alle malattie acute in grado di essere risolte in un lasso di tempo relativamente breve. È invece del tutto inopportuna e inappropriata quando emergono patologie che, se non adeguatamente monitorate e trattate nel tempo, diventano purtroppo degenerative. La medicina di iniziativa si basa quindi sul presupposto che le patologie croniche non siano adatte alla logica tradizionale dell’attesa in cui il medico aspetta in ambulatorio che il paziente lo contatti per esporgli uno squilibrio nel suo stato di salute, ma è l’intero sistema sanitario che deve riorganizzarsi in modo proattivo per andargli “incontro”, per intercettarlo prima che le patologie insorgano o si aggravino, con un fortissimo investimento sulla prevenzione e sull’educazione.

Dr.ssa Ugolini, quali obiettivi si possono raggiungere attraverso la medicina di iniziativa?

Attraverso l’adozione di questo modello organizzativo vi è la crescente possibilità di raccogliere informazioni sui consumi sanitari individuali, in ogni fase e livello assistenziale; ciò offre potenti strumenti di analisi capaci di migliorare le attività di programmazione e di gestione e soprattutto per migliorare l’efficacia delle cure e la qualità del processo assistenziale. Infatti, l’evoluzione e il raffinamento dei sistemi informativi disponibili ci

consentirà di utilizzarli sempre più proficuamente per la costruzione dei registri di patologia, per predisporre un sistema di allerta che aiuti il team delle cure primarie ad attenersi ai protocolli diagnostico terapeutici convalidati, ma anche come feedback per i medici attraverso il monitoraggio degli indicatori prescelti per la gestione delle malattie croniche.

In che modo il modello proposto può ridurre il peso delle patologie croniche in Italia?

Le potenzialità offerte dallo sviluppo dei sistemi informativi e dalle crescenti disponibilità di *big data* sembrano particolarmente promettenti in un'ottica di intervento *"population-based"*: si tratta di utilizzare le informazioni disponibili per stratificare la popolazione - sulla base delle sue caratteristiche di salute e dei consumi sanitari pregressi - in classi di rischio che consentano di creare gruppi il più possibile omogenei per aree di intervento. L'idea alla base della medicina di iniziativa è che sia certamente importante prendere in carico adeguatamente un paziente cronico, ma sia importantissimo concentrare gli sforzi della prevenzione sui gruppi *"a rischio"* di cronicità, per prevenire l'insorgenza della malattia o comunque per posticiparla il più possibile. Da questo punto di vista la medicina di iniziativa lavora quindi per rallentare il peso delle patologie croniche in Italia. In un futuro che sembra purtroppo così gravato dalle cronicità è tanto più importante cominciare al più presto a lavorare sulla prevenzione e sull'informazione di corretti stili di vita.

Che ruolo ha il soggetto affetto da cronicità nella medicina d'iniziativa?

All'interno della medicina di iniziativa un ruolo chiave viene assunto dal paziente che diventa il protagonista attivo dei processi assistenziali e a cui deve essere insegnata una corretta gestione della malattia che purtroppo gli sarà compagna per molti anni. A questo proposito, quando si parla di supporto all'auto-cura come elemento cardine della medicina di iniziativa si intende proprio aiutare i pazienti e le loro famiglie ad acquisire abilità e fiducia nella gestione della malattia, procurando gli strumenti necessari e valutando regolarmente i risultati raggiunti e i problemi incontrati. Particolare rilevanza assumono a questo riguardo le associazioni di pazienti che sono particolarmente vocate a generare empowerment e che possono costituire un tramite prezioso tra le necessità dei pazienti e il mondo sanitario deputato alla loro presa in carico, offrendo occasioni di conoscenza, di confronto e di formazione.

Si evidenziano delle "buone pratiche" anche in Italia?

Le esperienze censite in Italia sono numerose, le più note e studiate riguardano certamente le regioni del nord come Emilia-Romagna, Veneto, Toscana e Lombardia, ma sono sicura che anche in altre regioni italiane il modello della sanità di iniziativa sta cominciando a suscitare interesse, se non a mostrare già i primi successi sul campo.

Esistono dei percorsi formativi di medicina d'iniziativa?



Sono certa che i percorsi sono numerosi nelle diverse sedi universitarie. Come Università di Bologna, in particolare come Scuola Superiore di Politiche per la salute, lavoriamo da tempo su questi temi soprattutto attraverso lo strumento dei corsi di alta formazione e dei corsi di formazione permanente. In questi anni abbiamo offerto numerosi percorsi di approfondimento dedicati ai professionisti ospedalieri, ai medici di famiglia, alle professioni infermieristiche e agli assistenti sanitari. Recentemente (giugno 2019) abbiamo appena concluso il primo corso universitario destinato alle associazioni dei pazienti, a cui ha collaborato anche APMAR, costituito da sei intensi moduli didattici per aiutarle ad essere sempre più aggiornate, formate e competenti; per aiutare i pazienti a svolgere quel ruolo attivo che la medicina di iniziativa riserva loro. Speriamo di poter lavorare presto ad una seconda edizione di questa nuova modalità di formazione che per la prima volta non si concentra solo sugli operatori del mondo sanitario ma che, attraverso la mediazione delle associazioni di rappresentanza dei pazienti, mira alla fine a potenziare il coinvolgimento dei diretti interessati.

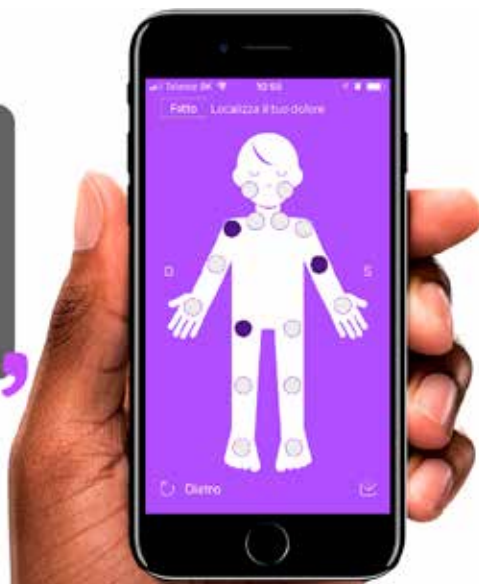
RHEUMABUDDY

UNA APP AMICA PER GESTIRE L'ARTRITE REUMATOIDE

di Serena Mingolla

“Questa App è una grande idea, mi ha aiutato a comprendere i miei sintomi e i loro andamenti nel tempo. Posso realmente vedere come potrebbe aiutare me e i tutti i medici a capire meglio cosa, quando e perché.”

RheumaBuddy



Dal 2017, l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare APMARR collabora con SIR Young e la software house danese specializzata in “salute digitale” Daman Digital per migliorare e rendere accessibile in italiano ai giovani affetti da artriti croniche la app **RheumaBuddy**. Ne parliamo con l'Amministratore Delegato di Daman Digital, **Andreas Dan**.

Andreas, come è nata l'idea di RheumaBuddy?

Nel 2013 siamo stati contattati da FNUG, un'organizzazione di giovani

pazienti danesi con malattie reumatiche. Ci hanno chiesto come potevamo utilizzare la tecnologia per aiutarli a vivere meglio nonostante la loro condizione cronica. Così abbiamo iniziato con dei seminari di co-creazione con persone con artrite reumatoide che ci sono state di grande aiuto per identificare 3 sfide principali:

- *la difficoltà di comprendere la relazione tra la malattia e la vita con l'artrite reumatoide*
- *la sfida di comunicare al proprio reumatologo come ci si è sentiti dall'ultima consultazione*
- *Il sentirsi soli e socialmente isolati a causa della malattia, soprattutto in situazioni di riacutizzazione.*

Quali sono le funzionalità che rendono RheumaBuddy diversa dalle altre APP?

RheumaBuddy è stata creata attraverso un processo di partecipazione reale che ha coinvolto persone che vivono con l'artrite reumatoide e reumatologi. Per questo è adattata alle esigenze sia dei pazienti che degli operatori sanitari. Inoltre, abbiamo lavorato su molte versioni per migliorare l'app: la prima versione non funzionava molto bene, quindi siamo tornati indietro e l'abbiamo migliorata. La collaborazione in corso con persone fantastiche come pazienti e operatori sanitari è fondamentale per rendere RheumaBuddy uno strumento utile!

Perché è così importante avere un diario per chi ha l'AR?

Le persone con malattie croniche devono essere consapevoli della loro situazione e di quali siano i migliori trattamenti per loro. RheumaBuddy è uno strumento che, attraverso una raccolta di quotidiana di informazioni, può aiutare ad avere più consapevolezza e quindi ad assumere un ruolo più attivo nella collaborazione con il reumatologo. Più sono precisi i dati che è possibile condividere con il medico e più si è pronti ad affrontare una nuova

INTERVISTA A



Andreas Dan
CEO Daman Digital



visita, e migliore sarà il trattamento che si potrà ricevere. Spesso il dottore vorrebbe sapere esattamente come è andata negli ultimi due mesi, ma il paziente non riesce a ricordare tutto. Se si sta facendo un trattamento non appropriato, o se ci sono problemi di altro genere che incidono sulla vita quotidiana, RheumaBuddy è uno strumento che può aiutare.

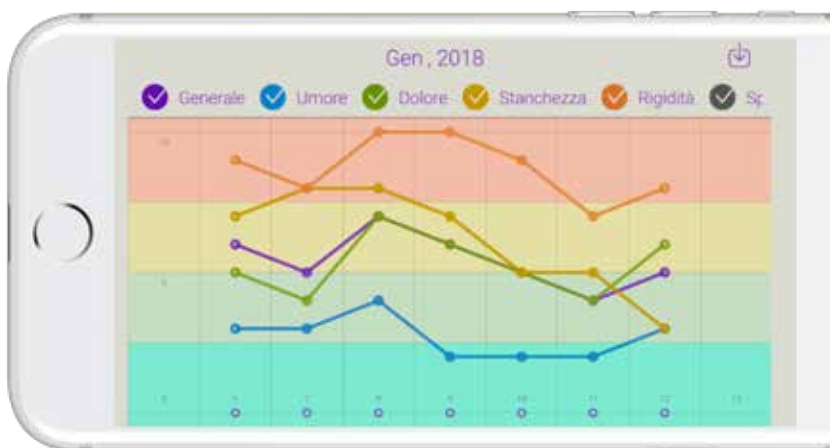
È utile anche per i medici?

Molti reumatologi hanno giornate impegnative e poco tempo da dedicare ai pazienti. RheumaBuddy garantisce che il paziente abbia tutte le informazioni da condividere con il medico che potrà contare su una rapida visione di come sono andate le cose dall'ultima consultazione: i livelli di umore, dolore, affaticamento e rigidità mattutina. In futuro, l'app potrà anche aiutare a saltare alcune consultazioni non necessarie, mentre potrà segnalare i casi più urgenti invitandoli a recarsi rapidamente in clinica. È un modo per ottimizzare le risorse indirizzandole verso coloro che hanno bisogno di assistenza.

Stai lavorando a una nuova versione della App. Che aggiornamenti ci saranno?

RheumaBuddy si pone come principale obiettivo quello di

garantire a chi ha l'artrite reumatoide la migliore qualità di vita possibile nonostante la malattia. Abbiamo una tabella di marcia lunga e molto ambiziosa. Attualmente stiamo testando in Inghilterra una nuova versione con un design aggiornato, nuove procedure di registrazione, un diario personalizzabile, un nuovo tipo di community e molto altro ancora. Non vediamo l'ora di lanciare questa versione sul mercato italiano! Inoltre, stiamo lavorando a nuove funzionalità per supportare ciò che chiamiamo "The Good Consultation" (La visita ottimale), ovvero strumenti e passaggi concreti nell'app per assicurare agli utenti di essere ben preparati per incontrare il proprio medico, avere un buon dialogo con lui e ricordare le cose da fare dopo la visita. Più avanti, abbiamo in serbo ulteriori modifiche che comprenderanno l'utilizzo dell'intelligenza artificiale.



Il successo di RheumaBuddy si basa sulla collaborazione e gli sforzi di molti stakeholder diversi, anche italiani. Se vuoi aiutarci a migliorare l'app, promuoverla, sostenere la raccolta di fondi, utilizzarla...contattaci: info@apmar.it



RheumaBuddy

APMAR
Associazione Italiana per la Malattia Reumatica

How did the idea of RheumaBuddy?

In 2013, we were approached by FNUG, a patient organization for young with rheumatic diseases. They asked us to help understand their situation and what we could do to help them for a better life despite their rheumatic diseases. So, we started with co-creation workshops with the people living with Rheumatoid Arthritis. During the workshops we identified 3 overall challenges:

- *The difficulty of understanding the correlation between the disease and your life with rheumatoid arthritis*
- *The challenge of communicating to your rheumatologist how you have been since the last consultation*
- *Feeling alone and socially isolated with the disease, especially in flare-up situations.*

What are the features that make RheumaBuddy different from the other APP?

RheumaBuddy is created in true co-creation with people living with rheumatoid arthritis and rheumatologists, and it is therefore tailored to the needs of both patient and healthcare professionals. Moreover, we have worked in many iterations to improve the app – actually, the first version did not work very well, so we went back and improved it. The ongoing partnership and collaboration with fantastic people like patients and healthcare professionals are really to thank for having RheumaBuddy as a useful tool!

Why is so important to have a diary of AR?

In many cases, people with chronic diseases are now required to take stronger ownership of their situation and ensure they get the best treatment for them. With the RheumaBuddy app, you get a tool that can support you in being more empowered, and thereby have a better role in the collaboration with your rheumatologist. The thing is, the more precise data you can share with your doctor and the more prepared you are before seeing the doctor,

the better treatment they can ensure you get. Maybe the standard treatment is not right for you? Maybe you have some other issues that impacts your life? Often, the doctor would like to know precisely how you have been doing for last couple of Months, and maybe you cannot remember... RheumaBuddy is a tool to help.

Is it useful for doctors too?

Many rheumatologists have very busy days, and not so much time with each patient. RheumaBuddy can help to ensure that the patient is well-prepared for the consultation and can help the doctor to get a quick view on how things have been since the last consultation, such as levels of mood, pain, fatigue and morning stiffness. In future, the app can also help to skip some consultations while inviting those with urgent needs to come quickly to the clinic. It is a way to optimize the resources to those who need the assistance, while those who are fine does not need to come to the clinic.

You are working on a new updated version. What are these updates, specifically?

The vision with RheumaBuddy is to give those with rheumatoid arthritis the best possible quality of life despite their disease. We have a long and very ambitious roadmap! We are currently testing an improved version in the UK market, and this app is a major new release with updated design, new onboarding flow, diary that can be personalized, complete new type of community and more! We are looking forward to launching this version in the Italian market! Moreover, we are working on new features to support what we call “The Good Consultation”, i.e. concrete tools and steps in the app to ensure you are well-prepared for seeing the doctor, have a good dialogue with the doctor and remember to take action after the consultation. Further down the line we are going to advance the app even further using artificial intelligence.



**Segui
APMAR
sui social!**



@apmaronlus



@APMARONLUS



apmar_onlus



@apmaronlus



APMARVIDEO



APP E MEDICINA

di Matteo Spedicato

In questo numero dedicato alla tecnologia non si può non parlare di App che monitorano l'attuale stato di salute. Ho scelto quelle che ritengo possano essere fruibili dalla maggior parte degli utenti. Sono tutte gratuite (è possibile, per alcune, ampliarne le funzionalità con un piccolo pagamento), ampiamente testate dagli utenti e con molte valutazioni positive. È possibile trovare la stessa app sia su iOS (il sistema operativo di iPhone e iPad) sia su Android (il sistema operativo della quasi totalità degli altri smartphone); se ciò non fosse possibile, ne suggerisco una equivalente.



ICE - In caso di emergenza (Android)



Salute (iOS – installata di default)

Questa app crea sulla schermata di blocco una finestra contenente le informazioni sulla propria salute che potrebbero essere utili al personale sanitario in caso di incoscienza o qualora non si ricordassero tutte le terapie. Le particolarità di questa app sono molteplici: oltre all'elenco dei farmaci che vengono assunti fornisce anche i numeri di persone che sono al corrente dell'attuale stato di salute (familiari, amici, medico di medicina generale, cardiologo, ecc...) senza la necessità di sbloccare il telefono.



Prontuario farmaceutico (Android)



Farmaci - prontuario farmaceutico lite (iOS)

Questa app, aggiornata con cadenza mensile, consente di cercare un farmaco tramite il suo nome commerciale / OTC / principio attivo ed avere una scheda dettagliata dello stesso. La sua grande utilità è che permette la lettura del foglietto illustrativo: molto comodo se lo si è smarrito.



Smart PB / Smart Pressione arteriosa (Android e iOS)

Inserendo i dati relativi alle misurazioni della pressione arteriosa è possibile verificare l'andamento della stessa. Viene data la possibilità, inoltre, di condividere le informazioni inserite con il personale sanitario.



Water drink reminder



Water tracker & reminder daily

Tramite questa app è possibile impostare una sveglia ogni ora (entro comunque una fascia oraria scelta) per ricordarsi di bere. Ideale per una corretta idratazione.



Clue (Android e iOS)

Questa app è dedicata alle donne. Rappresenta la versione digitalizzata di un diario mestruale... ovviamente con più funzioni! Clue, infatti, non solo tiene traccia della durata del ciclo, ma può essere utile per calcolare i giorni in cui si è maggiormente fertili, verificare le caratteristiche delle mestruazioni (durata, abbondanza, ecc...) e offre inoltre la possibilità di impostare un promemoria per l'assunzione della pillola ormonale (sia nella versione da 28 giorni, sia in quella da 21). Ottima da usare soprattutto per le adolescenti, in quanto ospita delle schede di educazione sessuale.

In conclusione, si può dire che tecnologia non è, solo, sinonimo di social network: grazie ai suoi progressi è possibile migliorare il proprio stile di vita, monitorando alcuni parametri importanti e facilitando la comunicazione degli stessi al personale sanitario.



Matteo Spedicato

SCOPH Assistant
Segretariato Italiano Studenti
Medicina - sez. L'Aquila

IL DIGITALE NEL SISTEMA SANITARIO ITALIANO

LO STATO DELL'ARTE E I TREND DI CRESCITA

di Raffaella Arnesano



INTERVISTA A



Paolo Locatelli

Responsabile scientifico
dell'osservatorio innovazione
digitale in sanità del Politecnico
di Milano

“L’innovazione digitale sta modificando tutte le fasi della presa in carico del paziente, dalla prevenzione alla cura, fino al post-ricovero, attraverso strumenti come la Cartella Clinica Elettronica, la Telemedicina, l’Intelligenza Artificiale e le Terapie Digitali. Per sfruttare appieno le opportunità bisogna ripensare l’organizzazione e la governance del sistema, sviluppare le competenze del personale e rivedere la relazione fra operatori e pazienti, in modo da mettere la persona al centro dei processi di prevenzione e cura e consentire un migliore e più rapido accesso alle informazioni e ai servizi sanitari”

Professore, di cosa si occupa l’Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità?

L’osservatorio sull’innovazione digitale in Sanità del Politecnico di Milano ha l’obiettivo di monitorare, analizzare e promuovere il ruolo delle tecnologie digitali a supporto del miglioramento e dell’innovazione del Sistema Sanitario. Esso è divenuto un punto di riferimento permanente per i decision maker, in particolare per la Direzione Strategica, i Chief Information Officer e per tutti gli attori che operano nel settore sanitario, affinché possano sfruttare il potenziale innovativo di queste tecnologie.

Qual è lo stato dell'arte dell'innovazione digitale nella sanità italiana, a che punto siamo?

Quest'anno si è chiusa la 12^a edizione dell'Osservatorio nella quale si è evidenziato lo stato dell'arte e i trend di evoluzione dell'innovazione digitale nella sanità in Italia. Un elemento particolarmente monitorato dall'Osservatorio sono le risorse economiche che vengono messe in campo dalle aziende sanitarie per l'innovazione digitale. Dai dati raccolti dalle aziende sanitarie, i medici di medicina generale, le Regioni e dal Ministero della Salute, è emerso che, rispetto all'anno precedente, la spesa per la sanità digitale in Italia cresce del 7%, raggiungendo un valore complessivo a livello nazionale di 1,39 miliardi di euro e rafforzando il trend di crescita iniziato l'anno precedente, quando l'aumento era stato del 2%. Va detto, però, che tale crescita si limita ad assorbire le riduzioni registrate negli anni precedenti, abbiamo quindi un livello di risorse che resta pressoché costante su un orizzonte di 5 anni. Non emerge un reale trend di investimento. Se poi le risorse individuate le riportiamo alla popolazione italiana vediamo che corrispondono alla metà rispetto a quelle messe a disposizione da una nazione europea comparabile all'Italia, pensiamo, ad esempio alla Francia, e a meno di un terzo di quanto viene messo in campo per ogni cittadino da paesi del Nord Europa come Svezia e Danimarca.

Qual è la maggiore resistenza all'innovazione digitale?

La prima resistenza della Sanità italiana verso l'adozione della digital health è di certo l'insufficienza delle risorse economiche. Un'altra barriera di non poco conto è data dalle insufficienti competenze digitali all'interno del Sistema Sanitario Nazionale e dunque dall'impossibilità di poter valutare l'impatto del digitale, su una certa attività. Il senso di inadeguatezza verso l'utilizzo degli strumenti digitali è cosa riconosciuta dal personale stesso che spesso indica questi processi come una "perdita di tempo" e non propriamente come innovativi e migliorativi. In effetti questa visione resisterà finché anche il mondo della Sanità non si renderà conto che l'innovazione digitale non consiste solo nel digitalizzare ciò che è già su carta, ma che è necessario ripensare i processi, la gestione e l'organizzazione dei servizi. Un altro problema che rallenta il processo di innovazione digitale nella Sanità è legato alla mancanza di comunicazione rivolta ai cittadini che determina uno scarso accesso ai servizi digitali. Nonostante, infatti, l'88% delle aziende

sanitarie italiane offra dei servizi di prenotazione online, l'utilizzo di questi servizi da parte dei cittadini è ancora limitato (il 21% prenota online tramite sito web e il 2% tramite app). L'osservatorio ha rilevato che i cittadini hanno una scarsa consapevolezza non solo su come si utilizzino i servizi digitali in sanità ma anche di cosa siano.

In quali ambiti si orienteranno le scelte di innovazione digitale nella Sanità?

Quest'anno l'Osservatorio ha analizzato come ambiti di frontiera le applicazioni dell'intelligenza artificiale e le terapie digitali. L'utilizzo dell'Intelligenza Artificiale in alcuni sistemi informativi ospedalieri in Italia ha una buona presenza, in particolare per l'elaborazione delle immagini, ma oggi iniziano ad esserci sperimentazioni significative anche nell'interpretazione del linguaggio naturale, scritto e parlato. È importante sottolineare che l'applicazione di Intelligenza Artificiale in Sanità richiede, però, che le informazioni da elaborare siano raccolte in digitale, e quindi la presenza di Cartelle Cliniche Elettroniche e sistemi aziendali di gestione delle immagini diagnostiche rappresenta un prerequisito. Sul tema delle terapie digitali in Italia non abbiamo in essere ciò che può essere definito propriamente "terapia digitale" e ciò perché non abbiamo ancora soluzioni hardware e software approvate da AIFA come terapie digitali. L'osservatorio, dunque, per il monitoraggio di questo ambito ha chiesto solo cosa sia la terapia digitale e su cosa possa essere applicata. La percezione emersa è che la terapia digitale sia un hardware/software a supporto della prescrizione del farmaco che ricordi al paziente di prendere il farmaco e dia indicazioni sul farmaco stesso. Insomma, una app di monitoraggio dell'aderenza alla terapia farmacologica. È chiaro che rispetto a quanto accade a livello internazionale, si tratta di un utilizzo molto limitato della terapia digitale. A livello internazionale, ad esempio, si sono approvate delle terapie digitali per il supporto di patologie psichiatriche ma anche di malattie respiratorie ed altre cronicità. I professionisti italiani nutrono molto interesse per le terapie digitali ma vogliono avere chiari gli effetti di queste modalità terapeutiche e di come si possano integrare rispetto alle terapie tradizionali.

L'UOMO E L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE

LA COSTRUZIONE DI UN PERCORSO ETICO

di Raffaella Arnesano



INTERVISTA A



Andrea Grignolio

Docente di Storia della medicina e Bioetica presso l'Università Vita e Salute S. Raffaele di Milano, e il ITB-CNR.

Come è cambiata la storia della medicina con l'entrata in vigore della medicina digitale?

Negli ultimi anni, a cambiare notevolmente è stato soprattutto il rapporto medico/paziente; ci sono molti studi che lo dimostrano: il web ha aumentato la distanza, su buona parte della popolazione, tra medico e paziente e questo a causa soprattutto della numerosa disponibilità di informazioni per i pazienti sul web. Diverso è se per *Digital Health* intendiamo l'utilizzo degli strumenti digitali per definire percorsi di razionalizzazione, della diagnosi e della cura, disegnati sulle singole esigenze del paziente: mi riferisco, ad esempio, al modello britannico.

L'immissione sempre più capillare dell'intelligenza artificiale nelle nostre vite pone dei nuovi quesiti etici?

Se è vero che le decisioni umane saranno coadiuvate o addirittura sostituite da quella delle macchine (AI, Intelligenza Artificiale), bisognerà capire come operare in ambito etico. Questo fa parte del dibattito internazionale. L'esempio più noto di dilemma etico su questo argomento è quello riportato dalla rivista *Nature* che aveva per oggetto la macchina senza conducente di Google (*Nature*, Vol 562, 25 Oct. 2018, 470). Si ipotizzava che la macchina perdesse il controllo e si trovasse di fronte a più scenari dovendo necessariamente investire alcune categorie di persone (donne, pedoni, abbienti o poveri, altro); all'acquirente la decisione di dare indicazioni su come affrontare la situazione e su chi, eventualmente, uccidere per primo. È stato interessante scoprire come soggetti di diverse culture rispondessero in modo differente. Se in futuro dovessimo sostituire o integrare la capacità

umana durante, ad esempio, un'operazione chirurgica, quali potrebbero essere le istruzioni da dare al robot? Domande molto complesse per le quali si inizia a cercare delle risposte. Personalmente, sono molto favorevole all'introduzione dell'intelligenza artificiale nell'ambito medico e nell'offrire una serie di strumenti che possano aiutare, coadiuvare, i medici a ridurre la parte irrazionale dovuta tanto alle emozioni quanto agli errori sistematici di giudizio tipici della nostra specie (i cosiddetti bias cognitivi). Eliminato il problema della gestione umana della irrazionalità resta però il problema che la macchina umana, fatta ad esempio di processi fisiologici e metabolici non sempre prevedibili, non è una macchina logica e lineare, dunque la domanda sarà anche su come progettare le questioni etiche nel momento in cui la macchina umana non risponda alle regole stabilite dalla macchina artificiale, all'algoritmo prestabilito. Quando si verificherà questo scarto, e sarà necessario l'intervento umano, che faremo?

In che modo possiamo rendere “maturi” i cittadini nella gestione delle informazioni via web e degli strumenti digitali in campo medico?

La soluzione è la formazione. Anche se, spesso, nemmeno una buona preparazione culturale può eliminare le scelte irrazionali: i nostri diversi bias cognitivi sono noti e radicati, ci sono persone che hanno un alto quoziente intellettivo con un buon livello di istruzione, ma che comunque possono avere forti tendenze irrazionali, anche autodistruttive. Quindi questi ragionamenti vanno fatti a livello di popolazione e di grandi numeri. L'OMS dice che un buon livello di istruzione facilita la comprensione delle istruzioni sanitarie; comprendere dunque quel che dice un medico ed essere un soggetto attivo determina l'aumento dell'aderenza terapeutica, ma sappiamo anche che il sovraccarico di informazioni (sanitarie e non) non aiuta. Troppi input raccolti sul web e non mediati da un operatore sanitario, confondono molto. Il paradosso è che colui che si espone di più alla ricerca di informazioni sul web è proprio chi ha un livello di istruzione più alto: un apparente paradosso. Che cosa fare? Bisognerebbe quantomeno ridurre il fenomeno della disintermediazione, quel fenomeno che viviamo oramai da una decina di anni per cui la fascia di tecnici esperti, che funzionava da intermediazione tra la popolazione e gli esperti (i saperi tecnici, ad esempio il medico), sono stati via via eliminati dal web. Il web mette a disposizione così tante informazioni che il cittadino si illude di poter fare da sé. Pensiamo a cosa è accaduto, nel corso degli anni, alle agenzie viaggio, che sono praticamente sparite; ognuno di

noi può prenotare online e prendere informazioni del luogo tramite web, ciò però ha determinato una dispersione di informazioni che viveva con i vecchi intermediari (quali erano gli hotel migliori, quali quartieri erano pericolosi, ecc.). Questo accade anche in medicina. Pensiamo ad esempio a un medico che fa una diagnosi ad un paziente che, ottenuta quest'ultima, inizia a cercare informazioni relative alla sua patologia sul web. Come sappiamo le informazioni online prive di intermediazione, cioè non filtrate da un parere tecnico, creano una cattiva percezione dei dati, divenendo spesso rischiose. Quello del vaccino è un caso esemplare per cui se si pubblicano online i dati sulle reazioni avverse del farmaco senza conoscere la farmacovigilanza generiamo solo uno “stato di paura”, una errata percezione del rischio e quindi una cattiva informazione. La società ha messo a disposizione una serie di informazioni sociosanitarie senza però fornire gli strumenti per potersene servire, per poter gestire e manovrare tutti questi dati.

Come si dovrebbe adattare la formazione dei più piccoli così da renderli critici e in grado di utilizzare al meglio i nuovi strumenti digitali?

Sono dell'idea che bisognerebbe integrare la scuola primaria e secondaria offrendo nuovi strumenti alla cittadinanza. La società è cambiata e di conseguenza sono cambiati gli strumenti. Se la formazione non andrà al passo con i cambiamenti culturali creeremo dei cittadini disfunzionali. Ovviamente, anche in questo caso persiste una resistenza al cambiamento e c'è chi afferma che l'utilizzo degli smartphone dovrebbe essere vietato ai bambini. Anche in questo, come in ogni cosa, ci vuole moderazione: dare il proprio cellulare 10 minuti al ristorante per scambiare due chiacchiere tra adulti, non può essere dannoso. Ci sono, è vero, ricerche che dicono che un eccesso nell'uso degli smartphone possa portare a disturbi del sonno, dell'attenzione e nel gestire i tempi della gratificazione. Molti altri studi però, suggeriscono che i ragazzi che ne fanno un uso moderato e consapevole hanno una capacità reattiva e mnemonica maggiore rispetto a quella degli adulti, oppure sono capaci di svolgere più attività contemporaneamente (multitasking): perdono un po' in concentrazione univoca sul singolo problema, ma guadagnano sul livello di attenzione in diversi ambiti, guadagnano cioè in intelligenza modulare. In fondo, ogni epoca forma il cervello sulle proprie esigenze, fortunatamente siamo organismi adattabili al cambiamento. Dunque, critici e vigili sì, ma senza essere apocalittici.

DISABILITY MANAGEMENT

L'ESPERIENZA DI UNICREDIT

di Serena Mingolla



INTERVISTA A



**Francesca
Bonsi Magnoni**

Disability Manager, International
Social Dialogue, Welfare & People
Care - Labour Policies, Industrial
Relations & Welfare - Group
Human Capital Unicredit S.p.A.

Continuiamo a parlare di disability management, l'approccio metodologico per rendere i luoghi e le procedure di lavoro non solo inclusive, ma anche più smart. Questa volta vi raccontiamo l'esperienza di UniCredit.

Dott.ssa Bonsi, qual è la storia di questo percorso di inclusione intrapreso da UniCredit?

Nel giugno 2018 UniCredit ha istituito la figura di Disability Manager, per ascoltare i bisogni dei colleghi che vivono la disabilità e migliorare la qualità della loro vita e delle loro famiglie, favorendo la piena inclusione durante il loro percorso lavorativo. Per la prima volta nel settore bancario italiano, un istituto di credito ha creato questo ruolo proprio per ribadire e sottolineare ulteriormente la centralità dell'attenzione alle esigenze delle persone disabili. Il Disability Manager ha il compito di supportare i colleghi disabili durante il loro ciclo di vita lavorativa, valorizzare la loro autonomia e professionalità, proporre iniziative e percorsi di inclusione che favoriscano l'accessibilità in tutte le sue forme, esercitare un ruolo di indirizzo e raccordo delle diverse funzioni aziendali per promuovere l'inclusione a tutti i livelli e verificare l'efficacia delle azioni intraprese.

Inoltre, il Disability Manager definisce, in linea con la strategia aziendale, il processo di inclusione delle persone con disabilità lavorando su quattro principali sfide: la cultura inclusiva, l'accessibilità digitale, l'accessibilità lavorativa, l'accessibilità fisica.

Il metodo è basato sull'ascolto periodico delle persone con disabilità, delle aziende del sistema economico di riferimento, degli stakeholders territoriali, delle associazioni delle persone con disabilità e di tutti gli altri colleghi. Tutto ciò per realizzare un piano di azione grazie al quale il Disability Manager elabora soluzioni concrete per situazioni di disagio coinvolgendo le principali funzioni aziendali interessate.



Al Disability Manager viene affiancato un “Osservatorio paritetico sulla disabilità” composto da azienda e sindacato per un dialogo continuo.

Come si diffonde la cultura sulla disabilità anche al resto della comunità dei dipendenti?

La cultura sulla disabilità si diffonde attraverso il coinvolgimento delle persone a tutti i livelli organizzativi attraverso diverse iniziative quali eventi per tutta la popolazione e seminari dedicati ai Line manager e agli HR Business Partner. Con il contributo dei colleghi con disabilità e di esperti abbiamo realizzato le linee guida sulla disabilità e consigli pratici per chi lavora a stretto contatto con una persona disabile. La cultura sulla disabilità si costruisce insieme, ogni giorno, attraverso un dialogo costante con le persone con disabilità, i loro manager delle risorse umane e i line manager.

Avere all'interno persone con esigenze speciali serve anche a rimuovere le barriere per i clienti?

Sicuramente avere colleghi con esigenze speciali serve anche a rimuovere le barriere per i clienti. Abbiamo istituito

quattro tavoli di lavoro composti da persone con disabilità visiva, uditiva, motoria e altre disabilità che ci aiutano a individuare quali sono le barriere che oggi i nostri clienti con disabilità incontrano utilizzando i servizi ed i prodotti on line o entrando in agenzia.

Siete riusciti a inserire il disability management anche in un accordo sindacale (il Work Life Balance). Con quali vantaggi per i dipendenti?

Il disability management rientra tra le iniziative di ascolto definite dal Welfare in ambito Work Life Balance. Attraverso l'ascolto dei bisogni speciali manifestati dai colleghi con disabilità si può lavorare a soluzioni che sono di supporto durante la loro attività quotidiana. I vantaggi non si esauriscono solo in azienda, attraverso una inclusione lavorativa della persona nel suo team di lavoro, ma hanno importanti riflessi sul benessere individuale del

collega e della sua famiglia.

Spesso è la poca conoscenza della disabilità a creare difficoltà. Tutti i manager dovrebbero andare a lezione di disability management?

La parola chiave è “coinvolgimento”. Da subito abbiamo iniziato a lavorare con i nostri manager invitandoli a due seminari “Oltre lo sguardo” e “Se mi guardi ti sento” con la partecipazione dei colleghi con disabilità. Durante queste giornate i manager hanno partecipato a laboratori esperienziali dove si sono messi nei panni dei colleghi con disabilità. Queste attività di confronto hanno permesso di individuare le azioni chiave per abbattere le barriere relazionali ed i pregiudizi e promuovere l'inclusione ogni giorno sul posto di lavoro. Una azione di sensibilizzazione a cascata effettuata dagli stessi manager che hanno partecipato a questi incontri sta portando a una diffusione della cultura sulla disabilità sul territorio.

INNOVAZIONE SCOLASTICA E PEDAGOGIA SPECIALE

UN PERCORSO VERSO L'INCLUSIONE

di Raffaella Arnesano



INTERVISTA A



Stefania Pinnelli

Docente di pedagogia e didattica speciale presso l'Università del Salento. Presidente del Corso di Studi in Scienze della Formazione Primaria e Direttore dei Corsi di Specializzazione per l'insegnamento sul sostegno

La pedagogia speciale è il settore della scienza pedagogica che rivolge il suo sguardo verso le persone in condizione di disabilità e che vivono situazioni di svantaggio. Attraverso le metodologie proprie della pedagogia e della didattica speciale si organizzano strategie e piani di lavoro funzionali all'inclusione e all'integrazione sociale, in senso ampio, non solo in ambito scolastico, ma anche lavorativo, ricreativo, sociale.

La pedagogia speciale, in quanto scienza, fonda i costrutti del lavoro che poi verranno attuati in specifici campi, quale ad esempio la didattica in campo scolastico. Il suo intervento viene declinato prevalentemente attraverso l'operatore, ovvero il pedagogista e l'educatore, con il supporto anche delle nuove tecnologie.

Prof.ssa Pinnelli, la pedagogia speciale può rendere una scuola non solo accessibile, ma anche inclusiva?

Possiamo affermare, alla luce delle specifiche raccomandazioni europee, della Convenzione ONU e delle direttive ministeriali, che oggi la pedagogia speciale è diventata la scienza portante nel campo dell'agire educativo e che i principi organizzativi delle didattiche, nate in contesti speciali, trovano applicazione in un contesto allargato.

Abbiamo un'indicazione specifica della Unione Europea che ci indirizza ad aggiornare i principi dell'inclusione nelle scuole nella loro globalità. Dunque, i bisogni educativi speciali non sono riferiti solo all'area del deficit ma alla popolazione generale che per varie ragioni, sociali, culturali, relazionali, anche temporanee e non necessariamente persistenti, vive situazioni di svantaggio. La scelta pedagogica speciale rappresenta l'innovazione della didattica e traccia le linee guida della formazione del futuro.

Come sarà la formazione del futuro?

Riconoscere la pedagogia speciale quale modello formativo globale significa cambiare la formazione. L'idea di base è quella di veicolare nell'intervento curriculare i principi guida della pedagogia speciale a tutti i docenti e non solo all'insegnante specializzato nel sostegno; estendendo le competenze specifiche proprie della pedagogia speciale a tutti e a vantaggio di tutte le classi. Oggi è cambiato il concetto di disabilità e a questo deve seguire un cambiamento culturale e formativo. Nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, attraverso l'ICF, ha proposto un modello di disabilità universale, applicabile a qualsiasi essere umano. Il concetto di disabilità preso in considerazione dall'OMS non è correlato alla situazione di deficit quanto piuttosto alle situazioni che riducono la qualità di vita e il benessere di una persona. Ognuno di noi potrebbe trovarsi in un ambiente di vita che crea una condizione di disabilità, anche in assenza di deficit specifico. Nella formazione del futuro dobbiamo pensare a didattiche flessibili e differenziate che, seppur in un contesto unico, riescano a gestire l'eterogeneità dei bisogni e che mirino al benessere e alla possibilità espressiva anche delle cosiddette eccellenze. Per cui sarà necessario avere delle indicazioni operative che consentano di personalizzare la didattica in ragione dei bisogni specifici. A breve, ad esempio, usciranno le linee guida per gli studenti plusdotati. Occorre quindi pensare a classi inclusive estendendo i criteri di accessibilità e dello universal design a tutti.

Esistono delle linee guida sull'inclusione sociale che un insegnante può seguire?

Ci sono molti documenti ministeriali ed europei che indicano come lavorare. Certamente la formazione è fondamentale perché la pedagogia è una scienza che si evolve nei contesti e rifugge da qualsiasi forma di standardizzazione. Il mondo della formazione attualmente

ricorre all'affiancamento, con tutor per gli insegnanti o a percorsi di ricerca anche con le Università.

Presso il Dipartimento di Storia Società e Studi sull'Uomo dell'Università del Salento, per esempio, dal 2006 è attivo il Centro sulle Nuove Tecnologie per l'inclusione, di cui sono responsabile e con esso uno Sportello di servizi e consulenza pedagogica che si avvale di personale selezionato ad hoc.

Quale sfida attende la scuola di domani?

La scuola del futuro deve essere una scuola che sia in grado di accettare la sfida della trasformazione in atto; che si prepari ad adeguare i curricula e le sue strategie organizzative interne in risposta al cambiamento. Pur comprendendo che esistono delle competenze formative imprescindibili legate ai saperi disciplinari, è necessario che nel sistema formativo dei futuri docenti e dei docenti in servizio, per ogni ordine e grado, entrino delle competenze didattiche adeguate con un adeguato carico di crediti formativi. La scuola, dunque, si deve trasformare soprattutto nell'ambito delle metodologie didattiche con l'obiettivo di indirizzare e veicolare gli studenti verso i "saperi". La sfida che attende la scuola riguarda anche le nuove tecnologie: la scuola si deve fare contagiare dal rapporto con le tecnologie digitali in dialogo costante con le metodologie didattiche senza demandare o delegare ad esse, perché l'anello forte del percorso educativo è la relazione educativa.

Esistono sistemi scolastici virtuosi, delle buone prassi Italiane o europee da seguire?

A differenza della maggior parte dei Paesi europei e mondiali, l'Italia ha una politica sull'integrazione scolastica molto avanzata. Dagli anni '70, ha accolto un modello di integrazione totale, ciò significa che qualunque alunno, con qualunque grado di compromissione, prende parte nella scuola comune. Quello italiano è un modello unico: esistono nazioni che hanno modelli di integrazione simili a quelli italiani, ma in classi speciali e in scuole speciali. Quello che la scuola italiana potrebbe emulare da alcune realtà europee è la gestione del "tempo scuola". In molte realtà scolastiche europee le ore di didattica sono molto più flessibili delle nostre, così come l'accesso all'uso delle tecnologie è assolutamente integrato nella didattica e nella quotidianità. Per noi è ancora lontano l'uso trasparente delle tecnologie e ciò impedisce, in parte, l'innovazione del sistema scolastico italiano.



**Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare - APS**

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
NETWORK FIBROMIALGIA
MARTEDÌ POMERIGGIO
VOLONTARI APMAR
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 A D E R I S C E A :



MORFOLOGIE

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

Editore: **APMARR**

Via Molise, 16 - 73100 LECCE

Direttore responsabile: **Serena Mingolla**

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080