

Rassegna Stampa



Edizione di MAGGIO 2018

Sommario

Autismo. Approvate le nuove linee di indirizzo per la promozione e la qualità degli interventi	2
Prematuri. Uno su due ha disturbi di linguaggio e apprendimento. L'importanza del logopedista	5
Privacy/1. Cosa prevede per la sanità il decreto di adeguamento italiano alle nuove norme UE.....	7
Privacy/2. Oggi in vigore il nuovo regolamento UE sui dati personali. Ma il decreto di recepimento italiano slitta al 21 agosto.....	11
Il “miracolo” degli afasici del San Camillo che ritrovano la voce in coro	12
Sclerosi multipla, un nuovo caso ogni tre ore: 118mila gli italiani colpiti.....	13
Le novità per i pazienti affetti da sclerosi multipla: in provincia sono circa 600.....	15

Federazione Logopedisti Piemonte (F.L.I. Piemonte)
Via Stellone 5, 10126 Torino. Tel 338-9086018 Fax 011-0463070
Email: flipiemonte.logopedia@gmail.com
Website: flipiemontelogopedia.it

Autismo. Approvate le nuove linee di indirizzo per la promozione e la qualità degli interventi

Di Redazione

Intesa in Conferenza Unificata – purché il tutto sia compatibile con le risorse disponibili a livello locale - sull'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro acustico, necessario per la disomogeneità e incompletezza delle precedenti linee di indirizzo.

Il documento approvato è una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, riorganizzazione e potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari a livello regionale e locale. Per quanto riguarda l'Italia, le uniche stime di prevalenza a oggi disponibili sull'autismo fanno riferimento alle Regioni Emilia-Romagna e Piemonte e sono basate sui sistemi informativi regionali.

In Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati delle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di diagnosi di ASD nella regione Piemonte è di 3,8 per mille nella popolazione target 0-17 anni [0.74 per mille (0-2 anni), 6.2 per mille (3-5 anni), 4.2 per mille (6-10 anni), 4.1 per mille (11-13 anni), 3.2 per mille (14-17 anni)].

In Emilia Romagna, dove opera dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni sui soggetti presi in carico, la prevalenza totale nell'anno 2016 è del 3.9 per mille nella popolazione target 0-17 anni, 2.9 per mille (0-2 anni), 5.5 per mille (3-5 anni), 4.3 per mille (6-10 anni), 3 per mille (11-17 anni).

Sia i dati del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi. Questo dato assume una particolare rilevanza alla luce del crescente corpo di evidenze scientifiche, che segnalano l'importanza della diagnosi e del trattamento precoce così come la necessità di costruire una cornice di interventi basata sull'evidenza e adattata ai bisogni della persona nello spettro autistico in tutte le diverse epoche della vita. In età adulta i dati sono ancora più scarsi ed è necessario implementarne la raccolta.

Obiettivi del documento di aggiornamento sono di individuare una serie di obiettivi e azioni prioritarie per fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività della rete dei servizi per le persone nello spettro autistico in tutte le età della vita, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte.

Integrazione e coordinamento delle diverse agenzie e servizi pubblici nelle aree della sanità, istruzione, sociale, lavoro, sono necessari per realizzare interventi appropriati e congrui rispetto ai bisogni delle persone nello spettro autistico in tutte le epoche di vita garantendo la continuità dei servizi dall'età evolutiva all'età adulta e lo sviluppo coerente di un percorso di vita.

Interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche.

Azioni

- Ricognizione aggiornata della normativa regionale, generale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per ASD.
- Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente su base regionale.
- Predisposizione di un sistema informativo finalizzato a raccogliere dati provenienti dai servizi sanitari e socio-sanitari per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, che consenta di evidenziare le informazioni specifiche relative ai disturbi dello spettro autistico, possibilmente da integrare con i dati provenienti dai servizi sociali e dagli Uffici Scolastici Regionali. È fondamentale predisporre un sistema informativo nell'ambito del quale sia realizzata una cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta, in maniera tale da ottimizzare la continuità assistenziale anche grazie alla trasmissione aggiornata e continua delle informazioni sociosanitarie.
- Analoga valorizzazione delle informazioni riguardanti gli individui con ASD in età adulta va prevista all'interno dei sistemi informativi esistenti.

Prevenzione e interventi precoci

Azioni

- Interventi di sensibilizzazione della popolazione generale relativamente all'importanza di promuovere il benessere del bambino, il suo neurosviluppo, e di favorire la conoscenza sui segni e sintomi precoci dei disturbi.
- Attività formative specifiche rivolte alla rete sanitaria ed alla rete educativa ai fini di promuovere la conoscenza sui sintomi precoci

del neurosviluppo, con particolare attenzione al disturbo dello spettro autistico. Tali attività dovrebbero rientrare in una cornice coordinata di interventi formativi condivisa a livello nazionale e regionale.

- Istituzione di raccordi formalizzati tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per garantire una precoce formulazione del sospetto di ASD da parte del Pediatra di Libera Scelta nell'ambito dei bilanci di salute seguito dall'invio tempestivo alle équipe specialistiche per ASD dei Servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva.
- Interventi finalizzati a promuovere il coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico e nella fase di costruzione del progetto terapeutico.
- Interventi precoci basati sull'evidenza.

Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico

Per questo aspetto è prevista, tra le altre attività, la promozione di un'azione programmatica regionale che preveda il monitoraggio dello sviluppo dei bambini ad alto rischio per ASD (ad esempio fratellini di bambini con ASD, nati prematuri, nati piccoli per età gestazionale) ed è auspicabile un livello di monitoraggio nazionale per l'implementazione di questa azione secondo criteri condivisi e standardizzati.

Va poi Individuato un percorso uniforme sul territorio regionale per l'assistenza alle persone nello spettro autistico, minori e adulti, mediante la definizione di procedure e modalità unitarie per l'accesso ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e della famiglia, la valutazione multidimensionale dei bisogni e definiti a livello regionale percorsi e strumenti di

valutazione diagnostica e funzionale (di tipo multidimensionale), clinico-biologica, appropriati e basati sulle evidenze scientifiche, preferibilmente con protocolli diagnostici che includano strumenti standardizzati e prevedano anche i necessari accertamenti laboratoristici e strumentali.

Sono anche da individuare équipe specialistiche multidisciplinari dedicate nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva; analoghe équipe devono essere previste per l'età adulta, con la garanzia della governance clinica da parte del Dipartimenti di salute mentale, e dei servizi di salute mentale per l'età adulta che formulino la diagnosi e definiscano il progetto individualizzato abilitativo e di assistenza, ne valutino l'andamento attraverso l'analisi di un profilo di indicatori e svolgano anche attività di consulenza nei diversi contesti di vita della persona. Nella definizione del progetto e nella valutazione degli esiti le équipe multidisciplinari devono considerare le caratteristiche individuali della persona, le sue aspettative e preferenze, il contesto in cui vive la persona e la sua famiglia nell'ottica del miglioramento della qualità della vita.

Le Regioni dovranno definire il fabbisogno di assistenza ambulatoriale, domiciliare, residenziale e semiresidenziale sul proprio territorio, distinguendo l'offerta in modo da garantire differenti livelli di intensità assistenziale dei trattamenti terapeutici, abilitativi/riabilitativi in relazione ai differenti bisogni sanitari, sociali ed educativi e ai diversi gradi di compromissione del funzionamento personale e sociale della persona nello spettro autistico. Le Regioni, in particolare, identificano le modalità organizzative anche attraverso la formulazione di raccomandazioni e la adozione di PDTA per l'età evolutiva e per

l'età adulta che individuino procedure e modalità di lavoro in rete.

Formazione

Azioni

- Attivazione di un tavolo permanente di collaborazione con il ministero dell'Università per aggiornare e adeguare, nei programmi universitari e post universitari, i contenuti formativi relativi ai disturbi dello spettro autistico in linea con l'evoluzione delle evidenze scientifiche. L'aggiornamento dei programmi universitari e post universitari dovrebbe essere rivolto a tutte le professioni potenzialmente implicate nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, per l'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali sanitarie, sociali ed educative, sia dell'età evolutiva che dell'età adulta.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative specificatamente rivolte ai familiari delle persone nello spettro autistico includendo attività formative relative al ruolo del familiare come partner attivo dalla fase del percorso diagnostico a quello dell'intervento.
- Attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività formative e di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando le professionalità degli insegnanti e degli educatori.
- Promozione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative rivolte alla popolazione generale al fine di promuovere la sensibilizzazione e il rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone nello spettro autistico.

- Valorizzazione di attività formative finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di work experience.

Link: http://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=61639

Prematuri. Uno su due ha disturbi di linguaggio e apprendimento. L'importanza del logopedista

Di Redazione

In Italia ogni anno 50 mila neonati, pari a un neonato su dieci, nascono prima della 37a settimana. Sono piccoli e fragili, da trattare con cura speciale, di basso peso e/o con danni neonatali, per cui prima di tornare a casa con mamma e papà trascorrono giorni o settimane ricoverati in una terapia intensiva dove si decide il loro destino.

Un prematuro su cinque, infatti, avrà danni a lungo termine anche gravi, dalla sordità alla paralisi cerebrale e deficit mentali, e fino a uno su due presenterà ripercussioni più lievi, ma invalidanti, come disturbi del linguaggio, difficoltà di apprendimento o deficit dell'attenzione e iperattività, e l'80 per cento avrà difficoltà nell'alimentazione orale, con un rischio di conseguenze molto elevato nei grandi prematuri, che nascono prima della 32a settimana e sono il 2% del totale.

Una cura a 360 gradi che tenga conto di tutte le esigenze di questi piccoli può fare la differenza: la presenza di un logopedista in terapia intensiva può rivelarsi decisiva per accorciare la degenza, riducendo problemi come le difficoltà nell'alimentazione autonoma e nella comunicazione, o i possibili

disturbi nello sviluppo neuropsicologico. Soprattutto a rappresentare una sfida particolarmente difficile per i neonati prematuri, e che rende importante la figura del logopedista, è il passaggio dall'alimentazione parenterale o enterale a quella orale.

Per questo la Federazione Logopedisti Italiani (FLI) propone che in tutte le terapie intensive neonatali sia disponibile il supporto logopedico, da garantire poi anche dopo la dimissione dall'ospedale, per seguire anche successivamente al ricovero la crescita di questi bimbi così delicati e ridurre al minimo gli esiti di una nascita troppo precipitosa. La proposta nasce da uno studio di Sara Panizzolo, Logopedista Magistrale presso l'Unità Operativa Complessa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale all'Ospedale Monaldi di Napoli, pubblicato sulla rivista Logopedia e Comunicazione e presentato nell'ambito del congresso nazionale della Società Italiana di Otorinolaringologia in corso a Napoli.

“Nonostante i progressi fatti nel settore dell'area materno-infantile – spiega Tiziana Rossetto, presidente della FLI – la prevalenza di nascite premature non diminuisce nel tempo, anzi la loro sopravvivenza aumenta grazie a cure mediche e tecnologiche innovative; tuttavia la prematurità e il basso peso alla nascita rappresentano tuttora ben il 63% delle cause di mortalità sotto i 5 anni di vita e possono comportare conseguenze serie per la salute a lungo termine del bambino, molto variabili da caso a caso”.

“I piccoli prematuri ricoverati in terapia intensiva – precisa Sara Panizzolo, Logopedista Magistrale presso l'Unità Operativa Complessa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale all'Ospedale Monaldi di Napoli – sono sottoposti spesso a manovre invasive come l'intubazione oppure

devono assumere farmaci che possono compromettere la vigilanza, la capacità di muovere e usare correttamente la bocca. Possono infatti mancare i riflessi orali o della tosse, ci può essere uno scarso tono muscolare di lingua, guance e labbra, o ancora una scarsa coordinazione e autoregolazione nell'alimentazione".

"Fino all'80% dei neonati prematuri ha difficoltà nell'alimentazione orale, fino al 49% ciò può avere conseguenze gravi nell'immediato, come un ritardo di crescita o una maggior suscettibilità a malattie croniche; le difficoltà nell'alimentazione – prosegue Panizzolo – rappresentano anche una delle cause più frequenti di dimissione posticipata: il passaggio dal sondino gastrico all'alimentazione per bocca è molto critico nei nati prematuri e per diventare del tutto autonomi possono occorrere mesi. Inoltre, se le difficoltà non vengono trattate precocemente si possono ripercuotere sulla salute futura del piccolo: la bocca per esempio può presentare un ritardo nello sviluppo di masticazione, lallazione a articolazione verbale che può evolvere in disturbi del comportamento alimentare e del linguaggio. Il logopedista è il professionista più qualificato per la valutazione, il trattamento e la prevenzione di disturbi oro-alimentari e della comunicazione nei neonati prematuri e nei bambini con storia di prematurità: una sua presenza all'interno delle terapie intensive neonatali può consentire un intervento tempestivo e adeguato, tale da permettere una riduzione del tempo di degenza e delle possibili sequele a lungo termine".

Il trattamento è un lavoro congiunto con l'equipe medica che coinvolge logopedista, madre e infermiere con interventi su misura sul neonato, per esempio individuando strategie, posture e manovre o ausili (ciucci,

tettarelle o biberon spesso diversi da quelli usati in reparto), che il logopedista può identificare in base alla morfologia e alla motricità orale del bambino in cura per promuovere la coordinazione utile all'alimentazione orale. In questo modo si può raggiungere un'alimentazione autonoma e sicura, ridurre il tempo di ospedalizzazione, ma anche prevenire ripercussioni sul linguaggio.

“Un trattamento precoce – riprende Panizzolo – significa ridurre la probabilità che le alterazioni funzionali si protraggano nel tempo, con ripercussioni negative sulla sfera evolutiva ma anche su quella affettiva e sulla relazione mamma/bambino, per cui Il logopedista dovrebbe poter intervenire precocemente anche in tutte le situazioni in cui ci siano patologie del complesso orofacciale, dalla sindrome di Down alle malformazioni genetiche, dalle paralisi cerebrali alle paralisi facciali. Inoltre, il logopedista deve essere coinvolto anche dopo la dimissione del bambino dal reparto di terapia intensiva neonatale perché attraverso una valutazione adeguata, per esempio con test e osservazione del piccolo o colloqui e questionari per i genitori, collabora a individuare gli indicatori di rischio per le sequele neuro evolutive a medio e lungo termine. In questo modo si può predisporre un programma individualizzato per prevenire disabilità comunicative o linguistiche, alimentari, cognitive e neuropsicologiche e, nei casi in cui un danno sia già presente, definire un percorso per il recupero delle competenze alterate o non raggiunte”.

L'essenziale dunque è un coinvolgimento precoce del logopedista, perché solo così si possono ridurre al minimo le conseguenze a lungo termine per il bimbo prematuro. “Purtroppo, però – conclude Rossetto – nel

percorso clinico dei bambini con patologie neonatali il logopedista è tuttora una figura professionale poco considerata in maniera stabile nelle fasi precocissime di intervento: è infatti ancora diffuso un modello di medicina di attesa anziché di iniziativa, perfino nei confronti di questa specifica popolazione sanitaria altamente e prevedibilmente a rischio. Il logopedista spesso è coinvolto solo tardivamente, a danno evidente e alterazioni funzionali già conclamate: così il trattamento è chiaramente più complesso e può essere solo una riabilitazione per disfunzioni stabilizzate o su funzioni già molto compromesse”.

Link: http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=61891

Privacy/1. Cosa prevede per la sanità il decreto di adeguamento italiano alle nuove norme UE

Di Redazione

Il nuovo regolamento europeo in materia di protezione dei dati personali (Gdpr), entrato in vigore il 25 maggio 2016, si applica in tutti gli Stati Membri a partire da oggi, 25 maggio 2018. Il Regolamento intende dare vita ad un quadro più solido e coerente in materia di privacy, affiancato da efficaci misure di attuazione e rafforzare la certezza giuridica e operativa tanto per le persone fisiche quanto per gli operatori economici che per le autorità pubbliche.

Il Regolamento UE si articola in 11 capi per un totale di 99 articoli. Ai fini dell'adeguamento della disciplina italiana nelle materie oggetto del Regolamento il Governo Gentiloni ha varato un apposito decreto legislativo che è stato trasmesso per i

parei alle Commissioni speciali di Camera e Senato o scorso 10 maggio

Per quanto riguarda la sanità il decreto legislativo se ne occupa all'**articolo 6** dello che detta disposizioni specifiche per il **trattamento dei dati personali in ambito sanitario**, intervenendo sugli articoli da 75 a 94 del Codice della privacy. Innanzitutto, nel Capo I, relativo ai principi generali, con la modifica dell'articolo 75, la riforma delinea la cornice di liceità del trattamento dati effettuato per finalità di **tutela della salute** e dell'incolumità fisica dell'interessato, di terzi o della collettività, richiamando le pertinenti disposizioni del Regolamento UE e della parte generale del Codice.

Tale trattamento può riguardare dati particolari (es. origine razziale o etnica, convinzioni religiose, dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona) purché:

- **il trattamento sia necessario per finalità di medicina** preventiva o di medicina del lavoro, di valutazione della capacità lavorativa del dipendente, di diagnosi, assistenza o terapia sanitaria o sociale ovvero gestione dei sistemi e servizi sanitari o sociali sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri o conformemente al contratto con un professionista della sanità (art. 9, par. 2, lett. h) del Regolamento UE). Tale professionista deve essere soggetto al segreto professionale (art. 9, par. 3, del regolamento UE);

- **il trattamento sia necessario per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica**, quali la protezione da gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero o la garanzia di parametri elevati di qualità e sicurezza dell'assistenza sanitaria e dei medicinali e dei dispositivi

medici, sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri (art. 9, par. 2, lett. i) del Regolamento UE).

Quando ricorrono queste condizioni il consenso dell'interessato non è richiesto.

Il trattamento dati in ambito sanitario, inoltre, deve rispettare le misure di garanzia per i dati genetici, biometrici e relativi alla salute. In base a tale disposizione, spetta al Garante adottare misure di garanzia ed eventualmente ulteriori condizioni sulla base delle quali il trattamento è consentito. Questa possibilità è offerta agli Stati dall'art. 9, par. 4, del Regolamento UE che, per questi dati – oltre che per i dati biometrici e genetici – consente di mantenere o introdurre ulteriori condizioni e limitazioni. Dalla lettura dell'art. 2-septies, comma 6, che consente al Garante in relazione ai dati genetici ed ai dati sanitari, diagnostici e relativi alle prescrizioni di medicinali di "individuare in caso di particolare ed elevato livello di rischio, **il consenso come ulteriore misura di protezione dei diritti dell'interessato**", si desume che il Garante potrà reintrodurre il consenso per il trattamento di alcuni specifici dati relativi alla salute e per i dati genetici.

In presenza di questi presupposti e requisiti il trattamento dati è lecito e, in base al nuovo comma 2 dell'articolo 75, l'interessato non può esercitare il diritto all'oblio (articolo 17 del Regolamento) e il diritto alla portabilità dei dati (articolo 20 del Regolamento). Tali **limitazioni ai diritti** sono espressamente fondate sull'articolo 23 del Regolamento che le consente per salvaguardare la sanità pubblica (par. 1, lett. e).

Coerentemente con l'eliminazione del requisito del consenso, la riforma **abroga l'articolo 76 del Codice** che distingue, per la

sanità pubblica, i trattamenti dati che possono essere effettuati anche senza il consenso dell'interessato, ma previa autorizzazione da parte del Garante, da quelli che necessitano del consenso.

Il Capo II è dedicato alle modalità particolari per informare l'interessato del trattamento dati e per trattare i dati stessi. Si tratta di **disposizioni che dovranno applicare tutti gli esercenti professioni sanitarie e le strutture sanitarie e socio-sanitarie** tanto pubbliche quanto private, nonché gli altri soggetti pubblici operanti in ambito sanitario o della protezione e sicurezza sociale in base all'art. 80 del Codice. Tutti questi soggetti dovranno, anzitutto, informare l'interessato del trattamento dati.

Anche dall'**articolo 77 è eliminato ogni riferimento al consenso dell'interessato.**

L'articolo 78, relativo alle **informazioni che devono rendere il medico di medicina generale o il pediatra**, è coordinato con la modifica dell'articolo 77, e dunque con il rinvio alle informazioni previste dagli articoli 13 e 14 del Regolamento, che questi medici potranno rendere con **un'unica informativa**, relativa al complesso del rapporto medico/paziente che si protrarrà nel tempo.

È inoltre integrato l'elenco dei trattamenti rispetto ai quali le informazioni devono evidenziare specifici rischi per i diritti e le libertà fondamentali: alla ricerca scientifica, alla teleassistenza o telemedicina ed ai servizi resi attraverso la comunicazione elettronica si aggiungono ora il **fascicolo sanitario elettronico e i sistemi di sorveglianza ed i registri nel settore sanitario** (disciplinati dall'art. 12 del decreto-legge n. 179 del 2012).

Il **fascicolo sanitario elettronico (FSE)** è

l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito. Il FSE – che deve consentire anche l'accesso da parte del cittadino ai servizi sanitari on line - è istituito dalle regioni e province autonome, a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione; studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico; programmazione sanitaria, verifica delle qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria. Al fascicolo sanitario elettronico si accompagna il **dossier farmaceutico**, aggiornato a cura della farmacia che effettua la dispensazione.

I sistemi di sorveglianza e i registri di mortalità, di tumori e di altre patologie, di trattamenti costituiti da trapianti di cellule e tessuti e trattamenti a base di medicinali per terapie avanzate o prodotti di ingegneria tissutale e di impianti protesici sono istituiti ai fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita.

Con queste due integrazioni all'*articolo 78*, lo schema di decreto legislativo può procedere all'abrogazione degli articoli 91 e 94 del Codice, rispettivamente relativi ai dati trattati mediante carte e ai registri in ambito sanitario.

Finalità di coordinamento normativo hanno anche le modifiche all'**articolo 79** del Codice, in relazione alle informazioni che

devono rendere le strutture sanitarie pubbliche e private, e all'**articolo 80** del Codice, in relazione agli altri soggetti pubblici operanti in ambito sanitario o della protezione e sicurezza sociale: anche queste strutture potranno utilizzare **un'unica informativa**, in riferimento a una pluralità di prestazioni erogate da distinti reparti o articolazioni della struttura.

L'**articolo 81** del Codice, relativo alla **prestazione del consenso**, è **abrogato**.

L'**articolo 82**, relativo alla possibilità di rendere le informazioni sul trattamento dati successivamente all'erogazione della prestazione sanitaria – in presenza di una emergenza – è coordinato con la previsione delle informazioni di cui agli articoli 13 e 14 del Regolamento ed è integrato, quanto alla possibilità di rendere le informazioni ai congiunti, da un richiamo alle **unioni civili** (legge n. 86 del 2016) e al fiduciario disciplinato nell'ambito delle **disposizioni anticipate di trattamento** (legge n. 219 del 2017, art. 4).

Gli **articoli 83 e 84**, che specificano alcune cautele a tutela della privacy da osservare da parte degli organismi sanitari e degli esercenti professioni sanitarie nell'**organizzazione delle prestazioni e dei servizi**, nonché nella **comunicazione di diagnosi o referti** all'interessato, sono **abrogati**. In merito interviene ora l'articolo 2-septies del Codice, che individua misure di garanzia per il trattamento dei dati genetici, biometrici e relativi alla salute e che prescrive al Garante, nel provvedimento che ogni due anni delinea le misure di garanzia, di individuare anche cautele relativamente a "b) profili organizzativi e gestionali in ambito sanitario; c) modalità di comunicazione diretta all'interessato delle diagnosi e dei dati relativi

alla propria salute" (comma 4).

Il Capo III del titolo dedicato ai trattamenti in ambito sanitario, composto dagli **articoli 85 e 86** del Codice, che attribuiscono la **qualifica di rilevante interesse pubblico** a una serie di attività del Servizio sanitario nazionale e alle attività amministrative inerenti a maternità, tossicodipendenze e handicap, è **abrogato**. Le corrispondenti qualificazioni sono sostanzialmente contenute ora nell'articolo 2-sexies del Codice, con particolare riferimento alle lettere q), r) ed s).

La riforma **abroga** gli **articoli 87, 88 e 89 del Codice**, che disciplinano le **prescrizioni mediche**. Viene infatti inserito un **nuovo articolo 89-bis**, per disciplinare il caso in cui la **prescrizione di medicinali non richieda l'inserimento del nominativo** dell'interessato. In tal caso si rinvia comunque alle cautele particolari che dovrà dettare il Garante nell'ambito del provvedimento contenente le misure di garanzia in base all'articolo 2-septies.

La riforma **abroga** il Capo V, composto dal solo **articolo 90**, relativo ai **dati genetici**. Si tratta della disposizione che oggi consente il trattamento di tali dati solo previa autorizzazione rilasciata dal Garante sentito il Ministro della salute e con il parere del Consiglio superiore di sanità.

A seguito dell'abrogazione, si applica il Regolamento UE, che anzitutto definisce i dati genetici come "i dati personali relativi alle caratteristiche genetiche ereditarie o acquisite di una persona fisica che forniscono informazioni univoche sulla fisiologia o sulla salute di detta persona fisica, e che risultano in particolare dall'analisi di un campione biologico della persona fisica in questione". Si tratta di **dati personali particolari** (art. 9 del

Regolamento) che possono essere trattati solo con il **consenso espresso dell'interessato** ovvero se ricorrono altri presupposti di liceità espressamente elencati dall'art. 9, par. 2, del regolamento (come, ad esempio, esigenze di diagnosi in ambito sanitario). Inoltre, in base al par. 4 dell'art. 9 "Gli Stati membri possono mantenere o introdurre ulteriori condizioni, comprese limitazioni, con riguardo al trattamento di dati genetici, dati biometrici o dati relativi alla salute".

In merito, interviene l'articolo 2-septies del Codice che, fermo il divieto di diffusione dei dati genetici, consente al Garante di dettare – per i dati genetici e sanitari - misure di garanzia, sentito il Ministro della salute che, a tal fine, acquisisce il parere del Consiglio superiore di sanità, che possono spingersi fino a **prevedere il consenso come ulteriore misura di protezione dei diritti dell'interessato** (comma 6).

Infine, quanto al Capo VI, che reca disposizioni varie, la riforma:

- **abroga l'articolo 91**, sui dati trattati mediante carte anche non elettroniche. L'abrogazione è compensata dall'introduzione del richiamo dal fascicolo sanitario elettronico all'articolo 78;
- apporta limitati interventi di **coordinamento** all'**articolo 92**, sulle cartelle cliniche;
- non modifica l'articolo 93 sul certificato di assistenza al parto;
- **abroga l'articolo 94**, su banche dati, registri e schedari in ambito sanitario. Anche questa abrogazione è compensata dall'inserimento nell'articolo 78 di un riferimento ai sistemi di sorveglianza ed ai registri di cui all'art. 12 del decreto-legge n. 179 del 2012.

In relazione al trattamento dati in ambito sanitario, il nuovo articolo 166 del Codice, sanziona la violazione degli obblighi di tenuta

delle cartelle cliniche (art. 92) e di redazione del certificato di assistenza al parto con la possibile applicazione della **sanzione amministrativa pecuniaria fino a 10 milioni di euro o, per le imprese, fino al 2% del fatturato mondiale totale annuo dell'esercizio precedente, se superiore.**

Link:

http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=62207

Privacy/2. Oggi in vigore il nuovo regolamento UE sui dati personali. Ma il decreto di recepimento italiano slitta al 21 agosto

Di Redazione

È impasse nelle due Commissioni speciali per gli atti urgenti del Governo di Camera e Senato sullo schema di Dlgs di recepimento del Regolamento (UE) 2016/679 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali. La piena entrata in vigore del nuovo Regolamento è prevista per oggi, 25 maggio, ma i due relatori delle Commissioni concordano nell'impossibilità di esprimere qualsivoglia parere sull'attuale testo di schema di decreto, giudicandolo troppo impreciso e farraginoso e lamentandosi del ritardo con cui è giunto all'esame del Parlamento.

Per il relatore della Commissione speciale della Camera, **Dario Galli (Lega)**, lo schema presenta "diverse criticità" e deve pertanto essere "sostanzialmente modificato". In particolare, il leghista segnala come gli adempimenti richiesti indifferentemente alle grandi società come alle piccole e medie imprese siano particolarmente gravosi per

queste ultime, che non sono dotate di un apparato amministrativo adeguato a farvi fronte. Altre criticità riguardano le sanzioni amministrative pecuniarie, le quali sono previste solo nel limite massimo e riservano al Garante, chiamato ad applicarle, ampi margini di discrezionalità.

Tutto ciò premesso, preso atto dell'improrogabile entrata in vigore del Regolamento (UE) il 25 maggio, e quindi dell'impossibilità che lo schema possa essere adottato prima di questa data, Galli propone di "esaminare con la massima attenzione il contenuto dello schema, svolgendo un apposito ciclo di audizioni, per giungere, entro il prescritto termine del 24 giugno 2018, all'approvazione di un meditato e dettagliato parere, che tenga conto di tutte le criticità segnalate nella relazione e di quelle che dovessero ulteriormente emergere nel corso dell'esame".

Anche il relatore della Commissione speciale del Senato, **Gianluca Perilli (M5S)**, evidenziando "numerose criticità di marcato rilievo giuridico" e anche "molteplici profili di illegittimità costituzionale, tali da giustificare un parere contrario", ha sottolineato come, prima della formale presentazione di una proposta di parere, "possa essere opportuno approfondire ulteriormente le questioni già segnalate nella relazione introduttiva, anche attraverso un ciclo di audizioni informali con le categorie interessate dal provvedimento".

Il via libera ad un approfondimento della materia tramite l'avvio di un ciclo di audizioni è arrivato prima dal viceministro all'Economia **Enrico Morando** che ha osservato come il termine per l'espressione del parere, fissato nel 24 giugno 2018, nonché quello per l'esercizio della delega, previsto per il 21

agosto 2018, consentano "un adeguato esame del provvedimento"; e successivamente dal sottosegretario alla Giustizia, **Cosimo Maria Ferri**, che ha condiviso la necessità di approfondire alcune problematiche rilevate nel provvedimento.

Lo slittamento potrebbe in ogni caso comportare alcuni problemi. A causa dell'entrata in vigore oggi del nuovo regolamento, per un certo periodo di tempo si potrà infatti verificare una sovrapposizione tra le disposizioni europee e il codice della privacy attualmente vigente.

Link:

http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=62198

CORRIERE QUOTIDIANO

Il “miracolo” degli afasici del San Camillo che ritrovano la voce in coro

Di Luca Borioni

Torino - All'inizio della collina torinese c'è il presidio sanitario San Camillo e proprio qui, ieri, si è tenuto un concerto speciale. Hanno cantato i pazienti afasici. Persone che avevano perso completamente il dono della parola in seguito a eventi traumatici (come un ictus oppure la comparsa del Parkinson) e che solo attraverso la musica hanno riconquistato la capacità di esprimersi con la voce. Un piccolo grande miracolo di cui da diciotto anni è testimone il maestro Maurizio Scarpa, musicoterapeuta e appunto direttore del coro assieme a sua moglie, la violinista Margherita De Palmas.

Maestro, come è cominciato il suo percorso?

“Con la ricerca scientifica, seguendo modalità sperimentate prima qui al San Camillo poi nelle dinamiche del coro, attraverso una riabilitazione che produce risultati rapidissimi. Seguiamo un protocollo ormai solido, passando da logopedisti e neuropsicologi”.

Dopo quanto tempo un vostro paziente manifesta progressi?

“Dopo sessanta giorni di ricovero, ci sono i primi risultati. E poi si passa attraverso eventi come questi concerti, dove mettiamo insieme persone che hanno appena subito il trauma che porta all'afasia e altre che da anni hanno questo problema. Mettiamo insieme esperienze di vita diverse e spingiamo ognuno a rendersi conto di che cosa ci sia da fare”.

Che cosa succede nel momento in cui si rimane vittima di afasia?

“In sostanza, l'evento traumatico che colpisce l'emisfero sinistro del cervello incide sul linguaggio e lo azzerava. Ma il pensiero resiste, resta come ingabbiato. Immaginate la frustrazione di non poter più articolare le parole. Eppure il canto viene fuori. Cominciamo con canzoni conosciute, orecchiabili, sottolineiamo l'importanza di ricominciare a sentire la propria voce. Da lì si sviluppa il canto e poi ci si riappropria dello stato verbale. In sessanta giorni i risultati ci sono e incidono sul tono dell'umore prima di tutto”.

E come avviene la guarigione? Quale musica utilizzate?

“Non c'è mai una musica confezionata. Ci sono gli strumenti e c'è il ritmo. Il movimento e il tamburo: è così che si ricomincia, il suono è comunicazione. E il ritmo è vita”.

Ci si riappropria del proprio corpo e non solo della voce...

“Il canto arriva attraverso la voce, ma è anche e soprattutto respiro, è controllo del

diaframma e delle espressioni facciali. Ovviamente l'aspetto umano è quello che conta di più, i pazienti recuperano passo dopo passo non solo la capacità di usare la voce ma anche la voglia di vivere. E ce ne accorgiamo perché ricominciano per esempio a scegliere il vestito da mettere per il concerto”.

Riescono anche a volte a ritornare a una vita piena, a riprendere magari il lavoro?

“Questo è molto più raro, anche perché molti nostri pazienti sono over 65. Anzi, fino a dieci anni fa i pazienti erano tutti di quella fascia di età, negli ultimi anni invece sono sempre più giovani. Adesso ce ne sono anche trentenni, il male è diventato trasversale. Questo è un dato, ci sono giovani afasici! Certamente è qualcosa che ha molto a che fare con lo stress”.

Link:

<https://www.corrierequotidiano.it/musica/26-05-2018/il-miracolo-degli-afasici-del-san-camillo-che-ritrovano-la-voce-coro>

Inserto speciale sulla Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla (28 maggio 2018)



CORRIERE DELLA SERA

Sclerosi multipla, un nuovo caso ogni tre ore: 118mila gli italiani colpiti

Di Maria Giovanna Faiella

Ogni anno si registrano circa 3.400 nuovi casi di sclerosi multipla, uno ogni tre ore. Sono oltre 118mila gli italiani che soffrono di questa malattia neurodegenerativa cronica che nella maggior parte dei casi colpisce in giovane età, tra i 20 e i 40 anni, soprattutto donne (il doppio degli uomini). Una persona su tre ha lasciato il lavoro a causa della malattia, in media più di quattro persone su dieci hanno un caregiver dedicato anche per dieci ore al giorno. Sono alcuni dati del Barometro 2018 della sclerosi multipla,

realizzato dall'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), e presentato in occasione della Settimana nazionale dedicata alla malattia, dal 26 maggio al 3 giugno.

Ritardi nella riabilitazione

Secondo l'indagine, ci sono ancora gravi ritardi nel campo della riabilitazione, insufficiente rispetto alle esigenze dei malati: una persona con sclerosi multipla su tre indica la necessità di migliorare i servizi riabilitativi e per quasi una persona su due il bisogno più sentito è l'assistenza personale. Il caregiver rimane la figura centrale nella gestione della malattia e nel 43 per cento dei casi offre aiuto quotidiano ai propri familiari per ben dieci ore al giorno; solo il 17,3 per cento si rivolge a un servizio privato per sette ore al giorno, spendendo in media 614 euro al mese. Il costo medio annuo per la persona con sclerosi multipla è di circa 45mila euro, per un totale di oltre 5 miliardi l'anno, cui vanno aggiunti i cosiddetti costi intangibili (per esempio, dovuti alla perdita di produttività e della qualità di vita, al coinvolgimento dei familiari, alla depressione ecc.) stimati in oltre il 40 per cento dei costi totali. Il 37 per cento dei costi sono a carico dei malati e dei familiari.

Un neurologo per centinaia di pazienti

Il Barometro segnala le risorse insufficienti investite dal sistema sanitario nella rete dei Centri clinici, principale riferimento per la gestione della malattia, nonostante la crescente attenzione verso i Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (Pdta) regionali. Così capita che un solo neurologo debba gestire un numero di pazienti che varia da 141 (nei Centri più piccoli) a 837 (nei Centri con oltre mille pazienti); in media, nei grandi Centri c'è un infermiere ogni 907 pazienti, nei piccoli uno ogni 111 pazienti. Attualmente sono nove le regioni che hanno

adottato un Pdta dedicato alla sclerosi multipla: Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia Romagna, Puglia, Lombardia, Calabria, Friuli Venezia Giulia; lo stanno avviando altre sei regioni: Piemonte, Sardegna, Umbria, Marche, Abruzzo, Campania. Ad oggi, però, solo una regione, l'Emilia Romagna, ha istituito un Osservatorio regionale sull'applicazione dei Pdta sulla sclerosi multipla.

Un malato su tre ha perso il lavoro

Il 48% delle persone con sclerosi multipla lavora, anche se una persona su due segnala che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di fare il lavoro che avrebbe voluto svolgere o per cui era qualificata; un malato su tre ha dovuto lasciare il lavoro a causa della malattia. Quest'anno, grazie alla collaborazione con l'Inps, per la prima volta è stata realizzata anche una mappa, provincia per provincia, delle richieste di prestazioni previdenziali e di provvidenze assistenziali delle persone con sclerosi multipla. Sono 18mila a beneficiare di assegni ordinari di invalidità, pensione di inabilità, indennità di accompagnamento, con un livello crescente di riconoscimenti registrato negli anni, sia sul versante previdenziale sia su quello assistenziale.

Appello alle istituzioni

In occasione della Giornata mondiale della sclerosi multipla il 30 maggio, che quest'anno coincide coi cinquant'anni di vita di Aism, sono diverse le iniziative organizzate nel corso della settimana dal 26 maggio al 3 giugno, che si svolge sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, per diffondere informazioni su una patologia ancora poco conosciuta. L'associazione chiede alle istituzioni maggiori garanzie di accesso ai servizi su tutto il territorio nazionale, un indirizzo nazionale in materia di

Percorsi diagnostico-terapeutico assistenziali, il riconoscimento e il potenziamento della rete integrata della sclerosi multipla, un Registro nazionale di patologia per poter rispondere alle esigenze di cura e inclusione dei malati, ma anche più tutele per consentire ai pazienti di mantenere il lavoro e un maggiore sostegno ai caregiver.

Campagna #SMuoviti

Con la campagna #SMuoviti, Aism chiede all'opinione pubblica di sostenere le persone malate, i loro diritti e la ricerca. Oltre a congressi scientifici e convegni che si terranno nel corso della settimana, ci sarà una raccolta fondi tramite la vendita di piantine di erbe aromatiche in 400 piazze italiane e il numero solidale 45512 per sostenere progetti di ricerca legati alla forma progressiva di sclerosi multipla, quella più grave e ad oggi orfana di trattamenti efficaci. Il 29 maggio al teatro Brancaccio di Roma andrà in scena lo spettacolo di teatro sociale su un testo scritto e diretto da Silvio Testi, cui parteciperanno tra gli altri Lorella Cuccarini, Piero Angela, Greg, Flavio Insinna, Amanda Sandrelli, Vittoria Belvedere, Antonella Ferrari, Peppe Vessicchio, Marco Voleri e Silvia Emme

Link:

https://www.corriere.it/salute/neuroscienze/18_maggio_24/sclerosi-multipla-nuovo-caso-ogni-tre-ore-118mila-italiani-colpiti-a939c02e-5f1c-11e8-a83a-ef382ab6f021.shtml

LA STAMPA

Le novità per i pazienti affetti da sclerosi multipla: in provincia sono circa 600

Di Silvana Mossano

La sclerosi multipla, malattia annoverata tra le cosiddette «rare», colpisce circa 600 pazienti in provincia. L'analisi sulle tecniche riabilitative, nel raffronto tra passato e futuro, è l'argomento del convegno di oggi 11 maggio, dalle 9,30, nell'aula magna dei licei Balbo, a Casale. Due gli obiettivi; uno, fare il punto sull'evoluzione metodologica e tecnologica, ricordando l'importante coinvolgimento del reparto di Fisiatria del S. Spirito negli anni Novanta, quando trattò pazienti provenienti dal Besta di Milano e da altre regioni, per testare una sperimentazione dai cui incoraggianti risultati prese avvio il primo «trial clinico mondiale sull'efficacia della riabilitazione nella sclerosi multipla». Secondo motivo della giornata di studio: ricordare la fisioterapista e docente Patrizia Cattaneo, in prima linea per molti anni nel reparto casalese, prematuramente scomparsa a dicembre.

«Il convegno, costruito attorno al suo ricordo - spiega il primario Livia Colla - è rivolto a medici, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, personale di assistenza, studenti. Numerosi i relatori di alto livello, per illustrare il futuro della riabilitazione che si affiderà sempre più ai robot e all'intelligenza artificiale». È stata anche allestita una rassegna delle novità tecnologiche.

Link:

<http://www.lastampa.it/2018/05/12/alessandria/le-novita-per-i-pazienti-affetti-da-sclerosi-multipla-in-provincia-sono-circa-DQxDxb6VzdvgJrtUNOIFxI/pagina.html>

Sclerosi multipla, approvato il primo farmaco per bambini: efficace nell'86% dei casi

Di Redazione

L'agenzia Usa per il controllo sui medicinali ha dato disco verde al prodotto a base di fingolimod per ragazzini dai 10 anni in su, che soffrono di sclerosi multipla recidiva.

La Food and drug administration ha dato quindi per la prima volta la sua approvazione ad un farmaco per il trattamento della **sclerosi multipla** in **bambini** ed adolescenti. Già approvato nel 2010 per malati adulti sofferenti della malattia con episodi ricorrenti, il medicinale è stato sperimentato su un gruppo di teen-ager. Dopo due anni dall'avvio dei test, l'86% dei volontari giovanissimi sottoposti a 'fingolimod' non aveva più sintomi della patologia, contro il 46% dei ragazzi sottoposti ai trattamenti standard a base di interferone beta-1a. Billy Dunn, direttore dei prodotti neurologici della Fda, ha osservato che «questa approvazione rappresenta un importante e necessario avanzamento nella cura della sclerosi multipla pediatrica. Un disturbo che può avere un impatto forte sulla vita di una ragazzo».

Link:

https://salute.ilmessaggero.it/ricerca/sclerosi_bambini_farmaco_12_maggio_2018-3726723.html