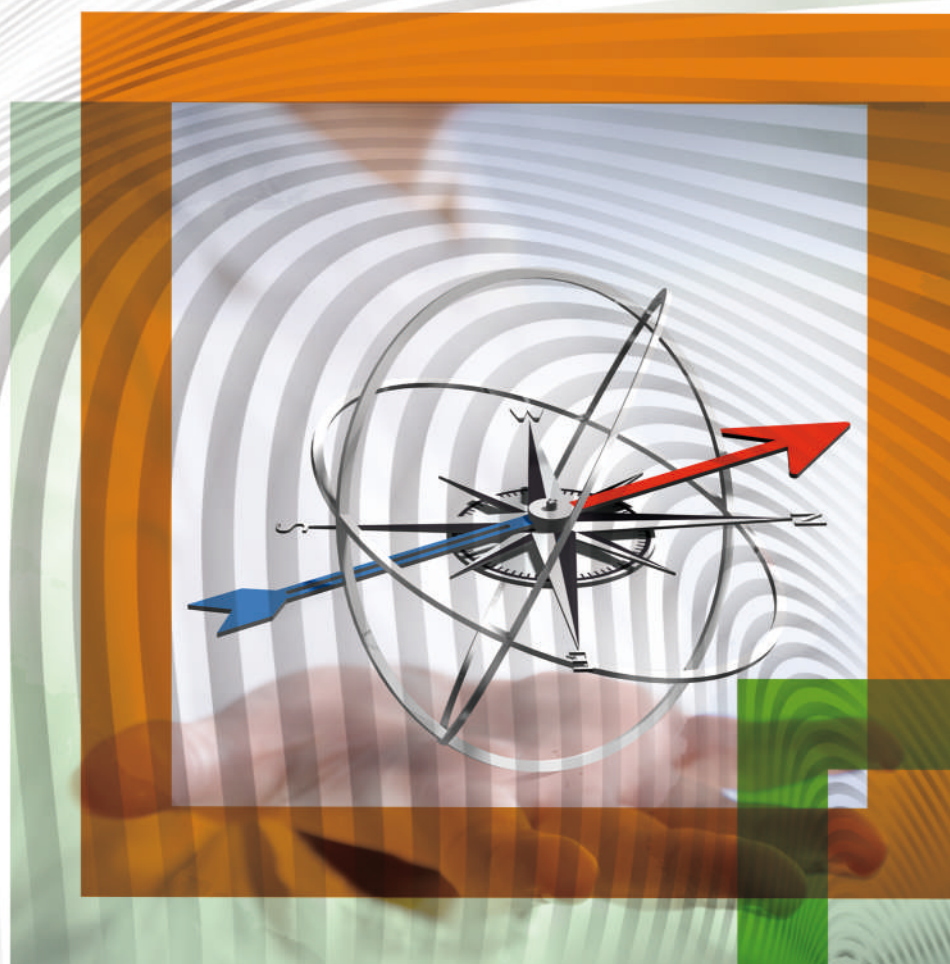


Guida al supporto psicologico e informativo per l'orientamento nella rete delle malattie rare



Coordinamento editoriale:
Renza Barbon Galluppi

Testi a cura di:
Laura Gentile

Psicologa Clinica, psicoterapeuta, psicologa di Comunità. Coordinatrice Servizio SAIO – UNIAMO FIMR Onlus

Marilisa Belcastro

Psicologa, psicoterapeuta familiare. Consulente Servizio SAIO – UNIAMO FIMR Onlus

Valeria Canu

Sociologa. Consulente Servizio SAIO – UNIAMO FIMR Onlus

Progetto grafico e impaginazione
Marco De Angelis

Crediti fotografici:

*le immagini riportate nelle pagine 8, 15, 27, 38, 46
sono di Aldo Soligno per il "Progetto Rare Lives"*

Indice

Prefazione	5
Presentazione	6

■ PARTE I

Contesto, obiettivi e organizzazione del Servizio Saio

1. A proposito di malattie rare	7
2. Le necessità delle persone con malattia rara	8
3. L'auto-mutuo-aiuto	8
4. Vissuti del malato raro e della sua famiglia	9
5. Il processo di adattamento	10
6. Conseguenze delle Malattie Rare. Le crisi	11
7. Empowerment e malattie rare	13
8. Il processo di consapevolezza	16
9. La comunità delle malattie rare e il senso di Comunità	17
10. Il concetto di rete	18
11. Le Reti nelle malattie rare	18
12. Il Servizio SAIO	20
12.1 L'organizzazione: L'equipe e la modalità di accesso	20
12.2 La metodologia:	21
• fase di accoglienza	21
• la valutazione in equipe	21
• la presa in carico	21
• la consultazione psicologica	21
• la restituzione	21
• il follow-up	22
12.3 La ricerca	22
12.4 Gli utenti	22
12.5 Lo strumento: il modello di contatto	22
12.6 I dati	22
Bibliografia e sitografia	53

■ PARTE II

Linee guida e buone prassi per il supporto psicologico telefonico alle persone affette da malattie rare

Introduzione	23
1. Le helpline: il contesto italiano ed europeo	24
1.1 Le helpline per i malati rari	26
2. Dalla comunicazione "vis a vis" alla comunicazione telefonica: caratteristiche e peculiarità	
Premessa	27

2.1 La comunicazione umana. Definizioni	28
2.2 Gli aspetti peculiari della comunicazione umana attraverso i cinque assiomi	29
2.3 I livelli comunicativi: verbale, non verbale, paraverbale	31
2.4 Specificità della comunicazione telefonica	32
2.5 Ascolto attivo come tecnica comunicativa	33
3. La consultazione telefonica efficace	35
3.1 Fasi della chiamata e strategie di gestione	35
3.2 Competenze di base degli operatori di una linea telefonica di aiuto	37
3.3 Il "saper fare" del buon operatore telefonico, in sintesi	38
3.4 Il servizio SAIO. Una "voce" in ascolto dei malati rari	38
Bibliografia e sitografia	54

■ PARTE III

Il percorso del paziente

1. Dai bisogni ai diritti	41
1.1 Dal sospetto diagnostico all'esenzione per malattia rara	41
1.2 Gli strumenti essenziali: Piano Terapeutico e Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale	42
1.3 I diritti esigibili: Certificazione di invalidità e Certificazione di handicap	42
1.4 Il diritto all'assistenza: i Livelli Essenziali di Assistenza nel 2017	43
2. Verso la costruzione di una rete	
2.1 La rete informale: associazionismo e terzo settore	44
3. Pazienti rari in rete: dall'Italia all'Europa	
3.1 Le malattie rare nel contesto italiano: la Rete Nazionale Malattie Rare	47
3.2 Le malattie rare nel contesto europeo: le Reti di Riferimento Europee per malattie rare	48
Bibliografia e sitografia	56

Conclusioni	50
UNIAMO, progettualità e sviluppo	52

ALLEGATI

Allegato 1 - Delibere Regionali LEA	57
Allegato 2 - Helpline nazionali e regionali 2017	59
Allegato 3 - Le ERNs - European Reference Networks	61
Allegato 4 - Guida alle ERN ed EPAGs - European Patient Advocacy Group	63
Allegato 5 - Guida alle ERN ed HCP - Health Care Providers	66
Allegato 6 - Questionario di autovalutazione di Eurordis	71

Elenco delle Associazioni affiliate ad UNIAMO	72
---	----

Prefazione

Malattie rare: sono per lo più sconosciute, poco frequenti e a bassa incidenza, ci sono pochi casi per ogni malattia ma già tante diagnosticate e tante ancora da diagnosticare.

Tutte le malattie rare sono caratterizzate da afflizione ed isolamento sino a quando, grazie anche alla tenacia di individui che hanno superato i primi ostacoli e hanno sviluppato il senso dell'appartenenza ad una comunità, sono state create ed organizzate le prime associazioni.

Grazie al minuzioso lavoro dei volontari, queste realtà sono diventate in breve un luogo di ascolto, di informazione e di orientamento per i pazienti.

I volontari delle associazioni delle malattie rare sono individui che hanno anch'essi dovuto affrontare – come pazienti o come familiari - l'impatto con una delle tante malattie rare.

In base al proprio background, determinati e resilienti, sono scesi in campo ed hanno messo a disposizione le proprie competenze, acquisendo abilità nel tempo e diventando "esperti" in grado di valutare, proporre e progettare.

Tali esperienze hanno contribuito a creare percorsi di empowerment non ben classificabili e distinguibili, nè tantomeno riconducibili a linee guida predefinite.

Con il progetto "SAIO" (Servizio di ascolto, informazione ed orientamento) UNIAMO FIMR, senza avere l'ambizione di sostituirsi a nessun trattato di letteratura già preesistente, ha voluto soddisfare il bisogno di ascolto, informazione ed orientamento realizzando una mini guida finalizzata ad agevolare e strutturare il bisogno del paziente dal momento della diagnosi e/o presa incarico in un percorso di consapevolezza e di accettazione al fine di comprendere e di veder soddisfatti i propri diritti esigibili.

L'ascolto operato da professionisti nel campo psicologico e sociale, unito alla competenza e al supporto di chi ha coordinato il progetto, permette l'accoglienza, il contenimento e la comprensione del bisogno e consente di successivamente orientare le persone nel complesso e articolato sistema delle malattie rare. L'ascolto è un'azione nel tempo che si trasforma in accompagnamento dell'utenza e consente di monitorare e comprendere la soddisfazione dell'utenza e l'efficacia del servizio al fine di migliorarlo nel tempo.

Non posso che essere grata a chi ha avuto l'idea progettuale, alla Chiesa Valdese che ha supportato economicamente il progetto, agli sponsors e benefattori che hanno co-finanziato il progetto, ai coordinatori del progetto, alle professioniste/operatrice del servizio e all'utenza che ha creduto nello stesso.

*Tommasina Iorno
Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus*

Presentazione

Il servizio di accoglienza e ascolto dei malati rari è sempre stato uno dei caratteri distintivi dell'attività di UNIAMO fin dagli inizi dell'operato di questa organizzazione. Le malattie rare si qualificano proprio per lo smarrimento che creano alle persone che hanno appena ricevuto una diagnosi e per la sensazione di solitudine che subito dopo ne consegue; se si aggiunge che in moltissimi casi i medici formulano un sospetto di malattia rara ma non sono neppure in grado di dare un nome al disagio e ai problemi incontrati dal paziente si capisce bene come per le persone che ne vengono colpite e per i loro familiari questa allocuzione, "malattia rara", rappresenti una porta che si spalanca sull'abisso; alcune volte le patologie e i sintomi descritti dalle persone sono così insoliti e sconosciuti che chi ne è colpito fa fatica a farsi riconoscere il suo stato di ammalato e a far valere le tutele e i diritti che valgono per tutti gli altri.

Ecco perché è fondamentale entrare in contatto il prima possibile con chi ha già affrontato queste difficoltà ed è quindi in grado di accompagnare la persona e la sua famiglia in un processo di consapevolezza e di conoscenza che è il primo passo per fronteggiare l'ostacolo senza rimanerne travolti.

Quando si è presentata l'occasione di poter usufruire del finanziamento della Chiesa Valdese il Consiglio Direttivo di Uniamo ha pensato che si trattava di un'ottima opportunità per strutturare in maniera organica il servizio di accoglienza, dedicandovi delle risorse specifiche estremamente qualificate che potessero Ascoltare, Informare e Orientare offrendo anche un supporto psicologico; è nato così il progetto SAIO attraverso il quale UNIAMO conta anche di raccogliere informazioni organiche sulla tipologia di richieste che arrivano al servizio, sui bisogni che vengono manifestati, sulle risposte che il servizio è in grado di offrire e sul livello di gradimento manifestato dagli utilizzatori. Il servizio è disponibile tutti i giorni feriali ed è usufruibile attraverso tutti i canali gestiti da UNIAMO: telefono, e-mail, social.

Il progetto SAIO ha consentito anche di portare a termine la redazione di questa Guida che sintetizza tutte le conoscenze e le informazioni raccolte faticosamente dalle persone che per anni hanno lavorato in qualità di volontari sotto la bandiera di UNIAMO per sostenere la causa dei malati rari. L'intento è quello di mettere a punto uno strumento informativo che consenta a chiunque ne abbia necessità di orientarsi nel complesso mondo delle malattie rare avendo accesso a informazioni che difficilmente sono altrimenti reperibili in maniera sintetica e strutturata; la guida infatti include una prima parte di inquadramento al tema della malattie rare, il percorso di interiorizzazione e consapevolezza, le modalità di diagnosi e di accesso ai servizi offerti dal SSN, la presa in carico dei pazienti, i centri di riferimento e le reti, le associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei pazienti a supporto delle reti; la seconda parte descrive in dettaglio come è stato strutturato il servizio SAIO e come si può accedervi; infine la terza parte offre una panoramica sulle normative e sui diritti dei malati rari dando anche indicazioni sulle modalità per poterli far valere.

Riteniamo che questa prima edizione della Guida costituisca una base di partenza sulla quale sarà importante poter ulteriormente lavorare negli anni futuri per integrare le informazioni e tenerle aggiornate; crediamo che sia uno dei migliori servizi che UNIAMO può svolgere a favore della comunità dei malati rari.

Fabrizio Farnetani
responsabile area progettazione per il
Consiglio Direttivo di UNIAMO F.I.M.R. onlus

Contesto, obiettivi e organizzazione del Servizio Saio

I parte

1. A proposito di malattie rare

Dobbiamo innanzi tutto chiarire cosa intendiamo quando parliamo di **malattie rare**: generalmente esse sono identificate come: "malattie potenzialmente mortali o croniche e invalidanti a lungo termine, di bassa prevalenza e alto livello di complessità". Non esiste un accordo unanime su una definizione rigorosa di cosa sia una malattia rara; le malattie rare sono quelle patologie che si verificano in modo infrequente nella popolazione generale. L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce come malattia rara orfana o di bassa prevalenza tutte le patologie che riguardano da 650 a 1000 persone per milione di abitante (1:1500 - 1:1000). La legislazione di ogni paese stabilisce il limite in modo variabile. In Europa (UE) una malattia è considerata rara quando ha una prevalenza di meno di 1 caso su 2000 abitanti (> 0,05%), ma molte arrivano a frequenze di un caso su 100.000 persone o meno ancora (Eurordis, 2009). Le malattie rare sono generalmente gravi, croniche, degenerative e di norma hanno bisogno di essere trattate per tutta la vita. Esistono moltissime malattie rare, il numero stimato dall'Oms è tra le 6.000 e le 8.000 diverse patologie. Le malattie rare colpiscono tra il 6 e l'8% della popolazione europea, per un numero complessivo di malati rari di 24 - 36 milioni di persone

nella sola UE¹ di cui circa 1 - 2 milioni in Italia.

Tuttavia, i più recenti dati disponibili dai Registri Regionali delle Malattie Rare consentono di affinare, seppure con una "forchetta" ancora molto ampia, la stima sul numero di persone con malattia rara nel nostro paese quantificabile nell'intervallo compreso tra 370.000 e 860.000 con una prevalenza tra lo 0,61% e l'1,45% sulla popolazione (MonitoRare, 2017).

Il progetto francese Orphanet (<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=IT>) propone una lista di circa 5000 nomi, sinonimi di malattie rare censite in una banca data pubblica e disponibile. Sono anche malattie disabilitanti, nelle quali la qualità della vita è sensibilmente compromessa, in cui il livello di dolore e sofferenza dell'individuo e della sua famiglia è alto. Non esiste quasi mai una cura effettiva ma i sintomi possono essere trattati per migliorare la qualità e la durata della vita.

L'80% delle malattie rare sono di origine genetica, il restante 20% sono il risultato di infezioni (batteriche o virali), allergie, di cause degenerative e proliferative (il 7% di tutti i tumori sono rari) o dovute ad agenti teratogeni. Esse interessano tra il 3% e il 4% delle nascite. Il 30% delle malattie pediatriche gravi sono rare. Possono colpire tutti i distretti e sistemi del corpo umano, e a volte diversi di essi contemporaneamente. I sintomi si manifestano tipicamente alla nascita o nell'adolescenza, ma in

molto casi compaiono solo nell'età adulta. Hanno un'ampia varietà di espressione e i sintomi possono essere diversi anche tra pazienti che soffrono della stessa malattia, presentando a volte fenotipi decisamente differenti.

Il 30% di tutte le malattie rare sono senza diagnosi, senza nome. La diagnosi, la cura (se esistente) e il trattamento nei restanti casi sono resi difficoltosi proprio dalla rarità, che determina uno scarso livello di conoscenza e di attenzione nei confronti delle specifiche necessità del malato, sia in ambito medico-scientifico che riabilitativo, sociale e assistenziale. Quadri generali di malattie rare si sovrappongono a quelli di altre malattie comportando spesso diagnosi errate o ritardate. Nel caso di un malato raro il suo insieme di segni e sintomi presenta delle distorsioni o anomalie che non rientrano nelle categorie diagnostiche più frequenti. Le "stranezze" sono il campanello d'allarme che deve generare il sospetto diagnostico. Il clinico deve riuscire a tollerare l'incertezza, l'ambiguità che il quadro diagnostico propone. Spesso la sintomatologia è vaga e, soprattutto nelle fasi iniziali, non assume configurazioni tali da orientare verso la diagnosi corretta (Minelli, 2009).

a cura di
Laura Gentile

¹ Il Congresso USA ha fissato i termini per definire una malattia rara negli Stati Uniti definendola come quella che si verifica in un caso ogni 1.200 persone. In America Latina si utilizza il criterio europeo per la definizione di malattia rara (1:2000). Altri paesi hanno adottato altre definizioni, la legge giapponese, ad esempio definisce rara una patologia che si verifica in 4 casi ogni 10.000 abitanti in Giappone.

2. Le necessità delle persone con malattia rara

Per comprendere le necessità dei pazienti con malattia rara è necessario inserirle in una prospettiva *biopsicosociale* (Engel, 2007).

È essenziale in ambito *biologico*, che queste necessità siano identificate, con una diagnosi tempestiva e corretta dall'età pediatrica all'età adulta. Ugualmente le persone devono essere assistite attraverso percorsi clinico-diagnostici ed assistenziali in centri territoriali specializzati. Altro elemento rilevante è il bisogno di essere informati sulla patologia includendo in questo il delicato tema del rischio riproduttivo, proprio o dei familiari; il tutto per riuscire a realizzare il proprio progetto di vita per quanto possibile in autonomia. I fattori condizionanti il processo assistenziale sono la rarità, la complessità, la cronicità e spesso la comorbilità. A volte nella raccolta anamnestica familiare per risalire ad altre manifestazioni della malattia i clinici si scontrano con una modesta conoscenza della propria storia familiare e anche quando il sospetto diagnostico si formula abbastanza chiaramente ancora c'è una indisponibilità di test diagnostici specifici e/o terapie adeguate.

Dal punto di vista *psicologico* il sostegno dello specialista diviene centrale nel favorire il superamento di momenti di emasse che si presentano ricorsivamente per il paziente e la propria famiglia. Gli aspetti psicologici riguardano i vis-



suti del malato raro, le reazioni del malato e della famiglia, la comunicazione della diagnosi, l'impatto sull'identità, la necessità di affrontare recidive o peggioramenti in caso di malattie degenerative. Va specificato che un certo grado di malessere psicologico per i pazienti e i loro familiari è naturale e reattivo. Cioè è la reazione che l'individuo mette in atto a seguito dell'impatto della malattia nella propria vita. Nonostante questo, tale disagio a volte può strutturarsi in veri e propri quadri psicopatologici oppure può contribuire al peggioramento di quadri psichici preesistenti.

Infine da un punto di vista *sociale* le associazioni di pazienti svolgono un ruolo di primo piano per condividere necessità sanitarie, legislative e relazionali, evitano il cadere o aiutano a riemergere dall'isolamento che spesso le famiglie vivono in rapporto alla malattia rara. Tali associazioni offrono reciproco supporto e auto-aiuto, occupandosi anche degli aspetti legislativi e industriali che riguardano il movimento delle malattie rare in Europa e in Italia, i farmaci orfani², la ricerca, gli stakeholders, la comunità, la rete e il sostegno sociale nelle Malattie Rare (Minelli, 2009).

3. L'auto-mutuo aiuto

Le associazioni di pazienti svolgono un ruolo essenziale nel sollevare dalla solitudine i malati rari e i loro familiari in un aiuto reciproco di supporto informativo ed emotivo. Alcune associazioni realizzano progetti strutturati di creazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto in modo da affrontare le difficoltà nel confronto con i pari. Alla base di questo tipo di gruppo c'è la condivisione dell'esperienza che incoraggia i nuovi arrivati e autoconferma i vecchi sulle proprie scelte effettuate. Quando si aiuta qualcuno allo stesso tempo si riceve aiuto, e l'atto di modificare una persona porta anche a modificare se stessi con un effetto boomerang. In questo tipo di gruppo si realizza una comunicazione più spontanea diretta ed efficace in quanto c'è un confronto tra pari, un senso di "fare parte" che genera una diminuzione del senso di solitudine e dei sentimenti negativi di vergogna e colpa, si riduce lo stigma sociale. Si verifica uno scambio informativo ed educativo, con una ridefinizione del

² L'Unione Europea ha definito un regolamento per la catalogazione dei farmaci necessari alla cura (farmaci orfani), il loro studio e la loro produzione, compiendo un passo efficace verso le esigenze terapeutiche immediate dei malati. Si parla infatti normalmente di "Farmaci Orfani", per prodotti destinati a malattie rare, prodotti ritirati dal mercato per ragioni economiche o farmacologiche, prodotti non sviluppati perché non hanno supporto da parte dell'industria farmaceutica, per ovvi motivi di scarsa remuneratività del loro sviluppo. Negli ultimi anni sono state create in Europa, Stati Uniti e in pochi altri paesi leggi e norme che dovrebbero rendere l'impresa più redditizia per l'industria, attraverso sgravi fiscali e una esclusiva più lunga sulla vendita del prodotto, ma i risultati sono stati finora inferiori rispetto alle aspettative (Minelli 2009).



problema, con lo stimolo di nuove prospettive e nuove strategie di problem solving.

Il cambiamento avviene attraverso la possibilità di modellamento, identificazione e rinforzo sull'esperienza altrui, grazie alla condivisione e al sostegno tra pari, facendo propria la carica ideologica data dal gruppo. La possibilità di sperimentarsi nel ruolo di helper alimenta sensibilmente il senso di autoefficacia. È possibile identificare nei partecipanti una rinnovata speranza con la percezione di aver dato e ricevuto un sostegno concreto, si realizza un ampliamento e ripristino della rete sociale con il superamento della posizione di isolamento e dipendenza, migliorando il proprio senso di competenza in una efficace ridefinizione di sé, realizzabile attraverso un percorso che consideri sempre tre livelli, la riflessione su di sé; la riflessione su di sé in rapporto all'altro, amico, familiare, compagno/coniuge; la riflessione su di sé in famiglia e nel gruppo (associazione), nel mondo fuori.

L'esperienza di auto-mutuo-aiuto propone una rinnovata speranza, consente l'esplorazione della propria umanità, lo sviluppo di intimità con chi ha esperienze simili e l'apprendimento di abilità di confronto e partecipazione.

4. Vissuti del malato raro e della sua famiglia

I malati rari, e specularmente i loro familiari, provano una sensazione di grande insicurezza rispetto al supporto offerto dal sistema sanitario alla comunità dei malati in generale, con la percezione di non avere lo stesso tipo di accesso alle cure e all'assistenza di altri tipi di malati. L'incertezza è data dall'assenza di un sistema di cura e assistenza integrato e pronto ad affrontare tutti gli aspetti della malattia, tanto più quando questa

è rara e dunque poco conosciuta e con un percorso di diagnosi e trattamento non consolidato. Altro sentimento molto forte è quello della solitudine, nel dover tenere da sé le fila di tutti gli aspetti della propria malattia, sensazione che può sfociare nello sconforto e provocare quindi l'aggravio dello stato umorale e della capacità di reagire e affrontare la malattia stessa.

Per valutare l'impatto che il sospetto diagnostico e la successiva diagnosi di malattia rara può avere sull'equilibrio personale e familiare è necessario considerare il ciclo di vita e la disponibilità di risorse culturali, psicologiche, sociali ed economiche, verificando se si sono già vissuti eventi così critici e come sono stati affrontati, in modo da avere una misura delle risorse che possono essere reperite per affrontare la situazione, ciò è maggiormente possibile qualora il sistema familiare si permette di valorizzare il percorso fatto e di riconoscere limiti e risorse a disposizione. Nella dimensione relazionale, i pazienti e le famiglie si sentono "diversi tra i diversi", hanno l'impressione che il mondo si muova parallelamente a loro e che essi non riescano a parteciparvi a causa di problemi concreti ma anche di disagio percepito, come quello visto negli sguardi imbarazzati di chi vive loro intorno. In realtà - specie quando la malattia è genetica - la struttura di personalità si costruisce su un substrato corporeo compromesso, cosa che peraltro può avere un significativo impatto sulla personalità dell'individuo anche nel caso di esordi tardivi.

È utile infine porre attenzione ai



meccanismi di difesa che vengono messi in atto. Si possono verificare meccanismi di proiezione sugli operatori dell'ostilità negata per il paziente, di spostamento dei sentimenti su oggetti meno minacciosi, di aggressione passiva (come ad esempio con il sabotaggio della terapia), di formazione reattiva, iperprotezione e devozione che possono nascondere rabbia e ostilità. Tali difese possono portare il paziente o i familiari all'instaurazione di giochi di alleanza ed esclusione con l'equipe medica che segue il malato influenzando negativamente e in modo anche grave la compliance alla terapia.

Va specificato che i meccanismi di difesa sono reazioni naturali e protettive dell'individuo e del sistema familiare, è necessario però identificarli e verificare eventuali cristallizzazioni in alcuni tipi di reazioni che possono divenire patologici.

<i>Esempi di meccanismi di difesa</i>	
La rimozione	"mi dimentico di essere malato"
L'isolamento	"sono malato, ma è come se la cosa non mi riguardasse"
La regressione	"sono tutto malato: curatemi!"
La negazione	"io non sono affatto malato"



5. Il processo di adattamento

Fare i conti con una malattia rara richiede un processo di adattamento che riguarda sia l'individuo interessato che la sua rete di familiari direttamente coinvolti. Le fasi possono essere articolate in (FEDER, 2009):

- ▶ Incertezza e confusione
- ▶ Sconcerto
- ▶ Opposizione e isolamento
- ▶ Rabbia
- ▶ Tristezza
- ▶ Adattamento

Ogni fase avrà una durata e un'intensità variabile. Il processo dipende dalle caratteristiche di personalità, le fasi di vita e l'età, le caratteristiche della malattia, le recidive che si verificano. L'appoggio biopsicosociale disponibile è sicuramente un fattore di protezione. Cambiamenti come perdita di funzioni, capacità o ruoli, la necessità di aiuti tecnici o terapeutici straordinari così come il presentarsi di nuove **crisi**, riattivano gli stati emozionali facendo ripercorrere alla persona o alla famiglia alcuni passaggi o bloccandone il progresso in altri.

Prima Fase - Incertezza e Confusione

Molti mesi o addirittura anni possono passare prima che si possa dare un nome alla propria patologia, trafile infinite di specialisti e di analisi prima di ricevere la diagnosi definitiva della malattia (lo studio di *Eurordiscare* basato su un campione di 12.000 pazienti affetti in Europa da un gruppo di malattie rare selezionate, definisce per la diagnosi un tempo variabile tra i 5 e i 20 anni). È fondamentale evitare in questa fase l'effetto di am-

plificazione dell'informazione o di accanimento terapeutico con inutili o eccessivi esami: mentre si chiarisce la diagnosi, troppe e inesatte informazioni o accertamenti clinici generano confusione e angoscia, non meno che la loro pur frequente assenza o scarsità.

Individuare al più presto gli specialisti qualificati e centri di riferimento per la presa in carico ha un effetto decisivo sull'abbattimento dell'ansia e il mantenimento della calma.

Seconda Fase - Sconcerto

Spesso, quando si riceve la diagnosi, può fare la sua comparsa uno stato emotivo che attiva sentimenti di timore, angoscia, solitudine e paura. Il paziente e la famiglia devono affrontare la malattia e i sintomi man mano che si presentano perché il processo di evoluzione della patologia può essere significativamente diverso in ogni persona. In questa situazione è fondamentale la precoce instaurazione di una buona relazione di fiducia e comunicazione con il medico curante. È fondamentale che le persone coinvolte, paziente e familiari, riescano ad esprimere le emozioni che li pervadono in questa fase, sentimenti che altrimenti potrebbero portare ad espressioni sintomatiche di tipo psicologico qualora ignorate o mistificate.

Terza Fase - Opposizione e Isolamento

La negazione è un meccanismo di difesa che compare per consentire di prendere un po' di distanza dal problema. Importante all'interno della famiglia è il rispetto per i sentimenti di ognuno, il dare tempo per poter elaborare tutto questo confrontarsi con la malattia e le sue implicazioni secondo le proprie esigenze, sensibilità e i rispettivi tempi. I tempi e i modi di reazione dei componenti della coppia di genitori di un figlio con patologia rara, dei familiari e dei partner possono essere diversi e nei primi momenti questo può generare motivi di conflitto.

Quarta Fase - La Rabbia

È l'energia emozionale che comunica sentimenti profondi di frustrazione e dolore. Ascoltarla e canalizzarla adeguatamente permetterà di alleviare la sofferenza e attivare le proprie risorse per aiutare sé stessi e le persone vicine. È una reazione naturale che va compresa anche ponendo limiti e contenendo se necessario l'aggressività.

Spesso la rabbia è un'arma per combattere il senso di impotenza e annientamento che la malattia rara trasmette. A volte i familiari non sono in grado di riconoscere questo stato e rischiano di riversare l'uno contro l'altro questa emozione invece di dargli un nome, riconoscerla e sostenersi reciprocamente di fronte al sentimento di frustrazione profonda che provano. Se questa emozione potente non viene riconosciuta e fatta risalire a ciò che la genera, tutti gli altri attori reagiscono protettivamente, innestando un "circolo della rabbia" che se non interrotto acuisce il malessere e rischia di incrinare le relazioni.

Quinta Fase - La Tristezza

Successivamente subentra l'abbattimento. Le persone perdono interesse a stare con gli altri a fare cose e tendono a rimanere soli. Questo isolamento per un tempo definito è utile ad elaborare ciò che sta accadendo e prepara all'adattamento. Se si acutizza può sfociare in stati emotivi che esitano poi in serie forme depressive, anche croniche.

Sesta Fase - Adattamento

Affrontare la malattia, scoprire che nonostante i limiti e le difficoltà la vita procede, va avanti. Si possono aver subito grandi cambiamenti personali e nel proprio ambiente scolastico o lavorativo, l'importante in questo momento è valorizzare il cammino fatto e permettersi di normalizzare il più possibile la propria vita attivando ogni giorno la capacità di reinventarla. L'intensità della sofferenza può an-



dare da un comune senso di vulnerabilità, tristezza e paura, a sintomi più inabilitanti, come depressione, ansia e panico per cui è importante tenere alta la guardia per capire se è necessario un aiuto specialistico di tipo psicologico. Lavorando con i malati rari e i loro familiari è esperienza frequente assistere a reazioni di insofferenza se non di rabbia di fronte all'espressione *accettazione della malattia*. A tali parole danno una accezione di rassegnazione, non riescono a capacitarsi di come sia possibile pensare di accettare che gli sia capitata una cosa simile, una malattia rara. Al contrario costruire con loro un *processo di adattamento* apre le porte alla identificazione di cambiamenti possibili, al reperimento di nuove risorse o alla riattivazione di risorse preesistenti e non utilizzate adeguatamente. In questo processo comincia a divenire possibile comprendere che autonomia non significa necessariamente fare tutto da soli o sempre nello stesso modo, ma mantenere una propria autodeterminazione, la capacità di fare scelte e decidere della propria vita pur avvalendosi di supporti e aiuti.

6. Conseguenze delle Malattie Rare. Le crisi

Gli effetti delle Malattie Rare sono numerosi, interferiscono spesso con tutte le dimensioni della vita quotidiana. Hanno ripercussioni sull'organizzazione familiare, forzano cambiamenti abitativi; provocano discontinuità o riduzioni dell'attività lavorativa; alterano la situazione personale e relazionale – familiare.

È spesso necessario un cambiamento abitativo, per avere una casa più adeguata ai bisogni correlati alla malattia, per superare barriere di mobilità e perseguire una più significativa autonomia, per una maggiore vicinanza a familiari in grado di fornire aiuto psicologico e logistico, più frequente in situazioni di più intensa severità della malattia, o perfino per essere più vicini a qualcuno dei pochi specialisti della malattia e/o a Centri Specializzati di cura e di assistenza. La discontinuità o la riduzione dell'attività lavorativa riguarda una percentuale del 60% del campione analizzato, nello studio *Eurordi-*

scare (2009) e riguarda sia l'attività professionale del paziente che quella dei genitori o parenti che si prendono cura del paziente stesso. In *Juggling care and daily life*.

The balancing act of the rare disease community. A *Rare Barometersurvey* (Eurordis, 2017) arriva al 70% la percentuale di pazienti e care givers (che hanno risposto ad un questionario sulla vita quotidiana e le difficoltà di pazienti e carers) che riducono sensibilmente o interrompono il loro lavoro conseguentemente alla malattia rara. Ciò è dovuto in parte alle limitazioni che genera la malattia, ma la mancanza di accesso al mercato del lavoro e la mancanza di adattamento del posto di lavoro hanno un grande impatto sulla decisione di ridurre o interrompere l'attività professionale. Per un genitore ad esempio seguire il figlio nel suo percorso terapeutico o riabilitativo con orari flessibili come potersi assentare dal lavoro in caso di recidive o nuove crisi è un serio sostegno nel portare avanti l'attività lavorativa nonostante le difficoltà. Con il riconoscimento dell'handicap, in Italia la persona affetta o un familiare può giovare dei benefici della legge 104 del 1992 che stabilisce la possibilità di avere permessi lavorativi retribuiti. Sebbene di grande aiuto non sempre tali permessi garantiscono spazi sufficienti alle necessità che la gestione della malattia richiede. Inoltre non è infrequente che a seguito dell'utilizzo di tali permessi i lavoratori vedano modificare il loro ruolo, posizione o possibilità carrieristiche all'interno dell'azienda di appartenenza.

Spesso almeno uno dei genitori deve smettere di lavorare o ridurre sensibilmente l'attività lavorativa con un immaginabile aumento del peso economico da sostenere e



della frustrazione del coniuge che si occupa a tempo pieno del figlio, la madre nella maggioranza dei casi (Eurordis, 2017– Éupolis, 2013). I problemi rispetto al lavoro del familiare di riferimento sono maggiori nei primi 3 anni successivi all'insorgenza dei sintomi della malattia: una persona su due (49,3%) dichiara di avere avuto problemi sul lavoro; difficoltà si registrano anche successivamente anche se in misura leggermente più contenuta (33,8% nel terzo anno).

Si tratta soprattutto di necessità di riduzione dell'orario di lavoro e di difficoltà a mantenere il lavoro. (Diaspro Rosso, 2011).

Attraverso il confronto con i dati del sistema di sorveglianza PASSI12 è possibile evidenziare come le famiglie dei malati rari abbiano una maggiore difficoltà ad arrivare a fine mese rispetto alla popolazione generale (26,8% arriva a fine mese con molte difficoltà vs. 13,4%).

Questo perché l'assistenza a un malato raro, che include, oltre alla

cura quotidiana, anche la riabilitazione, le protesi/gli ausili, i controlli, le visite specialistiche, incide pesantemente sul bilancio familiare: la spesa media annua è di circa € 3.350 che aumentano a seconda della gravità della patologia (alla quale abbiamo visto, fortunatamente, essere positivamente collegata anche la concessione delle più rilevanti provvidenze economiche):

€ 6.850 per malati rari che sono stati dichiarati per nulla autonomi
 € 3.380 per malati rari poco autonomi

€ 2.450 per malati rari abbastanza autonomi

€ 1.150 per malati rari autonomi (Diaspro Rosso, 2012)

Dati confermati anche da una ricerca di Éupolis, effettuata nella Regione Lombardia: le famiglie delle persone con malattia rara hanno una **maggiore difficoltà** (57%) ad arrivare a fine mese rispetto alla popolazione generale (Éupolis, 2013)

La presenza di una malattia rara e le conseguenze socioeconomiche possono scatenare quindi un deterioramento delle relazioni familiari e personali del paziente che dipende dalla tensione, stress e incertezza della malattia, in particolare modo laddove non esiste o manca la copertura del sistema di protezione sociale (sanitario, educativo, lavorativo) che dovrebbe aiutare a minimizzare o eliminare ulteriori conseguenze negative.

La situazione personale e relazionale familiare è spesso caratterizzata da paura e incomprensione percepita tra paziente e famiglia sullo stato di salute, così come da una generale incomprensione dell'ambiente sociale in cui la famiglia si colloca. Pazienti e familiari si dicono stanchi di spiegare la loro malattia ad amici e colleghi. Le conseguenze possono essere il ritiro e l'isolamento con limitazione delle

amicizie e delle attività sociali. La malattia crea quindi tensioni tra i membri della famiglia, può generare crisi di coppia fino alla separazione o al divorzio causando una intensa sofferenza familiare oppure quasi nella stessa misura avere un impatto positivo rafforzando i legami familiari. (Eurordis, 2017) Con l'aumentare della gravità del malato aumenta l'isolamento sociale e la fragilità delle famiglie che evidenziano problemi di tenuta psicologica (Diaspro Rosso, UNIAMO³)

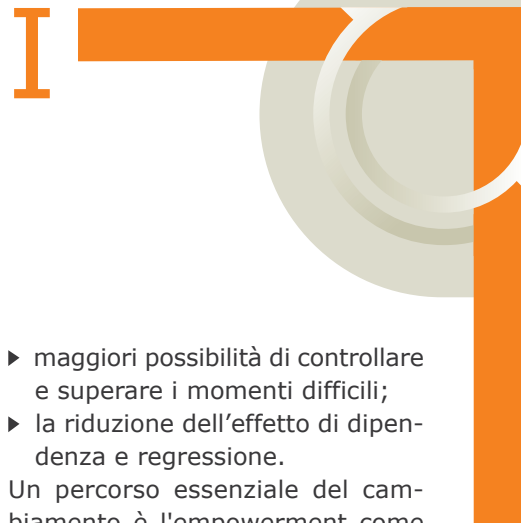
L'appoggio biopsicosociale è indispensabile per affrontare le difficoltà cui ci si trova di fronte nel gestire una malattia rara: è necessario un sostegno in fase di crisi sanitaria e assistenziale, in fase di crisi psicologica (individuale e alla famiglia nel suo complesso) e un sostegno in fase di crisi lavorativa o di sopravvenuta inattività.

Per parlare di **crisi** è necessario il verificarsi di un evento nuovo non necessariamente imprevisto, una connessione tra questo evento e precedenti tensioni che avevano già determinato una situazione conflittuale nel soggetto (come nel caso della diagnosi), l'incapacità della persona di affrontare la crisi in modo adeguato servendosi delle proprie strategie abituali.

Dal punto di vista psicologico si definisce "crisi" un momento della vita caratterizzato dalla rottura dell'equilibrio precedentemente acquisito e dalla necessità di trasformare i consueti schemi di comportamento, che si sono rivelati non più adeguati a far fronte alla situazione presente.

Gli eventi critici che si verificano nel ciclo vitale richiedono – per essere affrontati e superati – la messa in moto di meccanismi di adattamento, di "problem solving", perché le normali modalità di funzionamento dell'individuo risultano inadeguate ed è quindi necessario che questo attivi processi di riorganizzazione a livello strutturale e

³ <http://www.uniamo.org/it/progetti/diaspro-rosso.html>



relazionale in grado di evitare che la situazione di difficoltà possa sfociare in un malessere.

Gli eventi identificabili come fattori di crisi si possono dividere in due categorie (Malagoli Togliatti, Lubrano Lavadera, 2002):

- **Eventi normativi**, ossia tappe del normale sviluppo evolutivo come l'adolescenza, la nascita di un figlio, il matrimonio, l'entrata a scuola dei figli, l'inizio dell'adolescenza dei figli o la loro entrata nell'età adulta, la nascita dei nipoti, il pensionamento e la vecchiaia. Questi accadimenti legati al ciclo vitale dell'individuo, sebbene previsti o attesi in determinati momenti, creano frequentemente un disequilibrio, specie in situazioni di contestuale difficoltà.
- **Eventi paranormativi**, fatti imprevedibili, occasionali o accidentali quali ad esempio la separazione o il divorzio, incidenti, la malattia (o sue riacutizzazioni, peggioramenti, nuovi sintomi), la disabilità, la morte precoce di un membro della famiglia, il cambiamento abitativo, il cambiamento della condizione economica familiare.

Da quanto si è fin qui detto è evidente come le persone che si trovano a gestire una malattia rara debbano affrontare spesso molti di questi eventi critici cumulati nello stesso lasso di tempo e magari anche ripetutamente, con un conseguente elevato livello di tensione e di sovraccarico emotivo, psicolo-

gico e organizzativo.

Il cambiamento proposto dagli eventi critici è influenzato dalle risorse dell'Io e dalla struttura di personalità del soggetto, dal sostegno ambientale e familiare.

Avviene una rimessa in discussione del rapporto con il proprio corpo, del rapporto con l'affettività, del contatto con emozioni di sofferenza, paura, solitudine, confusione, incertezza e della propria identità.

La persona di fronte ad un evento critico può non avere a disposizione la risposta adeguata a superarlo perché non la conosce, oppure pur conoscendola non riesce ad applicarla perché non riconosce il contesto o già applicata in passato non ha funzionato. Le risposte adeguate possono essere quindi bloccate o inibite a causa di emozioni che ne complicano l'espressione. Per affrontare in modo adeguato le situazioni critiche è fondamentale che l'ambiente socio-familiare appoggi la persona e minimizzi l'importanza dell'empasse, in alcuni casi è necessario un aiuto specializzato per riorientare e modificare credenze, attitudini e aspettative e rifocalizzi le risorse.

Ridurre gli effetti critici e aprirsi al cambiamento dipende dalla presa di consapevolezza e dal ricorso all'appoggio biopsicosociale che producono:

- ▶ la riduzione del valore minacciatore di alcuni eventi;
- ▶ l'aumento della fiducia nelle proprie risorse per affrontare il cambiamento;

- ▶ maggiori possibilità di controllare e superare i momenti difficili;
- ▶ la riduzione dell'effetto di dipendenza e regressione.

Un percorso essenziale del cambiamento è l'empowerment come strumento di accesso alle risorse per le persone a rischio (Levine e Perkins, 1987), come nel caso di malati rari. Una di queste risorse è l'informazione, l'altra è l'organizzazione sociale. L'empowerment comprende lo sviluppo di un più potente senso di sé in rapporto con il mondo, la capacità di comprendere in modo più critico le forze che impattano il proprio quotidiano e l'elaborazione di strategie funzionali al reperimento di risorse per raggiungere obiettivi personali e ambientali.

Ma cerchiamo di comprendere meglio il concetto di empowerment, il valore che ha all'interno della comunità di malati rari, come può essere potenziato e le ripercussioni per la persona e la propria comunità.

7. Empowerment e malattie rare

Nel contesto descritto finora che riguarda le necessità di orientarsi nel mondo delle malattie rare, le persone sono a rischio perché individui posti continuamente in condizioni sulle quali ritengono di non potere in alcun modo intervenire per controllarle e modificarle, tendono a sviluppare un senso di impotenza che può anche estendersi oltre l'evento specifico sperimentato ("teoria dell'impotenza appresa" Seligman, 1976). Per evitare che questo si verifichi sono necessarie implementazioni di programmi sanitari e sociali specifici perché migliorando il funzionamento della comunità dei malati rari si riducono



I

i fattori che favoriscono l'insorgenza del disagio e la quantità di persone che vivono esperienze di marginalità sociale. Il disagio personale è da attribuire principalmente a due fattori:

- all'incapacità dell'individuo di saper/poter attingere a risorse personali ed ambientali preesistenti e quindi di attivarle;
- alla scarsità delle opportunità positive offerte dall'ambiente stesso.

Tali fattori si influenzano e rinforzano reciprocamente generando il disagio. Questo concetto è chiaramente riassunto nella tabella (Tab. 1) proposta da Bacharach (1993).

Martini e Sequi (1994, pag. 40) affermano che "il presupposto di base su cui si fonda lo sviluppo di comunità è che in tutte le comunità esistono risorse in persone (capitale umano) ed in natura (territorio) che sono sottovalorizzate". Non si tratta quindi solo di riparare gli effetti della crisi, intesa peraltro come fase di transizione, occasione di cambiamento sia in positivo che in negativo, ma di una vera e propria strategia della prevenzione, di creare cioè le condizioni per anticiparla e gestirla. Quindi anticipazione ed elusione del disagio, ma anche sviluppo di migliori condizioni di vita. (Francescato, Ghirelli, 1994).

Anche Orford (1992) pone l'attenzione sullo sviluppo del benessere dell'essere umano, della persona-nel-contesto individuando le risorse fondamentali per realizzarlo nel sostegno sociale, nel potere e nella

senza sensazione di controllo. Questo nel caso di pazienti malati rari significa considerare sempre la persona inserita nel suo contesto e porre attenzione sia a strategie attuative di piani d'azione a livello istituzionale che possano creare maggiori capacità di accoglienza, prevenzione e gestione della malattia, sia strategie di sostegno sociale al paziente per la gestione della quotidianità che potenzi la sua sensazione di poter gestire la situazione che sta vivendo.

Il benessere soggettivo è raggiungibile attraverso l'individuazione di risorse sociali per realizzarlo. Il sostegno sociale è realizzabile attraverso particolari funzioni come l'aiuto materiale, il sostegno emotivo, la stima, l'aiuto informativo e il sostegno amicale. Il concetto di potere, è una sensazione di potere personale identificato come una componente centrale della psiche umana. Questo sentimento dà un'autostima generalizzata con importanti legami con gli eventi e le circostanze dell'ambiente che circondano l'individuo che generano un senso di controllo sulla propria vita.

Per questo ribadiamo che per un malato raro e per il suo sistema di relazioni è fondamentale promuovere la percezione di potersi giostrare all'interno di una realtà che a prima vista sembra incontrollabile.

In ambito medico e psicoterapeutico: in cui lo scopo è la modificazione delle disposizioni cognitive di passività, sfiducia in se stessi, impotenza, dipendenza. Si tenta di ridurre la dipendenza dalla figura del medico verso il controllo, la responsabilità personale e l'autoefficacia, per un efficace equilibrio dell'individuo-nel-contesto. Qui le parole chiave sono: *learnedhelples-*

ness (depressione appresa) e *self-efficacy* (autoefficacia) (Piccardo, 1995). Fattori personali (la stima di sé, l'educazione ricevuta e precedenti esperienze di vita) e fattori oggettivi (la presenza di attese irrealistiche, la mancanza di uno scambio di informazioni, la rigidità ambientale del sistema, l'incoerenza del sistema premiante) provoca un sentimento di *powerlessness*. È intuibile come per i pazienti rari e i loro familiari esperienze ripetute di confronto con una realtà che non si dimostra in grado di accogliere e gestire la sua problematica getti nel disorientamento e nello sconforto con la sensazione di non avere alcun potere sulla propria situazione, per incidere su questo vissuto si fa riferimento al concetto di *empowerment*.

Il primo autore ad introdurre il concetto di *empowerment* è Rappaport che parla di una politica sociale dell'*empowerment* come modo di accrescere la possibilità dei singoli e dei gruppi di controllare attivamente la propria vita e come strategia di prevenzione e promozione della salute. "Il concetto richiama alla mente sia l'autodeterminazione sulla propria vita sia la partecipazione democratica alla vita della propria comunità, spesso attraverso strutture di mediazione quali scuole, vicinati, chiese e altre organizzazioni volontarie. *Empowerment* si riferisce sia ad un vissuto psicologico di controllo o influenza sociale, potere politico e diritti legali permettendo alle persone, alle organizzazioni e alle comunità di accrescere la capacità di controllare la propria vita. È un costrutto multilivello applicabile ai cittadini così come alle organizzazioni e ai vicinati. Suggestisce di studiare le persone nei loro contesti di vita" (Rappaport, 1987, p.121).

"L'empowerment è un processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente so-

	Poche opportunità	Elevate opportunità
Bassa Responsabilità	Alienazione	Diritti sociali assistenziali
Alta Responsabilità	Burocrazia	Empowerment

Tab. 1 Il rapporto tra opportunità e responsabilità (in Piccardo, 1995, pag. 10)



ziale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita" (Wallerstein, 2006)⁴.

Kieffer (1982) definisce l'*empowerment* in termini di acquisizione individuale: "il raggiungimento di capacità politiche, di *savoirfaire* e conoscenze che costituiscono la capacità di partecipare con competenza (*participatory competence*). È potente (*empowered*) chi è in grado di controllare la propria vita e, attraverso l'opportunità di partecipare ad esperienze significative, acquisisce potere (diventando più *powerfull*) aumentando il suo grado di consapevolezza e l'autopercezione della propria competenza, divenendo a sua volta una risorsa per altre persone. Questo accade ai "pazienti esperti" che a seguito della loro esperienza, della loro attivazione per acquisire informazioni, ad esperienze formative di cui si rendono protagonisti divengono fattori di cambiamento e promotori di conoscenza che mettono al servizio di altri come nelle associazioni di pazienti.

"L'*empowerment* risulta un obiettivo chiave della psicologia di comunità perché esprime l'esigenza non solo di far stare meglio le persone, ma di aumentare la compe-

tenza e la capacità di *coping* cioè di affrontare le proprie situazioni di vita" (Francescato D., Ghirelli G., 1988, pag. 196). I malati rari e i loro familiari sviluppano una capacità di gestione della propria condizione difficilmente rilevabile in altri tipi di pazienti.

Bruscaglioni (1994) definisce l'*empowerment* come il proprio potere interno, *self-empowerment*, legato alla possibilità di essere e di fare, di usare ottimamente le proprie risorse, di interagire al meglio con il mondo circostante, quale che sia è un concetto "ponte" tra due estremi, la permanenza nella propria situazione e il cambiamento e ritiene che alla base del suo sviluppo ci sia l'emergere di alcuni atteggiamenti che mirano ad accrescere il senso di "poter scegliere" dell'individuo e che "nel modello del *self empowerment*, la finalità, e di conseguenza il valore chiave da perseguire, sia quello dell'apertura di nuove possibilità all'interno del soggetto." (in Francescato, 1997, p.7).

Zimmerman (1990) parla di *learnedhopefulness* come punto di arrivo della *learnedhelplessness* (passività appresa, senso di sfiducia e sconforto nell'affrontare i pro-

blemi e risolverli) attraverso l'acquisizione della fiducia nelle proprie capacità. L'autore però considera l'*empowerment* come un "enigma" nel senso che le sue applicazioni sono talmente complesse e diverse che giudica difficile darne una spiegazione univoca, individuando così tre livelli:

- un livello individuale, in cui l'individuo attua un "comportamento partecipativo" attuando un ruolo assertivo esercitando un controllo sulle risorse a disposizione nella comunità;
- un livello organizzativo, in cui una leadership condivisa permette di sviluppare al meglio le risorse dell'organizzazione;
- un livello di comunità, in cui i cittadini abbiano la possibilità di prendere parte attiva al processo decisionale della comunità stessa, per la sua gestione.

Zimmerman inoltre individua tre componenti fondamentali che a suo dire è opportuno sviluppare per ciascuno dei tre livelli sopra descritti affinché le persone possano padroneggiare le proprie vite: il controllo (capacità di influenzare decisioni sulla propria esistenza), la consapevolezza critica (comprensione del funzionamento delle strutture di potere e dei processi decisionali e le influenze di risorse mobilitate) e la partecipazione (operare con altri per risultati considerati e condivisi).

Zimmermann e Rappaport (1988) ridefiniranno insieme come "multilivello" il concetto di *empowerment*.

L'*empowerment* è un processo che consiste nel sostenere il passaggio dalla *learnedhelplessness* alla *learnedhopefulness*, facilitando l'interpretazione interna del locus of con-

⁴ L'AGENAS - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali ha promosso nel 2007 un "Gruppo di lavoro interregionale sull'*empowerment*" che ha scelto come concetto di *empowerment* condiviso la definizione di Wallerstein (2006)

trol" (Piccardo, 1995).

Gli "individui *empowered*, contribuiscono a rendere più competenti anche i gruppi e le reti a cui partecipano, che a loro volta diventano setting ambientali che offrono nuovi stimoli alle persone che li frequentano" (Francescato et al., 1996, pag. 16). Si crea così un meccanismo in cui si verifica una correlazione positiva tra il potenziamento dell'individuo, la costruzione di una rete di comunità e di sistemi competenti in cui il soggetto è inserito e che gli offrono nuove possibilità di contare. L'individuo all'interno della Comunità delle Malattie Rare può divenire "il paziente esperto", come si diceva oltre ad avere il potere dell'informazione, impara a muoversi all'interno della rete scoprendo come le proprie risorse possano incidere sul contesto diventando fautori di cambiamento.

"Il paziente esperto è colui che consapevolmente riesce ad estrarre dalla propria esperienza di salute quel *valore* di conoscenza dato dall'esperienza, utile per l'orientamento delle scelte decisionali ed organizzative sia in ambito di assistenza, sia di ricerca e sia di responsabilità sociale" (cit. pers. Barbon, 2016)⁵.

Per potenziare l'*empowerment* individuale e sviluppare le competenze bisogna cercare di incidere sui comportamenti e gli atteggiamenti soggettivi, con interventi formativi, riabilitativi ed educativi, che aumentino il sapere, il saper essere e il saper fare degli individui, ma soprattutto è necessario renderli consapevoli di come il loro modo di affrontare i problemi, il loro senso di efficacia possano essere influenzati da fattori ambientali.

È fondamentale però agire anche sulla rete, promuovendo connessioni positive tra le diverse organizzazioni/istituzioni del mondo delle malattie rare per stimolare il comune interesse per la problematica e la sua risoluzione promuovendo interventi di potenziamento dell'*empowerment* mirati alle organizzazioni/istituzioni. Si cerca di creare un reale raccordo tra l'individuo e il contesto in cui è inserito con lo scopo di favorire la promozione di individui e comunità delle malattie rare *empowered*.

8. Il processo di consapevolezza

"Consapevolezza" in italiano esprime la condizione di chi è consapevole, che ha conoscenza, che si rende conto di qualcosa. Tale significato è spesso equiparato anche alla coscienza di sé, alla conoscenza di sé, ad una condizione o stato interiore di equilibrio il che però non è sempre corrispondente in termini psicologici. Se chiedessimo ad una sala di persone di attribuire un valore alla parola consapevolezza non ci sarebbero molti dubbi nell'assegnarle una accezione positiva. In realtà la parola esprime molto di più, per comprenderlo meglio prendiamo a prestito la lingua inglese, che solitamente semplifica il linguaggio, in questa occasione invece lo complessifica usando per consapevolezza di sé ben tre parole: *self-awareness*, *self-knowledge* e *self-consciousness*.

È interessante esplorarne il senso perché ci aiuta a capire il senso della consapevolezza per le persone con una malattia rara.

Self-awareness è la percezione senza giudizio. Questa parola si riferisce alla buona volontà di osservare sé stessi e assorbire informazioni su sé stessi, senza necessariamente provare a cambiare nulla o razio-

nalmente capire le origini o le implicazioni. Questo livello di consapevolezza non abbiamo dubbi possa essere di tutte le persone con una malattia rara, sanno bene di avere la malattia, non possono ignorarlo, si osservano nel loro agire relativamente alla malattia ma alcuni di essi non riescono ad andare oltre a fare un passo nella direzione di una maggiore comprensione di sé e dei propri comportamenti, spesso rispondendo al mandato interiore che nulla si possa fare per effettuare un cambiamento. Potremmo definirlo un primo livello di consapevolezza.

Self-knowledge è il processo di intellettualizzazione di informazioni osservate per arrivare a comprenderle ad un livello più razionale. Questo livello di consapevolezza consente di comprendere perché alcuni comportamenti vengono messi in atto ed è la prima vera tappa verso il cambiamento.

Self-consciousness in psicologia si riferisce ad un processo di comprensione delle proprie relazioni in un più largo contesto, comprendendo l'impatto di alcune azioni su altre persone e il mondo allargato. La consapevolezza di sé non si può definire come uno stato, ma come un percorso in cui intervengono vari elementi, la capacità di riconoscere i propri punti deboli e le proprie aree problema, il sapersi districare all'interno dei propri modi di reagire di fronte alle situazioni, l'aver contatto con le proprie esigenze, bisogni e desideri e in ultima analisi riuscire a collegare tutto ciò alle proprie emozioni positive o negative che siano, esprimerle, viverle, dare loro dignità di esistere senza esserne spaventati o sopraffatti nel tentativo di accanirle.

Il percorso di consapevolezza riguarda il potenziamento dell'*empowerment* psicologico individuale che parte dalla *learned helplessness*, la passività appresa accom-

⁵ Nell'intervento effettuato in occasione della Tavola Rotonda Paziente Esperto. Verso una proposta di una definizione condivisa organizzata da Mercurio nel settembre 2016, Renza Barbon, Presidente Onorario di Uniamo Fimr Onlus ha definito il paziente esperto.



9. La comunità delle malattie rare e il senso di Comunità

Una Comunità ha caratteristiche strutturali (composizione, caratteristiche dei membri, densità, ecc.), aspetti funzionali (economici, servizi, sistemi, ecc.) e culturali (norme, valori, modelli di relazione, ecc.). Una comunità ha però anche una dimensione psicologica fatta di sentimenti, vissuti, percezioni che possono essere riassunti nel concetto di *senso di comunità*, la percezione della similarità con gli altri, una riconosciuta interdipendenza, una disponibilità a mantenere quest'interdipendenza offrendo o facendo per altri ciò che ci si aspetta da loro, la sensazione di appartenenza a una struttura pienamente affidabile e stabile. Il senso di comunità si basa su tre livelli essenziali il *sentimento di appartenenza* che passa soprattutto attraverso l'identificazione e l'investimento affettivo con la sensazione di far parte; *l'influenza*, la sensazione di avere potere personale o di gruppo di poter incidere; *l'integrazione e soddisfazione dei bisogni*, fisiologici, di aiuto reciproco e di stima. Una elevata *connessione emotiva* definisce il livello di interdipendenza tra i membri della comunità. L'individuo non è isolato, ma è parte di una rete significativa di rapporti che costituiscono la trama delle relazioni sociali. Le comunità forti sono quelle che offrono agli individui modi positivi per interagire e condividere. La comunità dei malati rari per lungo tempo non è stata una comunità forte, ma la costruzione di reti efficaci e condivise ha prodotto ripercussioni positive sulla comunità e sul senso di comunità. Non è stato facile e ancora assistiamo ad una comunità in divenire, alla promozione continua di

pagnata da senso di sfiducia e sconforto nell'affrontare problemi quotidiani per arrivare alla *learned hopefulness*, maggiore fiducia in se stessi e apprendimento della speranza per intravedere lo spazio del "possibile" in cui la persona trovi o ritrovi la possibilità di scegliere, condizione essenziale per la sensazione di avere potere di controllo sulla propria vita sviluppando la consapevolezza critica di sé e del proprio ambiente.

Il processo di auto-consapevolezza riguarda tre livelli:

1. una componente intrapersonale, la **consapevolezza di sé**, che corrisponde al riconoscimento di caratteristiche di personalità, caratteristiche cognitive ad aspetti motivazionali, alla percezione del controllo inteso come potere positivo sulla possibilità di immaginare scenari diversi. Corrisponde al primo livello di consapevolezza che individua il come e il perché funzioniamo in un certo modo.

2. una componente interpersonale, la **consapevolezza critica**, corrisponde alla capacità di individuare le risorse necessarie per raggiun-

gere un obiettivo e nella scelta di un piano di azione, riguarda la progettazione di cambiamenti desiderabili.

3. una componente comportamentale di partecipazione attiva, la **consapevolezza proattiva**, corrisponde alle azioni svolte per raggiungere i propri obiettivi.

Gheno (2005) definisce *self - empowerment* (o potere personale) il processo attraverso il quale l'individuo apprende la capacità di sviluppare nuove personali possibilità e quindi di cambiare. Nel *self - empowerment* il concetto di sé è recepito come "io in azione" in un'accezione ecologica, mentre il concetto di potere non è inteso come esercizio di autorità su qualcuno, ma come "apertura di nuove possibilità".

I tipi di intervento che sono ragionevolmente possibili nella gestione di malati rari ha a che fare con l'obiettivo di aprire nuovi scenari possibili, eventualità che aiuta ad emergere dal senso di ineluttabilità, per aprire la strada alla consapevolezza di poter incidere.

nuove connessioni tra le reti esistenti. Una rete va promossa, attivata e orientata attraverso alcune condizioni in cui l'organizzazione promotrice deve essere credibile e i membri considerati leaders di settore, il progetto da realizzare deve suscitare poche resistenze ed essere condiviso, le organizzazioni aderenti si devono rendere conto che aderendo alla rete raggiungono più facilmente il loro obiettivo. Nel caso della comunità delle malattie rare e delle reti attivate tali condizioni sono state soddisfatte e oggi registriamo una complessità di reti che strutturano la comunità stessa.

10. Il concetto di rete

Il concetto generale di **rete** definisce un insieme di entità (oggetti, persone, ecc.) interconnesse le une alle altre. Una rete permette così di far circolare degli elementi materiali o immateriali tra ciascuna di queste entità secondo delle regole ben definite.

La rete sociale è un insieme di contatti interpersonali per effetto dei quali l'individuo mantiene la sua propria identità sociale, riceve sostegno emotivo, aiuti materiali, servizi, informazioni, oltre a rendere possibile lo sviluppo di ulteriori informazioni. La rete è la configurazione degli scambi comunicativi all'interno di una comunità, in cui avviene un complesso intreccio di connessioni (scambi e interazioni) e i nodi o punti di incrocio rappresentano singoli individui, singole organizzazioni o parti di organizzazioni. È fondamentale l'identificazione della rete di riferimento per la percezione del sostegno sociale, l'aiuto dato e ricevuto fra le persone all'interno di una rete sociale.



11. Le Reti nelle malattie rare

Il problema per i malati rari come si è detto è stato per lungo tempo quello di non riuscire ad identificare la propria rete di riferimento, la comunità dei malati e il sistema di cura non aveva a disposizione spazio di accoglienza per fornire supporto, informazioni e presa in carico. Per ovviare a tale problematica abbiamo assistito negli ultimi 20 anni ad un processo di implementazione di reti nelle malattie rare.

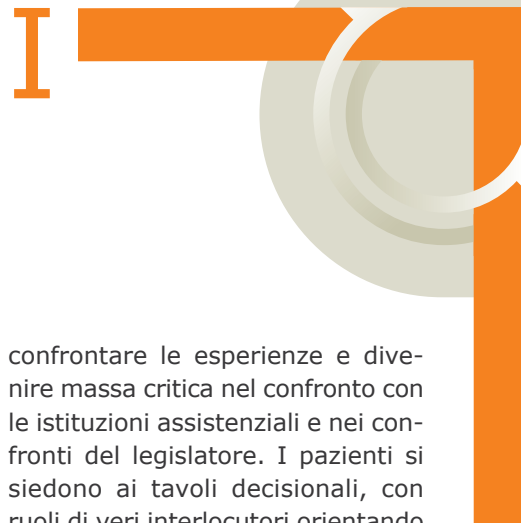
Per parlare di rete nelle malattie rare dobbiamo tenere conto di due aspetti, uno formale e l'altro spontaneo. La rete formale riguarda l'organizzazione dei coordinamenti dei vari centri di cura, attraverso un avvio di tipo legislativo, la rete spontanea riguarda principalmente il mondo dell'associazionismo che è sorta da una necessità ed è andata man mano strutturandosi. Si sono definiti via via due sistemi di reti. La complessità è andata aumentando e le reti si sono integrate e reciprocamente influenzate ampliando il livello di circolazione dell'informazione e lo scambio di esperienze.

La rete nazionale delle malattie rare è stata istituita con decreto ministeriale (n. 279 del 2001) e prevede l'individuazione a livello regionale di presidi accreditati dei Centri di diagnosi e cura per un elenco di malattie rare (recente-

mente aggiornato con il DPMC 12 gennaio 2017 che ha rivisto i LEA - Livelli essenziali di assistenza rivedendo l'elenco delle malattie riconosciute come rare). Tale decreto prevede altresì l'istituzione di un Registro Nazionale Malattie rare presso l'Istituto Superiore di Sanità al fine di ottenere a livello nazionale un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio e migliorare la conoscenza riguardo a cause e fattori di rischio ad esse associati. Nel 2008 un ulteriore decreto ha istituito il Centro Nazionale delle Malattie Rare - CNMR (sempre presso l'Istituto Superiore di Sanità) con un ruolo di Coordinamento Nazionale. Sempre con intervento legislativo si sono previsti una serie di presidi regionali per il coordinamento regionale e dei centri interregionali per il coordinamento e il monitoraggio delle attività assistenziali nell'ambito delle malattie rare.

Tale Rete formale è stata pensata per rispondere alle esigenze dei pazienti che a seguito del tortuoso processo diagnostico presentano la necessità di avere punti di riferimento precisi, un piano assistenziale specifico e personalizzato con un adeguato programma educativo-riabilitativo. I pazienti hanno anche il bisogno di essere informati sull'ereditarietà e i rischi di ricorrenza della malattia oltre ad avere trattamenti adeguati.

Prende in carico un paziente con



malattia rara significa implementare un sistema di assistenza personalizzata e individualizzata all'interno dei centri di riferimento della malattia in rete con le farmacie ospedaliere e territoriali, con la rete ospedaliera periferica, la rete territoriale di cure primarie, la rete di cure palliative, i servizi di tutela di disabilità e handicap, in definitiva con tutti i servizi a livello territoriale di tipo abilitativo e riabilitativo e di supporto di base che garantiscano una migliore qualità della vita.

Tale complessità ha richiesto la strutturazione di una rete il più organizzata possibile, ma è esperienza comune che il dialogo tra esperti, differenti centri specialistici sia l'unica vera risorsa al servizio del paziente e della sua famiglia. Non sono infrequenti storie di pazienti che hanno dovuto spostarsi di città, nazione o continente per ottenere una diagnosi e/o una presa in carico adeguata.

Per ovviare a tale inconveniente abbiamo assistito alla recente creazione delle reti di riferimento europee ERN – European Reference Networks (in attuazione della direttiva europea 2011/24/UE), create con l'obiettivo di gestione e condivisione delle conoscenze e per il coordinamento delle cure sanitarie attraverso l'Unione Europea. Le ERNs sono network di centri di competenza, prestatori di cure sanitarie e laboratori che hanno un'organizzazione che supera i confini del singolo Stato. Desiderio è quindi si diceva far circolare le informazioni e non i pazienti al motto "Share. Care, Cure", che significa "Condividere, tutelare, curare" (Minelli, 2017). Eurordis federazione di associazioni a livello europeo che rappresenta 765 organizzazioni di malati in 69 paesi ha fortemente voluto un coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei processi decisionali delle Reti di Riferimento Europee, promuovendo l'inclusione delle asso-

ciazioni in queste reti creando gruppi europei di rappresentanza dei malati (ePAG) uno per ogni ERN. A Bruxelles sempre Eurordis ha presentato la rete di parlamentari europei (Parliamentary Advocates for Rare Diseases) che lavorerà per promuovere i bisogni dei malati rari tenendo conto delle direttive dell'Unione Europea in collaborazione con le Alleanze nazionali come le federazioni e le associazioni di pazienti (<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/1053-17-ottobre-bruxelles-varata-la-rete-degli-europarlamentari-a-sostegno-delle-malattie-rare.html>).

Tali realtà saranno di grande aiuto ai pazienti diagnosticati e a coloro che sono ancora alla ricerca di una diagnosi i quali meritano un discorso a parte. A volte il quadro clinico del paziente orienta efficacemente gli esperti in un ambito diagnostico in altri casi ci si trova di fronte a situazioni in cui ancora non esiste un orientamento diagnostico. Coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e dall'NIH degli Stati Uniti nasce l'Undiagnosed Diseases Network International (UDNI) il Network internazionale che include, oltre all'Italia e Stati Uniti, fra gli altri anche Canada, Giappone e Australia, ma molti altri paesi si stanno unendo nella convinzione che la condivisione delle conoscenze e di linee guida su azioni da attivare per incontrare i bisogni dei pazienti malati rari o rari di diagnosi⁶.

In questo panorama così articolato il ruolo dei pazienti è divenuto sempre più importante. Inizialmente in modo spontaneo hanno iniziato ad intervenire tentando di far ascoltare la loro voce e le loro esigenze. Molto presto si sono resi conto di avere un impatto maggiormente positivo riunendosi in associazioni di pazienti e familiari per organizzare le informazioni,

confrontare le esperienze e divenire massa critica nel confronto con le istituzioni assistenziali e nei confronti del legislatore. I pazienti si siedono ai tavoli decisionali, con ruoli di veri interlocutori orientando l'azione dei legislatori a livello nazionale ed europeo, dei clinici, dei riabilitatori, ecc. facendo dialogare tra loro professionalità diverse.

Oggi l'associazionismo nelle malattie rare in Italia sta assumendo un quadro sempre più definito e diviene una risorsa fondamentale per i pazienti e le loro famiglie. Il quadro generale è ancora eterogeneo, spaziando da associazioni molto organizzate che offrono servizi di supporto (help line), informazioni accurate, sostegno legale, condivisione di esperienze e reciproco sostegno, a gruppi spontanei e scarsamente organizzati che comunque forniscono tutto l'aiuto che possono.

A livello Nazionale assistiamo ad una sempre maggiore organizzazione delle associazioni di pazienti, che per fare in modo che le loro specifiche necessità vengano recepite dal sistema di cura hanno compreso che è sempre più importante aggregarsi per riuscire a rappresentare un numero sempre maggiore di persone. La Federazione Nazionale Malattie Rare - Uniamo nasce nel 1999 raccogliendo sotto il suo ombrello 20 associazioni di pazienti, oggi ne rappresenta 112 e si occupa di portare avanti le esigenze di pazienti, famiglie attraverso le realtà associative. Contemporaneamente stiamo assistendo ad un ulteriore fenomeno aggregativo, il sorgere di reti di associazioni, ad esempio reti a livello regionale per le malattie rare che raccolgono in se tutte le asso-

⁶ Undiagnosed Diseases Network International (UDNI): White paper for global actions to meet patients need. Taruscio D., Groft SC., Cederroth H., Melegh B., Lasko P., Kosaki K., Baynam G., McCray A., Gahl WA.

ciazioni con sede nella specifica regione, reti che raccolgono associazioni di malattie che riguardano tutte lo stesso distretto corporeo o tipo di malattia, ecc. Reti europee di associazioni di pazienti come Eurordis; tutto ciò sta complessificando ed ampliando la comunità dei malati rari e se da un lato come si diceva ciò amplia le possibilità di visibilità e ascolto, dall'altro complica un po' la possibilità di orientarsi e di governare la rete entro la quale un malato raro e la propria famiglia si trova a muoversi.

Come abbiamo detto i malati rari hanno esigenze diverse da soddisfare, l'urgenza di una adeguata diagnosi e presa in carico medica non deve far dimenticare l'importanza di vedere riconosciuti i propri diritti e di avere un adeguato confronto e scambio con altri con la stessa esperienza (esperienze di auto-mutuo-aiuto giovano fortemente al benessere delle persone coinvolte), esigenze di un adeguato sostegno psicologico e non solo in prossimità di comunicazione della diagnosi, ma se necessario in ogni momento del processo di adattamento alla malattia. Sarebbe utile che si cominciasse a pensare sempre di più ad una presa in carico globale, alla possibilità di gestire contemporaneamente ogni aspetto della vita delle persone che riguarda la malattia rara. Quello che le persone lamentano è di ritrovarsi in un mare agitato senza riuscire a governare la barca su cui si trovano fornendo così una metafora della difficoltà a barcamenarsi nella complessità della loro malattia.

A questa esigenza cercano di rispondere le help lines che si stanno implementando sia a livello istituzionale che associativo fornendo informazioni sulla malattia, sui centri di riferimento e sui diritti esigibili come esenzioni, invalidità, ecc.

UNIAMO F.I.M.R. Onlus ha voluto fare di più creando un servizio da "paziente a paziente" per ascoltare, informare e orientare nella complessa rete delle malattie rare, il SAIO - Servizio di Ascolto Informazione ed Orientamento.



12. Il Servizio Saio

Il Servizio SAIO si occupa di fornire sostegno, informazione e orientamento a malati e famiglie per aiutarli ad affrontare incertezza, isolamento e disorientamento nonché alle persone che si trovano nella difficile fase della ricerca di una diagnosi. Risponde anche a richieste di volontari, associazioni e professionisti.

Il ruolo implicito del Servizio è essere elemento facilitatore della rete composta da pazienti, sistema di cura e associazioni della Comunità dei malati rari.

Il SAIO fornisce informazioni sulle patologie rare, sulle risorse esistenti per la diagnosi e il trattamento (laboratori, centri di riferimento) favorendo quindi l'accesso alla rete e alla possibilità di muoversi il più agilmente possibile al suo interno. Il Servizio si pone altresì lo scopo di favorire il contatto delle persone con le associazioni di riferimento oltre che per avere informazioni il più dettagliate possibile anche per sollevare dalla solitudine nel confronto con altri esperienze simili. Tale contatto è un fattore di protezione importantissimo che tutela dall'insorgenza di disturbi psicopatologici.

Altre informazioni che il Servizio si ripromette di fornire riguardano i diritti esigibili delle persone con malattia rara dall'esenzione per

malattia rara fino al riconoscimento dell'invalidità, passando per la fornitura di farmaci e ausili. Ultimo ma non meno importante il Servizio fornisce un supporto psicologico.

12.1 L'organizzazione

L'Equipe

L'équipe è formata da una psicologa clinica - psicoterapeuta e psicologa di comunità esperta nella gestione di servizi di ascolto e informazione nelle malattie rare, coordinatrice del Servizio; una psicologa, psicoterapeuta familiare con esperienza nei servizi di help line e una sociologa con formazione nel no-profit e terzo settore.

La modalità di accesso

Il servizio risponde al numero verde gratuito 800662541 dal lunedì al venerdì h. 10.00-13.00 e 14.00-17.00. Risponde anche alle e-mail:

- ▶ **saio.ascolto@uniamo.org** per ascoltare e comprendere. Si rivolge a chi ha appena ricevuto la diagnosi di malattia rara e sente il bisogno di parlare del suo problema. Una figura professionale che conosce il problema ascolta e comprende i bisogni per aiutare a superare il momento difficile della diagnosi
- ▶ **saio.informa@uniamo.org** per comprendere per informare. Si rivolge a chi è affetto da una malattia rara, o un familiare e trova molto difficile comprendere e governare la complessità del sistema che ruota intorno alla propria patologia. Al servizio di "Informazione" risponde un professionista che informa sulla complessità sia della "presa in carico" sia della "ricerca scientifica", sugli strumenti per poter affrontare la vita quotidiana e sulle strutture territoriali più vicine al paziente e che rispondano ai suoi bisogni.
- ▶ **saio.orienta@uniamo.org** per informare per orientare. In-

forma sui diritti esigibili aiuta ad approfondire il mondo dell'associazionismo, del terzo settore alla luce della nuova riforma. Indirizza per la messa in contatto con l'associazione che si occupa della malattia. Aiuta ad inserirsi attivamente nella comunità dei malati rari. Al servizio di "orientamento" risponde un professionista capace di guidare nella complessità burocratica e che accompagnerà paziente e famiglia nella comprensione della rete dei malati rari.

12.2 La metodologia

► Fase di Accoglienza

L'elemento innovativo di SAIO si colloca nella metodologia di accoglienza che non risponde alla semplice richiesta di informazioni ma si propone di effettuare una vera e propria analisi della domanda in cui le operatrici aiutano il chiamante ad esplorare tutte le aree che riguardano la gestione della malattia, la presa in carico medica, per la diagnosi e la cura; la consulenza di supporto psicologico e gli aspetti socio-assistenziali che concernono i diritti esigibili. Al termine della consultazione si effettua un vero e proprio "contratto" in cui si concordano con il chiamante le emergenze su cui lavorare e in quali aree è possibile per il Servizio SAIO fornire un adeguato aiuto. Spesso questo lavoro è molto apprezzato dagli utenti del Servizio che rivelano che per la prima volta sentono che qualcuno è veramente interessato alla loro situazione e che grazie a questo interesse riescono loro stessi a comprendere di cosa hanno veramente bisogno.

► La valutazione in équipe

Successivamente alla prima chiamata e alla raccolta dei dati il caso viene aperto e gestito, in linea di massima dall'operatore che lo ha accolto, per dare conti-

nuità relazionale all'intervento. Solo nei casi in cui la particolare professionalità di un altro operatore sia più utile al caso, a seguito della valutazione in équipe viene riassegnato.

► La presa in carico

Da questo momento l'operatore responsabile dell'intervento seguirà tutto l'iter della richiesta, raccogliendo informazioni attraverso le banche dati ufficiali (Orphanet, CNMR, ecc.) o in disponibilità ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus (Malatirari) prendendo contatto con i Centri di Riferimento, Laboratori di analisi, Associazioni di pazienti, Privato Sociale, singoli professionisti, ecc. per verificare che il riferimento individuato possa occuparsi del caso in questione e per facilitare l'accesso dell'utente.

► La consultazione psicologica

Nel caso in cui l'operatore ritenga che possa essere utile una consulenza psicologica oppure la richiesta arrivi già chiaramente definita dall'utente si invia la persona alla consultazione psicologica che prevede da due a tre colloqui esplorativi al fine di individuare risorse e criticità e inviare la persona, qualora necessario, ad una presa in carico psicoterapeutica, di sostegno psicologico e/o psichiatrico a livello territoriale. In questa fase le professioniste del Servizio SAIO valutano se la sintomatologia e il vissuto di sofferenza sia congruo e reattivo all'interno del processo di adattamento alla malattia oppure se si

sia slatentizzato o amplificato un preesistente quadro psicopatologico o altresì strutturato un nuovo quadro. In tutti i casi viene valutata la necessità di supporto e/o di trattamento del chiamante che verrà opportunamente orientato. Anche quando l'emergenza dell'utente non riguarda gli aspetti emotivo-psicologici, nella fase di accoglienza gli operatori rivolgono sempre domande di tipo psicologico, come si sente a livello emotivo? Manifesta sintomi psicologici? Ha ripercussioni nella vita relazionale? ecc.

► La restituzione

Al momento della restituzione all'utente si forniscono le informazioni e indicazioni necessarie rimanendo sempre a disposizione per eventuali chiarimenti o approfondimenti, chiarendo all'utente che qualora il contatto fornito non vada a buon fine il Servizio è comunque a sua disposizione per individuare nuovi percorsi. Questa indicazione è importante esplicitarla per far sentire al paziente che se (come a volte gli è già capitato) si trovasse in un sentiero tortuoso e senza via d'uscita c'è qualcuno che può cercare accanto a lui una nuova soluzione, ciò per sollevare quanto più possibile la persona dalla solitudine e dallo smarrimento.



► *Il follow-up*

Al fine di dare continuità alla presa in carico e per verificare l'efficacia delle indicazioni fornite, il Servizio si occupa di ricontattare gli utenti a distanza di tempo per effettuare un follow-up che possa essere verifica dell'intervento effettuato e che possa intercettare eventuali difficoltà dell'utente a richiedere nuovamente l'aiuto del Servizio.

12.3 La ricerca

La metodologia di raccolta delle informazioni utilizza da SAIO permette allo stesso tempo di avere un quadro più completo del singolo caso e di aggregare dati per una indagine conoscitiva di utilità sociale sul fenomeno delle malattie rare. I dati raccolti vengono considerati in forma anonima e aiutano a descrivere una fotografia del fenomeno malattie rare.

12.4 Gli utenti

Il Servizio come si diceva accoglie non solo le richieste dei pazienti e dei loro familiari ma anche le richieste di professionisti, volontari e associazioni. Si occupa di accogliere, informare e orientare in merito alla costituzione di nuove realtà associative, rispetto ai diritti riorganizzati all'interno dei nuovi Lea e sul senso delle ERN oltre alle nuove disposizioni sul Terzo Settore.

La reazione degli utenti è generalmente di grande sollievo e gratitudine per essere riusciti ad avere un ascolto empatico ed attento, si sentono accolti e aiutati ancor prima di ricevere le informazioni necessarie. Molto spesso gli utenti parlano di essersi sentiti come in balia di un mare in tempesta o di avere la sensazione di sbattere

contro un muro. Altre volte si sentono cavie su cui si sperimenta e a cui nessuno chiede mai cosa provi, quali emozioni stai vivendo.

12.5 Lo strumento: il modello di contatto

L'équipe SAIO ha sviluppato un modello di contatto per la raccolta dei dati e delle informazioni necessarie a rispondere alla richiesta di aiuto che prevede l'esplorazione di diverse aree. È articolato in varie parti che sono:

- modalità del contatto: vuole comprendere come la rete di riferimento abbia fornito l'informazione adeguata per afferire al Servizio;
- generalità del contatto: intende raccogliere dati per poter ricontattare il paziente ma altresì esplorare le caratteristiche del chiamante e della persona con la patologia oltre che indagare la sua conoscenza del mondo dell'associazionismo per orientarlo;
- aspetti clinici: intende raccogliere informazioni per verificare che l'utente abbia una diagnosi chiara e una efficace presa in carico medica;
- terapie ed accudimento: vuole verificare se il paziente sta seguendo oppure no una terapia di quale tipo e con quali obiettivi. Esplora anche chi si occupa delle terapie e con quale impegno giornaliero;
- aspetti psicologici: altro tema esplorato è quello degli aspetti psicologici, comprendere se si manifestano sintomi di tipo reattivo o psicopatologico e quale impatto ha avuto la malattia nelle relazioni;
- aspetti socio-assistenziali: in quest'area si indaga se il soggetto ha diritti riconosciuti, di quale tipo e se non li ha come il Servizio possa provvedere a fornire le informazioni necessarie ad ottenerli. In quest'area si indaga anche il livello di impatto

della malattia sull'attività lavorativa del paziente e del suo career.

- Motivo della chiamata: si definisce la richiesta di aiuto insieme al chiamante;
- Esito della chiamata: si indica se il contatto è stato risolutivo oppure sarà necessario ricontattare l'utente.
- Tipo di intervento effettuato: viene descritto il tipo di intervento attuato dall'operatore, la risposta data e quale tipo di conclusione ha avuto il percorso del chiamante;
- Infine si rileva il livello di soddisfazione dell'utente nell'immediato e a distanza con un contatto di follow - up

12.6 I dati

Dalla sua attivazione, 29 agosto al 30 novembre 2017, il Servizio ha risposto a circa 60 richieste di aiuto su più di 40 diverse patologie e alcuni casi orfani di diagnosi. Solo un terzo ha riguardato la richiesta di informazioni sui Centri di riferimento, questo ci indica chiaramente che i bisogni riguardano anche altre aree rispetto a quella clinica. Quasi due terzi delle richieste hanno riguardato i diritti esigibili (esenzione per patologia rara, procedure di invalidità, consigli legali, ecc.), ciò ci mostra i limiti che il sistema ancora presenta in tale ambito. Circa il 20% ha riguardato l'esigenza di entrare in contatto con altri pazienti e dove possibile si è fornita l'indicazione delle Associazioni di Riferimento, negli altri casi si sono dati suggerimenti su come poter contattare altri pazienti. Nel 15% dei casi si è effettuata una consultazione psicologica specifica ma comunque nella maggioranza dei contatti si è reso utile un contenimento emotivo e un supporto psicologico mirato. Molto spesso gli interventi hanno riguardato risposte articolate in cui l'intervento effettuato ha riguardato più aspetti.

Linee guida e buone prassi per il supporto psicologico telefonico alle persone affette da malattia rara

II parte

Introduzione

Possiamo definire una Help Line come un'area d'intervento che, attraverso il telefono, offre ascolto alle persone, fornisce *counselling* per i loro bisogni e attiva concrete strategie per aiutare chi è in difficoltà (M.R. Rossin, M.P. Bianchi). Le prime linee telefoniche di aiuto nel campo sociale nascono in Europa e precisamente in Gran Bretagna, subito dopo la fine della seconda guerra mondiale. Partono su iniziative di stampo religioso per intercettare situazioni di emergenza psichica (prevenzione dei suicidi) cui offrire una sponda di ascolto, propedeutica all'incontro vis a vis. Negli anni successivi, con la diffusione in altre nazioni, il telefono diventava lo strumento attraverso il quale si realizzava una

relazione tra chi chiedeva aiuto e chi offriva il sostegno richiesto. Da allora si è cominciato a considerare lo strumento telefonico come strettamente collegato all'area dei servizi alla persona.

Successivamente, in America, gli anni 60 del secolo scorso, con la loro pulsione verso il "sociale", portano anche a sperimentare forme innovative di risposte ai bisogni dei cittadini; tra esse rientrano proprio le help line come le conosciamo adesso. Servizi, cioè, dedicati agli utenti, basati sulla parola, sulla temporaneità, sull'anonimato. Grazie all'uso di tecnologie sempre più agili e funzionali, nascono in seguito, servizi come il "telesoccorso", la "teleassistenza" e la "telemedicina".

Gli studiosi di comunicazione sono oggi concordi nel ritenere che pro-

prio la nascita delle linee telefoniche in aiuto, abbia testimoniato il passaggio "storico" da una fase in cui il telefono, prima vissuto dall'individuo come mero strumento di conversazione, a una fase in cui esso diviene il prolungamento della propria interiorità. Attraverso la sempre maggiore confidenza data dalla sua diffusione e dalla frequenza d'uso e grazie a dispositivi tecnologici sempre più raffinati (pensiamo agli odierni cellulari) il telefono, partito dapprima come mezzo di comunicazione di servizio - formale - è diventato, cioè, un mezzo per intrattenere relazioni tra le persone per poi divenire, addirittura, un prolungamento della propria identità. È, infatti, indubbio, che oggi il rapporto che l'individuo ha con il telefono eserciti una particolare influenza nei rapporti interpersonali e più in generale, sulla dimensione sociale dell'individuo; ma proprio per questo è fondamentale sottolineare le peculiari caratteristiche che la comunicazione umana mediata da un "medium freddo" come il telefono, assume; riflettere sulle sue particolari regole intrinseche, diverse da quelle della comunicazione vis a vis è fondamentale per gestire con padronanza ed efficacia la relazione telefonica con le persone che si rivolgono ad una linea di



⁷ Si tratta della famosa definizione di McLuhan (1967) studioso di comunicazione che distingue tra mezzi caldi (il cinema, la tv) e mezzi "freddi" come il telefono "perché attraverso l'orecchio si riceve una scarsa quantità d'informazione e, altrettanto dicasi, di ogni espressione orale rientrante nel discorso in genere, perché offre poco ed esige un grosso contributo dall'ascoltatore".

aiuto dedicata. Fondamentale si rivela il comprendere che chi fa "ascolto" telefonico è sicuramente chiamato ad un lavoro più complesso e delicato del semplice atto di "udire". Si tratta, infatti, di un lavoro che richiede una costante preparazione e sensibilità da parte degli operatori, perché essi possano offrire risposte equilibrate - dato che il fine ultimo rimane sempre quello di aiutare l'interlocutore in difficoltà - analizzando e ridefinendo il problema presentato, per meglio orientare alla sua soluzione. E proprio nell'ottica della qualità della risposta telefonica erogata, che si è pensato questo testo. In esso si proporrà - oltre ad una panoramica sulle helpline nel contesto attuale in Europa e in Italia - alcuni indispensabili contenuti teorici di base riguardanti le caratteristiche della comunicazione con particolare riferimento a quella "vis a vis" e a quella telefonica, evidenziandone le specificità. Argomenti questi, propedeutici ed indispensabili a sostenere il tema centrale della trattazione: quello delle modalità di conduzione di un counseling telefonico, quali: le fasi della telefonata, le strategie utili, le competenze necessarie all'operatore telefonico. Si tratta di elementi conoscitivi e di una metodologia che lo stesso servizio SAIO segue, come "voce che ascolta" i malati rari.

È necessario comunque sottolineare, l'importanza di una appropriata formazione frontale, oltre che teorica, di chi risponde a richieste di aiuto telefonico perché tale particolare relazione può suscitare sentimenti ed emozioni che l'operatore deve saper riconoscere e gestire consapevolmente.

1. Le help line: il contesto italiano ed europeo

La prima help line telefonica della storia fu costituita dal pastore protestante londinese Chad Varah nel 1953 che attraverso un giornale invitava le persone a chiamarlo in caso di ideazioni suicidarie, pubblicizzando un numero di telefono dedicato. Quell'idea ebbe grande successo e i giornali denominarono l'organizzazione di volontari che si era creata attorno a questa iniziativa "I samaritani"; in pochi anni questo tipo di aiuto al telefono si diffuse facendo il giro del mondo. In Francia nacque "SOS Amitè", in Germania, IL "TelefonseelSorge", In Italia il telefono amico (1964), "il telefono de la Esperanza per la Spagna" e la "Maintendue" in Svizzera. Seguirono a ruota i paesi del nord Europa e i Paesi Bassi. Oggi le help line sono diffuse in tutte le parti del mondo. Esse hanno assunto nel corso del tempo e con il rapido sviluppo della tecnologia al servizio dello strumento telefonico, più ampi impieghi che non solo l'ascolto, nell'ottica delle strategie della prevenzione e promozione della salute da parte istituzionale. Le linee di ascolto propriamente dette seguono di prassi due principi generali: il rispetto dell'anonimato di chi chiama e di chi ascolta e il riconoscimento della piena libertà di chi si rivolge al servizio. Chi chiama è rispettato e accolto "nella sua totalità e nell'interezza della sua problematica, non proponendo risposte risolutive ai problemi ascoltati, quanto piuttosto mirando a metterlo nella condizione di operare liberamente le proprie scelte. "Il servizio non sarà influenzato da pressioni di qualsiasi natura e sarà di conseguenza aconfessionale ed apartitico" (Carta nazionale del telefono amico). Altri punti fondamentali sono la gratuità della chia-

mata e la formazione perché chi risponde al telefono deve seguire un preciso percorso formativo ed aggiornamenti periodici.

In Italia sono attivi una trentina di servizi di ascolto telefonico: 20 centri aderiscono all'associazione nazionale Telefono Amico e altri 11 centri aderiscono, invece, al Coordinamento Telefono Amico Cevita e sono localizzati soprattutto in Piemonte, Liguria e Calabria. A questi vanno aggiunte le help line che non aderiscono a nessun coordinamento nazionale, come Voce Amica Firenze, e i servizi telefonici offerti in tutto il Paese da associazioni che si occupano dei diritti e della salute di varie tipologie di persone: dal più noto Telefono Azzurro alle linee di aiuto per giocatori patologici, dal servizio di Auser per gli anziani soli a quello della Lila per i malati di Hiv, dalla GayHelpLine al Telefono Rosa. In qualche regione, come la Lombardia, si è costituito un coordinamento regionale delle linee telefoniche d'aiuto (Co.RaL, 2000)⁸. A livello europeo, così come in Italia, in ogni Stato sono presenti help line dedicate a differenti problematiche quali abuso e maltrattamento minorile, tossico-e-alcoldipendenza, Aids, malattie rare, disturbi mentali, oltre a linee telefoniche di aiuto generico che accolgono ogni tipo di richiesta. In tutti i casi sia in Italia che in Europa il ruolo delle help line è quello di offrire ai cittadini informazioni, counselling e collegamento con le differenti risorse che il territorio offre per le problematiche affrontate. In molti paesi dell'Europa e più che nel nostro paese (che si affida di più al privato sociale), le help line sono utilizzate dalle organizzazioni che si occupano di salute, come servizio all'interno di una strategia più ampia, o come mezzo ad hoc nell'attuazione di specifiche fasi di programmi d'intervento (campagne di comunicazione sociale, di prevenzione, ecc).

⁸ Un'associazione di associazioni riunitesi con l'obiettivo di unire la professionalità del volontariato, del servizio pubblico e del privato sociale nel campo dei servizi al cittadino, offerti tramite help line.



Un'altra utilità fondamentale riconosciuta alla telefonia sociale risiede nel fatto che attraverso di essa si possono monitorare i fenomeni sociali di spicco relativamente agli atteggiamenti degli stili di vita inerenti la salute. A tal proposito si sono costituiti dei network europei per offrire comuni servizi di aiuto efficaci e di qualità. Essi contribuiscono attraverso la condivisione di un sistema di monitoraggio unico e confrontabile, a sviluppare la rilevazione e l'analisi dei bisogni dei cittadini e a ricercare e aggiornare le metodologie e le strategie più efficaci di risposta. Tra le più importanti si possono citarne tre:

Ifotes (International Federation of Telephone Emergency Services) che raccoglie le associazioni dei servizi Telefonici d'emergenza di tutti i paesi europei compresa l'Italia e che offrono sostegno psicologico;

Fesat (Federazione europea dei servizi d'ascolto telefonico sulle droghe) che è una rete di servizi di ascolto telefonico che si occupa di droghe e problematiche legate alla dipendenza da sostanze legali ed illegali. In Italia vi aderiscono alcune regioni italiane come la Lombardia;

THA (Thelephone Helplines Association) del Regno Unito: un'associazione di secondo livello operante in Inghilterra ed in Irlanda con funzioni di coordinamento del settore

del volontariato presenti sul territorio. È la più accreditata rete di telefonia sociale internazionale per lo sviluppo di buone prassi e linee guida per la risposta telefonica; interloquisce e rappresenta le help line associate, negli organi di consultazione dei dipartimenti governativi, anche occupandosi di promuovere leggi in materia di telefonia sociale (ad esempio la questione sulla privacy) e diffondendo tra gli operatori la conoscenza sulle leggi che regolamentano il settore delle comunicazioni elettroniche.

Questi tre network europei hanno siglato tra loro un patto d'intesa che ha dato luogo ad un unico network internazionale chiamato Wesh (volontariato di supporto emozionale attraverso le help line) avviando il formale riconoscimento da parte dell'organizzazione mondiale della Sanità (OMS).

A livello di politiche sociali e sanitarie europee le help line sono considerate uno strumento democratico di intervento perché mirano a sviluppare strategie che garantiscono un uguale accesso a tutti i cittadini ed in questo senso si è legiferato per il mantenimento della privacy come diritto fondamentale (THA,2003; Fesat,2003b). Lavorare a favore della salute implica un coinvolgimento di numerose agenzie e di vari strumenti; se un posto di rilievo è occupato dai mass

media anche per il significato socio-culturale che essi hanno nella società odierna, un posto non minore lo riveste oggi – indirettamente – la mediazione sociale svolta anche attraverso le help line che, infatti, sono state impiegate negli ultimi anni in varie iniziative di comunicazione sulla salute per la facilità di accesso che garantiscono a vaste aree della popolazione (grazie alla gratuità del servizio e ad una estesa copertura telefonica). Anche le persone che hanno più difficoltà ad accedere ai servizi hanno l'opportunità di farsi ascoltare e di sentirsi in questo modo, stimolati nell'inoltrare le proprie istanze. Ecco perché sono da ritenersi uno strumento democratico e strategico nel campo della prevenzione e della promozione della salute. Queste azioni sono tanto più efficaci quanto più collegate costantemente al territorio. Il lavoro di rete deve, quindi rappresentare non solo un obiettivo, ma una vera e propria metodologia di lavoro sulla base della quale si sviluppa l'attività delle help line.

E d'altra parte lo scenario in cui si colloca la telefonia sociale in Italia è in rapida trasformazione nel panorama socio-sanitario in cui il *welfare state* va via via diventando un *welfare mix* (Folgheraiter F.,2000). Gli interventi di assistenza e di aiuto alla persona, cioè, sono destinati a diventare protocolli in cui differenti protagonisti (operatori pubblici, privati, volontari, risorse della comunità, etc., partecipano alla realizzazione di un prodotto finale per garantire una prestazione "su misura" per il singolo cittadino). Quindi l'attività dei centralini di aiuto si inserisce a pieno titolo in questo mix che potremmo chiamare "co-settore" secondo la definizione di Pagani (2000), laddove essa ha la finalità di individuare i

bisogni collettivi solo parzialmente colmati dall'operatore del mercato e dall'azione pubblica e a conferire volontariamente le risorse produttive (lavoro, capitale o attività imprenditoriale) che occorrono per la soddisfazione dei suddetti bisogni.

1.1 Le help line per i malati rari

L'Unione Europea ha indicato a tutti gli Stati Membri di individuare leggi nazionali che permettano di mettere chiarezza nel percorso che i malati rari devono effettuare per un adeguato trattamento (Raccomandazione del consiglio europeo dell'8 giugno 2009- 2009/C151/02). La diagnosi, le terapie, il sostegno psicologico a malati, famigliari e caregivers e la continua necessità di un aggiornamento tecnico/scientifico agli operatori sanitari ed ai pazienti costituiscono i capisaldi di una buona gestione di questo gruppo di popolazione che in Italia si stima essere collocata in un intervallo che va dalle 370,000 alle 860,000 persone.

In Italia il Piano Nazionale per le Malattie Rare (PNMR 2013-2016) ha dal canto suo messo l'accento sull'importanza del fattore "informazione" per "garantire il potenziamento e il sostegno alla massima diffusione delle fonti informative istituzionali attualmente disponibili (siti web, telefoni e punti informativi nazionali, regionali e locali), promuovendone l'utilizzo da parte di tutti i portatori d'interesse e con la partecipazione dei pazienti nella

fase della progettazione degli interventi informativi sulle malattie rare".

Questo perché come già in altre parti si è osservato l'informazione nell'ambito delle malattie rare è considerata come una delle maggiori criticità. Ciò, nonostante esista una pluralità di riconosciute e qualificate fonti di informazione sulle malattie rare che dipendono dai diversi soggetti che intervengono sul tema; molte di loro valorizzano il web o lo strumento della help line come supporto, come, ad esempio, il Telefono Verde Malattie Rare TVMR del CNMR-ISS o come le linee di riferimento istituite da alcune Regioni quali Lombardia, Toscana e Veneto (rispettivamente Servizio di Informazione e Documentazione sulle Malattie Rare dell'Istituto Mario Negri, Centro di Ascolto Malattie Rare Toscana e Coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto) tra le più attive. In effetti sul versante regionale, le richieste legate a questo ambito sono evase da molti dei Centri di coordinamento regionali per le MR grazie al loro legame diretto con la rete dei servizi, non solo sanitari, ma anche sociali per una presa in carico complessiva della persona con malattia rara e dei suoi bisogni espressi. Il dare informazioni in ordine alle malattie rare e alla rete, rientra peraltro, fra i compiti istituzionali dei suddetti Centri di coordinamento, come previsto dall'Accordo sottoscritto in Conferenza Stato Regioni nel 2007. L'aspetto della criticità informativa risiede, probabilmente, nella complessità dell'assetto istituzionale italiano che per alcuni temi, come le tutele sociali che riguardano anche le persone con malattia rara, comporta uno scenario molto complesso e articolato in ragione della regiona-

lizzazione. Non va poi dimenticato che anche gli stessi professionisti sanitari vanno annoverati fra i potenziali beneficiari di informazioni sulle malattie rare (non solo sulla patologia ma anche sull'organizzazione del sistema, sui centri/presidi, etc. etc.)⁹. Si tratta di seguire le raccomandazioni dell'European Project for Rare Diseases National Plans Development (EUROPLAN) che sottolineano l'importanza di reti di supporto informativo via web, help line e centri d'informazione. Infatti, l'esistenza di un sistema d'informazione per pazienti e professionisti è stato identificato come un indicatore di successo dei Piani Nazionali per le Malattie Rare (Eurodis, 2013). In questo scenario Eurordis ha creato lo European Network of rare Diseases Help Line mappando le help line a livello europeo di tipo istituzionale e associativo¹⁰ (Houyez, 2015) descrivendone le attività e l'utilità e indicando dei requisiti per l'attivazione delle linee di ascolto e aiuto definendo altresì un questionario autovalutativo per l'attivazione di help line (Feder, 2009)¹¹.

In Italia per rispondere a questo obiettivo sono state istituite molte help line¹²

E su questo fronte, gli strumenti esistenti si differenziano per finalità e modalità operative (e di conseguenza per il supporto che le help line sono in grado di offrire agli utenti malati rari), nonché per il grado di copertura territoriale; ciò crea ovviamente delle diversità di offerta nei confronti delle persone con malattia rara.

Negli ultimi anni, hanno avuto una crescente diffusione, i supporti informativi basati principalmente - se non esclusivamente, sul canale internet - generalmente promossi dalle associazioni di utenza, sia di

⁹ Da MonitoRare-Terzo rapporto sulla condizione della persona con Malattia rara in Italia, FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE onlus, anno 2017

¹⁰ In Italia sono due le help line che aderiscono al Network: il Telefono Verde Malattie Rare TVMR del CNMR-ISS e il Coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto

¹¹ Utile per quelle associazioni che vogliono attivare una help line e ne vogliono monitorare periodicamente la qualità della risposta (Vedere in allegato il Questionario di Autovalutazione di Eurordis).

¹² Si veda per l'elenco completo, l'ultimo capitolo nella parte dedicata agli allegati.



2. Dalla comunicazione *vis a vis* alla comunicazione telefonica: caratteristiche e peculiarità

Premessa

Le buone relazioni armoniche, equilibrate, passano attraverso una comunicazione efficace. Se prendiamo per buono quest'assunto appare allora fondamentale, il fatto che conoscere il proprio modo di comunicare, esserne consapevoli, porta a poter essere più efficaci, chiari, meno equivocabili e questo migliora di conseguenza i contatti interpersonali. Ciò è tanto più vero per coloro che si trovano inseriti in una relazione d'aiuto in cui si è chiamati a fornire accoglienza e risposte efficaci e personalizzate a domande che sottendono situazioni problematiche, come nel caso delle chiamate ad una help line.

Riflettere sulle principali definizioni, caratteristiche e principi della comunicazione umana, può essere un primo spunto di riflessione - ma basilare- nell'avvio di un percorso di autoconsapevolezza sul proprio modo di relazionarsi agli altri e - più contestualmente - ad altri in difficoltà, padroneggiandolo al meglio. Perciò, nel presente paragrafo verranno accennati i principali aspetti teorici sulla comunicazione umana, nell'ottica di sensibilizzare i lettori sull'importanza di ampliare le loro competenze comunicative per la buona riuscita di una rela-

natura più prettamente informativa (es. www.malattirari.it, promosso da UNIAMO F.I.M.R. onlus o di www.malattierare.it e www.cittadinanzattiva.it, promosso da Cittadinanza Attiva nel 2014) che interattiva, come nel caso dell'esperienza promossa da EURORDIS e NORD52 attraverso le community dedicate alle malattie rare (www.rareconnect.org/it); tali supporti offrono un canale social riservato alla condivisione delle esperienze fra le persone con malattia rara. Secondo l'esperienza di EURORDIS, però un sito internet con un indirizzo e-mail non può sostituire un servizio di assistenza telefonica che parla direttamente con i pazienti. L'ascolto telefonico che un operatore della linea di assistenza può offrire ad un paziente che ha bisogno di parlare con qualcuno non è assolvibile in egual modo attraverso internet; le e-mail e le chat possono certo completare una risposta telefonica di informazioni, ma non sostituire in pieno il supporto emotivo del paziente e del suo contesto¹³. Adottando questo focus più completo e mirante a rispondere non solo ad istanze informative ed orientative dei malati rari - e delle associazioni di competenza - ma anche psicologico-emotive (che spesso scaturiscono di conseguenza

la patologia rara), UNIAMO F.I.M.R. onlus ha strutturato il servizio telefonico SAIO (Ascolto, Informa, Orienta) che risponde sul tutto il territorio nazionale gratuitamente, avvalendosi di professionalità specializzate nell'ascolto e nel counselling psicologico telefonico.

Il servizio SAIO in quanto help line così finalizzata, fornisce un counselling terapeutico che si può considerare a pieno titolo uno strumento di prevenzione "terziaria" in merito al concetto di salute; S.J. Korchin (1977) infatti, definiva tali, tutti gli interventi- come appunto il counselling psicologico - atti ad attenuare le conseguenze di una malattia in coloro che già ce l'hanno. In conclusione, attraverso l'attivazione di una linea telefonica dedicata alle persone con malattie rare, si contribuisce a costruire un percorso d'aiuto nell'ambito delle malattie rare improntato alla responsabilità sociale in cui, seguendo il filo conduttore della maggiore informazione s'intende creare una catena di valore circolare tra tutte la parti coinvolte, istituzioni pubbliche e private, malati, familiari e medici che per il fatto di lavorare ad uno stesso obiettivo su tutto il territorio nazionale possono effettivamente migliorare la qualità di vita dei pazienti.

¹³ (a) http://download.eurordis.org/documents/pdf/4_init%20for116_number.pdf; (b) http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/factsheet_euro_networkhelplines_0.pdf

zione, specie se essa si svolge in un campo "delicato" come quello psico-sociale dove è fondamentale costruire un rapporto positivo e di fiducia con l'utente.

2.1 La comunicazione umana: definizioni

La comunicazione interpersonale è una funzione umana fondamentale. A differenza di quella del mondo animale dove la comunicazione è ripetitiva e preordinata dalla natura, tramite meccanismi biologici istintivi e prefissati, posizionati nel "qui ed ora", gli esseri umani possono comunicare attraverso diversi registri ed interagire con l'ambiente in modo vario e più creativo, esprimendo con intenzionalità emozioni molto differenti, anche in modo dislocato (cioè, facendo riferimento a passato e futuro).

La comunicazione umana è stata definita in più modi. Una prima definizione riguarda l'idea che comunicare equivale a trasmettere informazioni. Nella comunicazione infatti si può riscontrare un trasferimento di risorsa, cioè di qualcosa che può essere utile che passa

dall'uno all'altro. Ma l'informazione è strettamente legata all'oggettività della conoscenza che viene trasmessa, è solo un passaggio di notizie, né basta il semplice parlare con qualcuno per comunicare. Si parla in questo caso di un modello lineare in cui si descrive la comunicazione come un passaggio di informazioni (M) tra un emittente (E) e un ricevente (R). In questo caso tutta la responsabilità della comunicazione spetta all'emittente. È l'emittente che compie una serie di scelte (di contenuti, di linguaggio, per esempio) per rendere la sua comunicazione efficace. Il ricevente riveste un ruolo solo passivo.

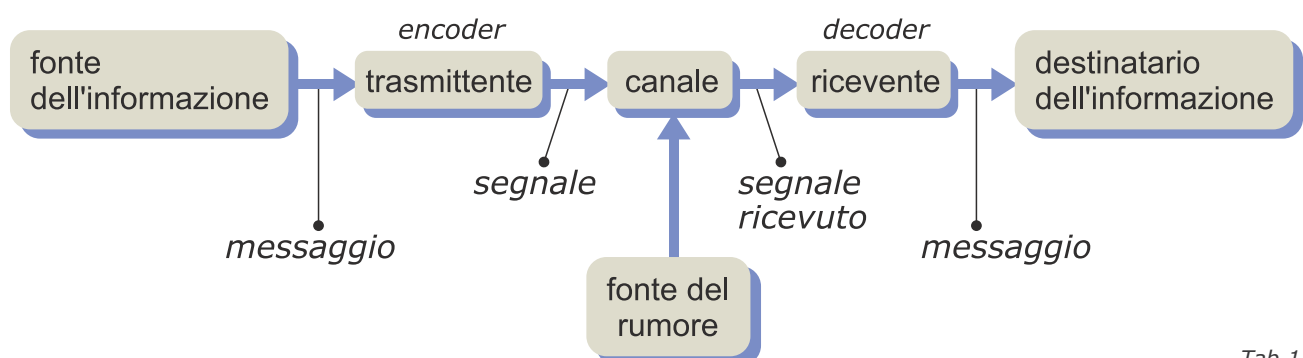
Questa forma di comunicazione è efficace per trasmettere informazioni o per indurre semplici cambiamenti (ad es. l'acquisto di un prodotto), ma si rivela inadeguata quando i cambiamenti richiesti sono più complessi e profondi. Perché ci sia comunicazione è necessario spostarsi su un piano intersoggettivo, laddove ciascun individuo **mette in comune con gli altri** lo scambio di significati, attraverso l'uso di segni o di simboli condivisi.¹⁴ In questo senso acquisisce importanza la modalità dell'interazione esistente tra le persone che comunicano sulle quali ha un peso la cultura, nel senso che essa attribuisce ai segni ed ai sim-

boli usati (linguaggio, gesti) degli specifici significati. Cioè, quando comunico metto "in-comune" tutto il mio universo di riferimento con l'altro in modo implicito, attraverso la condivisione di significati che la cultura in cui siamo immersi entrambi, definisce a priori. Altrimenti possiamo dire anche che la comunicazione è: "Chi dice, che cosa, a chi, per mezzo di quali canali, con quali effetti"(H.Lasswell), oppure che "La comunicazione è il processo tramite il quale l'informazione viene scambiata tra individui attraverso un sistema comune di segnali, segni, comportamenti" (D. Bernestein)

Ciascuna di queste due definizioni implica che l'emittente ed il ricevente siano da considerarsi su un piano di parità e che non ci sia trasferimento di informazioni dall'uno all'altro ma scambi di significati reciprocamente influenzanti all'interno di un contesto condiviso. Si tratta in questo caso della descrizione teorica del "Modello circolare della comunicazione" esposto da P.Watzlawick e coll., nel 1971. Per tale scuola di pensiero la comunicazione è da intendersi come un vero e proprio *comportamento* al quale il ricevente risponde con un altro comportamento, influenzando quello dell'emittente che ne produrrà in risposta un altro e così via; in un circuito continuamente

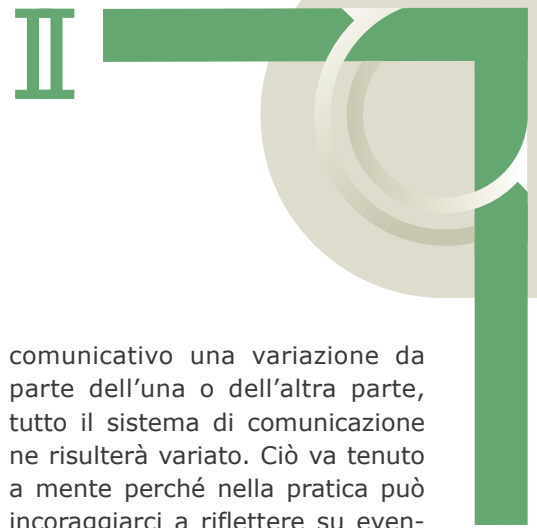
via; in un circuito continuamente

Il modello matematico di Shannon e Weaver. 1949



Tab 1

¹⁴ COMUNICARE: dal latino: [comunicare], mettere in comune, derivato di [commune], propriamente, che compie il suo dovere con gli altri, composto di [cum] insieme e [munis] ufficio, incarico, dovere, funzione.



auto-riverberante (meccanismo di feedback).

Dunque si ha comunicazione quando c'è condivisione, interazione e feedback reciproco delle parti in rapporto.

La comunicazione non è, quindi, solo passaggio unidirezionale di notizie e di informazioni e non è neppure divulgazione. **Nel processo comunicativo si trasferiscono significati da una persona ad altre e viceversa, ciò influenza reciprocamente il pensiero e il comportamento di tutti gli attori coinvolti come in un meccanismo circolare ed esso è tale perché funziona simultaneamente (cioè tutti gli elementi sono attivi nello stesso momento). La comunicazione è strutturata come una catena che prevede 8 elementi fondamentali.**

- 1) **Emittente:** la persona che emette il messaggio
- 2) **Ricevente:** colui che riceve il messaggio emanato dall'emittente
- 3) **Messaggio:** corpo della comunicazione
- 4) **Referente:** scopo ed argomento della comunicazione
- 5) **Codice:** insieme delle regole utilizzate per comunicare

- 6) **Canale:** strumento della comunicazione
- 7) **Feedback:** effetto di ritorno del messaggio
- 8) **Contesto:** posiziona nel tempo, nello spazio e nelle circostanze interne ed esterne la comunicazione.

Il primo anello, elemento chiave di emissione del messaggio, è l'**emittente**, il quale, attraverso un **canale** di emissione, invia il corpo della conversazione, il **messaggio**, che a sua volta contiene un **referente**, o argomento ed è strutturato secondo un **codice**. Infine, attraverso un canale di ricezione, il **ricevente**, recepisce il messaggio inviato dall'emittente e a questo a sua volta, reagisce inviando un altro messaggio che riavvia nell'altro una reazione (**feedback**). Infine è importante considerare che tutto questo avviene in una specifica cornice di riferimento condiviso: il **contesto**, che completa il senso dello scambio comunicativo che sta avvenendo perché lo posiziona in una precisa dimensione fisica, psicologica, temporale e sociale. Ne discende che ognuno è responsabile parimenti della relazione comunicativa che si è instaurata tra le due parti e che se si apporta in qualsiasi momento del processo

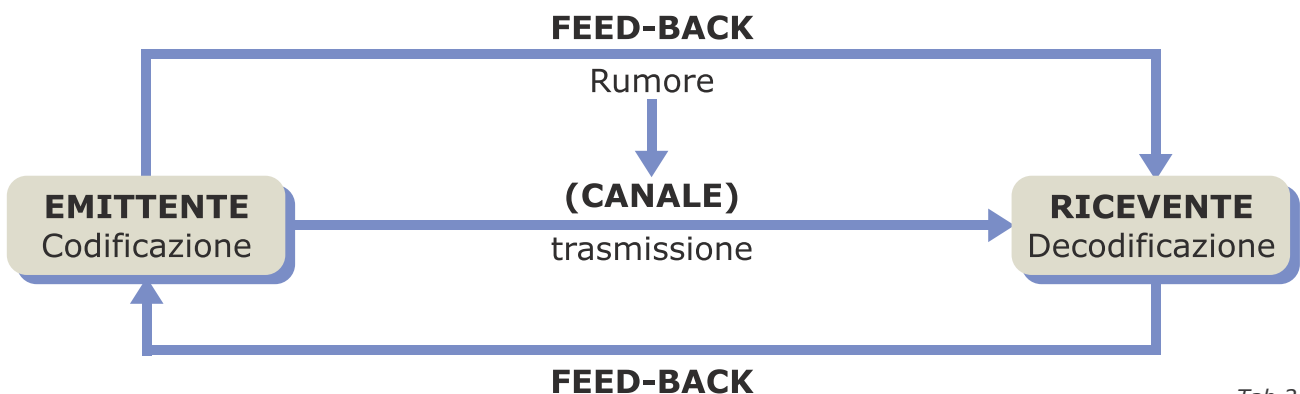
comunicativo una variazione da parte dell'una o dell'altra parte, tutto il sistema di comunicazione ne risulterà variato. Ciò va tenuto a mente perché nella pratica può incoraggiarci a riflettere su eventuali modifiche da apportare nelle nostre modalità comunicative specie se in alcune occasioni esse si sono rilevate disfunzionali, inefficaci o addirittura controproducenti.

2.2 Aspetti peculiari della comunicazione umana. I cinque assiomi.

Se la comunicazione è un processo interattivo tra le persone che vi partecipano e che insieme condividono un contesto di riferimento (nel senso di dare le medesime attribuzioni di significati ad azioni, segni e simboli a livello culturale) è utile soffermarsi anche sui principi intrinseci che governano le interazioni interpersonali, di cui difficilmente si è pienamente consapevoli.

Modello di comunicazione circolare

Comunicazione come **processo di interazione circolare** in cui il ricevente (R) non solo riceve il messaggio ma diventa un **agente attivo** in grado di influenzare con il suo comportamento verbale e non verbale, la comunicazione dell'emittente (E), che a sua volta diventa ricevente



Tab 2

Gli assiomi della comunicazione

Tali principi, enunciati sempre da Watzlawick (Palo Alto, 1971) sono conosciuti con il nome di "assiomi" e sono i seguenti 5:

1) Non si può non comunicare; Qualsiasi comportamento, in situazione di interazione tra persone, è *di per sé* una forma di comunicazione.

Qualsiasi atteggiamento diventa immediatamente portatore di significato per gli altri: ha dunque valore di messaggio.

Anche i silenzi, l'indifferenza, la passività e l'inattività, così come il modo di vestire sono forme di comunicazione, al pari delle altre.

2) Ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto e uno di relazione; ogni comunicazione, oltre a trasmettere informazione, implica un impegno tra i comunicanti e definisce la natura stessa della loro relazione.

Questo vuol dire che all'interno di ogni comunicazione vanno distinti due livelli.

Il primo è il livello del contenuto, che dice *che cosa* si sta comunicando. Il secondo è il livello della relazione, che dice *che tipo di relazione* si vuole instaurare con la persona a cui ci si rivolge (la frase: "Chiudi la porta" esprime un *contenuto* - la richiesta di chiudere la porta, ma potrebbe essere detta con tono pacato o aggressivo, stabilendo due tipi di relazioni diverse con l'interlocutore, ad esempio nel primo caso potrebbe essere paritario e nel secondo da capo a subordinato).

3) La natura di una relazione dipende dalla punteggiatura delle sequenze di comunicazione tra i comunicanti; cioè, il modo di interpretare una comunicazione dipende da come

viene **punteggiata** (o ordinata) **la sequenza delle comunicazioni** fatte.

Per esempio, se in una coppia di coniugi c'è un marito chiuso in sé stesso e una moglie che tende a brontolare, il primo potrebbe dire che egli si chiude perché la moglie brontola e la seconda potrebbe ribattere che lei brontola perché lui si chiude. Quindi a seconda di quale punto di vista viene adottato nell'osservare le interazioni ("punteggiatura") cambia il significato dato alle comunicazioni e alla relazione.

4) Gli esseri umani comunicano sia con il modulo "verbale" che con quello non verbale. Il quarto assioma differenzia **due tipi di comunicazione:** quella **analogica** e quella **numerica** (o digitale).

Laddove la prima riguarda la comunicazione non verbale e l'uso di immagini (ad esempio, se incrocio le braccia sul petto sto comunicando, per analogia, una chiusura) e la seconda riguarda invece l'uso delle parole che sono segni arbitrari organizzati da una sintassi lo-

gica accettata convenzionalmente per designare qualcosa (ad es., il fatto che la parola "tavolo" rappresenti un oggetto con un piano orizzontale sorretto da delle gambe - su cui solitamente si appoggiano delle cose - non ha nulla a che vedere con l'oggetto in sé; è, appunto, una parola scelta convenzionalmente e divenuta parte di una lingua).

5) Tutti gli scambi di comunicazione sono simmetrici o complementari. Si ha un'**interazione simmetrica** (cioè basata sulla simmetria) quando gli interlocutori, tramite le loro comunicazioni, si considerano di **pari livello**, sullo stesso piano: nessuno dei due sembra voler prevalere o essere subordinato all'altro, come genericamente nel caso degli amici o dei colleghi. L'**interazione complementare** si ha invece quando gli interlocutori, o uno dei due, non si considerano sullo stesso piano e da ciò risulta che le loro comunicazioni pongono uno dei due in una posizione superiore (*one-up*) e l'altro



in una **subordinata** (*one-down*), come succede ad esempio nella relazione madre-figlio o tra dipendente e datore di lavoro.

L' impianto teorico, frutto di studi davvero profondi e sistematici, di cui fa parte l'enunciazione dei cinque assiomi, richiede senz'altro un contesto formativo specifico perché questi ultimi diventino parte del proprio bagaglio di potenzialità relazionali, ma sono stati comunque citati per restituire l'idea della complessità di cui si compone l'atto comunicativo nelle relazioni interpersonali. Possiamo concludere in **questo** senso che ogni **comportamento è comunicazione** e allo stesso modo, che ogni **comunicazione è comportamento**. In altre parole, *ogni nostra azione che sia volontaria o meno, esprime un messaggio (quindi è atto comunicativo)* e come tale influenza la relazione che stiamo intrattenendo in quanto ha effetti sulle reazioni comportamentali degli interlocutori. Se conosciamo le regole intrinseche della comunicazione governiamo maggiormente la ricaduta che esse hanno sulle interazioni e siamo più in grado di non cadere in errori d'interpretazione e di ruoli quando ci relazioniamo a vario titolo con gli altri.

2.3 I livelli comunicativi: livello verbale, non verbale e paraverbale

Come abbiamo visto in precedenza gli esseri umani nel relazionarsi comunicano a due livelli: **un livello verbale e uno non verbale**.

La **componente verbale** della comunicazione è che quella che utilizza le parole ed indica il "ciò che si dice" o che "si scrive" nel caso di una lettera. Questa componente viene individuata dalla scelta delle parole e della costruzione logica delle frasi. È sotto la consapevolezza della persona e può essere

controllata intenzionalmente. L'acquisizione del linguaggio verbale rappresenta la caratteristica che differenzia l'essere umano nel cammino ontogenetico: gli altri mammiferi, anche i più evoluti, interagiscono e comunicano tra loro esclusivamente con il comportamento attraverso, cioè, segnali non verbali di tipo puramente analogico e lo stesso avviene per l'uomo nei suoi primi mesi di vita.

La **componente non verbale** della comunicazione riguarda tutto quello che attiene al linguaggio del corpo, per esempio quello che si trasmette attraverso la propria postura, i propri movimenti, la posizione occupata nello spazio (quale zona di un ambiente si occupa, quale distanza dall'interlocutore) ed anche gli aspetti estetici, quali il modo di vestire o di prendersi cura della propria persona.

Essendo più istintiva e automatica tale componente è meno facilmente sottoponibile a "censura" e quindi tradisce gli effettivi sentimenti, stati d'animo, opinioni.

La comunicazione non verbale non è decaduta con l'avanzare dell'evoluzione umana ma anzi si è arricchita tanto da potersi ritenere superiore per potenzialità espressiva a quella del mondo animale. Il linguaggio verbale rappresenta una capacità comunicativa in più, che integra ma non sostituisce i comportamenti non verbali. Un uomo che parlasse solo attraverso le parole esprimendo solo concetti sarebbe più simile ad un automa che ad un essere umano che è tale proprio perché esprime sentimenti ed emozioni.

Quindi il linguaggio del corpo e quello verbale sono interdipendenti ed in una comunicazione più i due aspetti sono congruenti tra loro, più risulta efficace. Se con le parole diciamo ad esempio che siamo felici, ma la nostra espressione facciale è triste, l'informazione che arriva all'altro è discordante ed in qualche modo meno credibile. Infatti la componente non verbale assume un ruolo fondamentale nelle

interazioni, pur se la sua decifrazione rimane sotto il livello della nostra consapevolezza razionale. Per dirla con E. Vigorita (2009) *"Il corpo parla una lingua che spesso esprime pensieri e intenzioni lontane da quelle che la voce afferma; esprime le emozioni più profonde che le parole non sanno o non vorrebbero dire"*

Nell'ambito della comunicazione non verbale rientra anche la **componente paralinguistica o paraverbale**. Essa rappresenta il "modo" in cui qualcosa viene detto attraverso la voce. Ci dice *come* viene detto qualcosa. In particolare attraverso:

- ▶ Il tono della voce,
- ▶ Il ritmo e la velocità con cui si parla;
- ▶ Le sottolineature
- ▶ Le esitazioni, le pause
- ▶ Il volume del parlato (cioè lo spazio di tempo che occupo prima di lasciar parlare l'altro).

Secondo uno studio condotto nel 1972 dallo psicologo statunitense A. Mehrabian in una comunicazione, il peso che ha l'aspetto verbale delle parole, è inferiore a quello assunto dalle connotazioni non verbali di essa; infatti se in un messaggio i due aspetti non sono tra loro congruenti, prevale l'aspetto non verbale a dargli un senso. Mehrabian infatti ha dimostrato che ciò che viene percepito in un messaggio vocale può essere così suddiviso:

- ▶ Movimenti del corpo (soprattutto espressioni facciali) 55%;
- ▶ Aspetto vocale (Volume, tono, ritmo) 38%;
- ▶ Aspetto verbale (parole) 7%;

Quindi se mettiamo su un ideale "piatto della bilancia" due pesi, rappresentati il primo dal "cosa dico" (cioè le parole con cui esprimo il messaggio) ed il secondo dal "come lo dico" (toni di voci, espres-

II

sioni facciali, ecc.), quest'ultimo peserà 13 volte più del primo (93% peso del Linguaggio Non Verbale contro il 7% del Linguaggio Verbale). Detto questo va anche considerato che qualsiasi processo di comunicazione **non garantisce automaticamente** che i messaggi arrivino in maniera **coerente** con le intenzioni ed i significati di ciascuno. Può succedere che nel passaggio agli interlocutori il messaggio arrivi distorto. Le cause della distorsione possono essere sia di carattere psicologico (stati d'animo, pre-giudizi, ecc.) che fisiologico (problemi sensoriali, contesti inappropriati) e sono attribuibili sia a chi parla sia a chi ascolta. La comunicazione "vis a vis" che è basata su tutti e tre i livelli comunicativi, verbale, non verbale e paraverbale, riduce considerevolmente le possibili distorsioni (perché rileva sia le possibili incongruenze tra le varie espressioni del parlante che al contrario i rafforzamenti delle espressioni stesse) e permette il feedback (intesi come chiarimenti sul messaggio stesso), rendendosi perciò meno equivocabile. Tutto ciò è meno possibile quando la comunicazione avviene attraverso quei mezzi che eludono l'aspetto non verbale, come la scrittura o il telefono ed in quest'ultimo caso richiedono, quindi, una diversa attenzione agli aspetti paraverbali e l'uso di accorgimenti specifici.

2.4 Peculiarità della comunicazione telefonica

Nella comunicazione telefonica vengono a perdersi le informazioni date dal linguaggio non verbale come le espressioni del volto, ge-

Parole	Sono legate ad un atto di volontà e di scelta e permettono alle persone di esprimere i pensieri, le emozioni ed il modo di rappresentare l'esperienza
Qualità della voce	Il tono (nel verso di un'elevazione della voce è in rapporto al suo contenuto logico o alla particolare situazione emotiva che il soggetto vive. Ad esempio il tono grave, solenne, dolce, affettuoso, minaccioso)
	Il tempo (la velocità e la lentezza con cui si parla esprime il tempo del pensiero del soggetto e delle sue emozioni) può rendere il narrare lento, noioso o veloce e coinvolgente).
	Il timbro (il colore della voce che permette di distinguere una persona dalle altre, per esempio può esserci un timbro metallico, un timbro gradevole, o un timbro dolce)
Espressioni sonore	Il volume (è l'intensità sonora che può denotare quanto desiderio ha il soggetto nel far arrivare la propria voce a chi non è vicino nel volume alto, oppure al contrario, quello di non avvicinarsi troppo come a "nascondersi" nel volume molto basso)
	Sospirare, tossicchiare, l'imitazione di rumori o di voci, l'emissioni di sibili, il fischiello.
Vocalizzazioni	1) Caratterizzatori vocali (pianto, riso, sospiro);
	2) Segreti vocali (uhm, mmh, shhh, ah e altri);
	3) Suoni di accompagnamento (Inspirazioni, pause di silenzio, farfugliamenti, tamburellamenti con le dita)

Tab 4 - (fonte: M.R.Rossin, M.P.Bianchi,2009)

stualità, contatto visivo e postura proprie della comunicazione diretta, faccia a faccia. Attraverso il telefono, infatti, si è in grado di trasmettere **esclusivamente le parti acustiche della comunicazione, quelle relative alla modalità verbale e paraverbale**. Proprio per le suddette caratteristiche è importante supplire a queste carenze con una **maggiore attenzione alla parte delle comunicazioni para-verbali**. Pertanto per una comunicazione efficace al telefono va posta una particolare considerazione alle parole e al modo come esse vengono pronunciate prestando attenzione alle proprie reazioni di ritorno ai messaggi dell'interlocutore e viceversa. Uno schema riassuntivo degli elementi del registro paraverbale, verbale e non verbale che entrano in gioco comunicando solo attraverso la

voce, è quello riportato in tab. 4. La voce umana dunque è un mezzo estremamente potente ed evocativo nel comunicare emozioni, in particolar modo attraverso la modulazione del ritmo, dell'intonazione e dell'intensità dell'eloquio, non solo per i contenuti che vengono esposti verbalmente, ma anche per le modalità in cui quei contenuti vengono comunicati. Studi specifici in ambito psicolinguistico¹⁵ hanno osservato infatti, che una combinazione di **alta frequenza-alto volume-alta velocità** corrisponde a emozioni che richiedono un elevato grado di attivazione (elevato *arousal*), come la **gioia, rabbia, paura**; mentre **una bassa frequenza - basso volume-bassa velocità** corrisponde delle emozioni a basso livello di attivazione (basso *arousal*), come **indifferenza, noia, tri-**

¹⁵ Michela Balconi(2008), Neuropsicologia della comunicazione, Springer

stezza.¹⁶ Difatti vi è una relazione piuttosto stretta tra vissuto emozionale e manifestazioni paralinguistiche: una persona affetta da **ansia**, per esempio, **tende a parlare più in fretta e con tono elevato**, mentre una **persona depressa parla lentamente e con un tono di voce notevolmente basso**.

Per quello che riguarda invece i fenomeni **di stress**, si rileva un **elevato tono della voce** e del numero delle **"non fluenze"**¹⁷ che incidono sulla dinamica del parlare. Inoltre aumentano i fenomeni di **esitazione** e **si intensifica il ritmo dell'esposizione**. Questo disturbo dell'eloquio si verifica in un numero elevato di casi al di fuori della coscienza del parlante e di chi ascolta, perciò è possibile affermare che il sistema paralinguistico non rappresenta il risultato di un controllo conscio della persona.

A questo punto appare sempre più evidente che nel "setting telefonico" l'operatore coinvolto nella relazione di aiuto debba essere in grado di prestare particolare attenzione alle parole, alla voce e agli aspetti paraverbali che qui sono preminenti al fine di entrare in un buon rapporto con il chiamante. Ed è certo

che l'assistenza telefonica richiede sicuramente un maggior impegno in termini di prontezza, capacità di analisi e autocontrollo delle proprie dinamiche comunicative.

Le qualità e le abilità verbali e paraverbali che un buon operatore deve apprendere e perfezionare consistono nel:

- ▶ saper rispondere alle richieste nel modo più chiaro e lineare possibile;
- ▶ ascoltare attentamente il contenuto della telefonata e parlare scandendo bene le parole;
- ▶ riconoscere ed accogliere i messaggi verbali e non verbali che arrivano dall'altra parte del "filo" per dare un senso completo alla richiesta del chiamante ed individualizzare "su misura" la risposta (ved. tab.5);
- ▶ essere consapevole del proprio tipo di comunicazione perché eventuali aspetti disfunzionali di essa non interferiscano nella relazione telefonica;
- ▶ essere consapevoli del proprio ambiente "interno" e di quello "esterno"¹⁸;
- ▶ empatia ed autenticità;
- ▶ ascolto attivo.

E sono proprio l'**empatia** e l'**ascolto attivo** - atteggiamenti cardine della relazione d'aiuto e nel counselling telefonico - ad essere oggetto del prossimo ed ultimo paragrafo dedicato alla comunicazione umana.

2.5 Ascolto attivo come tecnica comunicativa

L'ascolto "attivo" come costrutto teorico è stato formulato da C. Rogers (1971) e su questo si è poi venuta a costruire una tecnica specifica di ascolto utilizzata per facilitare tutte quegli ambiti relazionali dove uno scambio comunicativo efficace si rileva cruciale. Di frequente impiego è, infatti, negli ambiti di formazione lavorativa che prevedono un contatto con il pubblico (scuola, servizi sociosanitari, ecc.) e naturalmente in quello del counselling psicologico.

Si parla di ascolto attivo per differenziarlo da quello spontaneo che è "passivo", cioè che avviene senza sforzo, che è naturale.

Infatti, per ascoltare di solito non bisogna "fare" niente. Basta che chi ci parla pronunci le parole in modo sufficientemente forte e chiaro.

Ma l'atto di ascoltare ha una doppia natura e se è vero che è un fenomeno spontaneo - tanto che a volte avviene anche contro la nostra volontà (non possiamo fare a meno di sentire rumori molesti o discorsi noiosi), è vero anche che presenta dei **limiti** da non ignorare e che possono essere così distinti:

Tono: pacato, caldo ma non confidenziale accogliendo ma con professionalità

Timbro: sicuro, fermo per infondere calma, ma non impositivo

Volume: né troppo alto, né troppo basso

Ritmo: non troppo veloce ma tale da permettere alle persone di ascoltare e rispondere

Uso opportuno delle pause: mette la persona a proprio agio

Astensione dal dare giudizi, valutazioni o interpretazioni personali: possono influenzare l'interlocutore e sono arbitrari.

Gestione del silenzio: quando serve a sottolineare un momento significativo, intenso, nell'interlocuzione dei parlanti.

Segnali d'interesse paraverbali d'interesse e di incoraggiamento: ad (es. ah-ah, mmh,) di fronte ad esitazioni e difficoltà evidenti.

Tab 5

¹⁶ Il termine inglese arousal, alla lettera 'risveglio', tecnicamente vale come 'intensità dell'attivazione fisiologica e comportamentale dell'organismo'

¹⁷ Il parlante può correggere, o ripetere intere parole o frasi o interrompersi spesso con intercalari, come: " ehm, cioè"

¹⁸ Per ambiente interno s'intende la propria disposizione all'ascolto, la propria predisposizione ad accogliere in quel preciso momento chi chiama. L'ambiente esterno si riferisce alla dimensione spazio-temporale, contesto operativo e obiettivi del proprio lavoro.

- ▶ fermarsi all'aspetto verbale della comunicazione (si ascoltano solo le parole dell'interlocutore);
- ▶ essere condizionato dall'istintiva tendenza di chi ascolta, a pensare subito a cosa rispondere, invece di accogliere fino in fondo ciò che l'altro dice.

Tale meccanismo naturale, automatico, può portarci a esprimere il nostro pensiero prima di aver capito bene la situazione, facendoci agire sulla base di ciò che crediamo di aver capito, invece che sulla base di ciò che è stato veramente detto; oppure di concordare su idee mal comprese, di eseguire male un lavoro per non voler ammettere di non aver capito e così via. Il cattivo ascolto è fonte di molti problemi connessi alla comunicazione e alle relazioni interpersonali (l'interlocutore non capito, si sente frustrato e poco considerato e sua volta ciò porta a delle controreazioni).

D'altra parte la capacità di ascolto, che appartiene a tutti, può essere sviluppata con tecniche specifiche che aiutano a passare da un atteggiamento spontaneo a quello che si è definito "attivo". Se chi ascolta non è più un ricevente passivo, ma qualcuno che agisce in modo finalizzato per facilitare la comunicazione significa che sarà più in grado di:

- capire che cosa vuol comunicare l'interlocutore;
- capire a quale scopo lo sta comunicando;
- evitare di interpretare soggettivamente i messaggi dell'interlocutore;
- cercare di individuare e rimuovere eventuali ostacoli al libero fluire della comunicazione;
- far capire che ha capito.

Manifestazione d'interesse	L'interlocutore deve avere l'impressione che ciò che sta dicendo ci interessa. Si può comunicare questo interesse attraverso il linguaggio non verbale e così facendo si "modella" la relazione: contatto visivo (guardare chi parla), linguaggio del corpo (non dare segni di impazienza o di disagio), non interrompere, non distrarsi.
Richieste mirate	Si può interloquire non per interrompere chi parla, ma per facilitargli la comunicazione: invito a iniziare la conversazione, incoraggiamenti a continuare il discorso, richiesta di informazioni (meglio se brevi) volte a inquadrare meglio l'oggetto di cui si parla, stimoli ad approfondire certi passaggi per capire meglio ciò che viene detto.
Espressioni d'intesa:	
Uso delle parafrasi	Ricerca di conferme, per sé e per l'interlocutore sulla qualità della comprensione: parafrasare il contenuto esposto ("Allora, se non ho capito male, lei ha detto che..."), riflettere i sentimenti e le intenzioni dell'interlocutore ("Mi rendo conto che per lei questo è molto impegnativo..." o "Da quello che mi dice mi pare di capire che lei abbia intenzione di ..."), riassumere ("Se mi consente provo a riassumere quanto abbiamo detto finora...").
Rispecchiamento	Rispecchiare nel senso di ripetere in forma interrogativa l'ultima parola o frase del soggetto, fornisce un feedback. Sollecita ulteriori informazioni senza influenzarne la direzione.
Verifiche continue	Un ascolto attivo implica una continua verifica, volta sia ad accertarsi di aver ben compreso che a confermare all'interlocutore che lo stiamo ascoltando; è dunque opportuno, per esempio, che le espressioni di intesa non si concludano, come affermazioni, ma con una richiesta di convalida: "Se ho ben capito lei ha detto che... E' così?". Oppure: "Mi pare che questi eventi la coinvolgano molto... E' vero?" Bisogna, inoltre, mostrare di credere alle affermazioni di conferma oppure, esplorare con nuove domande; l'importante è non dare l'impressione di non fidarsi di quello che l'altro ha recepito, perché questo è peggiorativo per la buona comunicazione.

Tab 6

Attraverso l'ascolto attivo riusciamo cioè ad ascoltare non solo i contenuti della comunicazione espressi dalle parole dette ma anche la "relazione" che stiamo intrattenendo. Sarà basilare, allora, capire e controllare i segnali che riceviamo e che emettiamo anche senza accorgercene e che segnalano situazioni di chiusura all'altro, di un non ascolto. Come **segnali di non ascolto** possiamo identificare i seguenti atteggiamenti:

- ▶ Non guardare mai negli occhi chi parla;

- ▶ Muoversi in continuazione di fronte all'interlocutore;
- ▶ Affacciarsi su altre cose mentre l'altro parla;
- ▶ Fare tante domande, interrompendo di continuo;
- ▶ Fraintendere;
- ▶ Atteggiamento di superiorità, non umile;
- ▶ Mettersi sulla difensiva.

L'ascolto attivo si basa, quindi, sia sull'attenzione ai segnali di questo tipo sia sul fatto di fornire feedback rispetto a come un messaggio ci è arrivato, in modo da chiarire e favorire il proseguimento della di-

scussione. La tabella n. 6 schematizza alcuni atteggiamenti specifici che aiutano l'ascolto "attivo".

In altre parole una buona capacità ricettiva non è altro che un atteggiamento di **empatia verso l'altro**, dove con questo termine intendiamo il fatto di entrare in comunicazione ed in relazione con il nostro interlocutore, con il momentaneo atteggiamento di far combaciare la mappa del nostro mondo con la sua, per meglio comprenderla. Una buona capacità ricettiva implica lo sforzo di capire cosa l'altro sta provando e quale significato dà alle sue azioni e alle sue emozioni, andando al passo anche con i suoi ragionamenti e valori, senza approvarli o disapprovarli. Ma sospendendo il giudizio. Semplicemente rimandando all'altro il suo diritto ad esistere, accettandolo per quello che è. Questo tipo di accettazione empatica ha il potere di abbassare le difese che possono ostacolare il buon fluire del rapporto comunicativo ed è la base delle relazioni d'aiuto, anche mediate dal mezzo telefonico.

3. La consultazione telefonica efficace

Nella relazione telefonica gli operatori sono chiamati a trovare risposte adeguate ed efficaci in un contesto normalmente di tipo occasionale, indiretto, discontinuo, breve, a volte unico. La relazione telefonica di aiuto per questo è stata definita come una "relazione a legame debole" (Dela Ranci, 2001), una relazione "occasionale" che non prevede di per sé una continuità. Si tratta, pur tuttavia, di un'occasione per stabilire un legame significativo tra chi chiama e chi risponde, se quest'ultimo accetta pur nella precarietà insita nella cosa, il concetto che anche una singola telefonata ha una valenza terapeutica in quanto risponde ad un bisogno di riconosci-

mento del chiamante. Bisogna che in senso lato appartiene a tutti gli esseri umani e va oltre le richieste concrete portate.

In ogni telefonata, in ogni richiesta, infatti, si possono distinguere due livelli: un livello *esplicito*, relativo ai contenuti trasmessi, basati su semplici informazioni espresse a parole e un livello implicito: che esprime un bisogno di relazione e di riconoscimento (attraverso modalità non verbali, indirette).

Questi due livelli sono intrinsecamente presenti in qualsiasi tipo di comunicazione/relazione e a maggior ragione nelle situazioni connotate da contesti di aiuto.

I riconoscimenti sono indispensabili agli esseri umani per sentire di esistere, per definire la loro identità e se può succedere che un operatore non possa rispondere ad una richiesta esplicita di un utente può (e deve) rispondere sempre a quella implicita, facendo in modo che anche un singolo contatto intrattenuto sia comunque "significativo" dal punto di vista dell'accoglienza e del "riconoscimento" del mondo dell'altro.

Queste riflessioni ci portano a considerare la consultazione telefonica come un modo di procedere, di offrire aiuto, legato al processo comunicativo, allo scambio che si crea fra l'operatore che risponde al telefono e la persona che chiama e chiede ascolto. La telefonata deve rappresentare per il counsellor, un

mezzo per ricevere ed offrire informazioni, aiutando l'interlocutore a produrre consapevolezza sui propri limiti e risorse, attraverso la "restituzione" di ciò che egli ha comunicato. Questa strategia può aiutare chi chiama ad inquadrare sotto altri aspetti il suo problema e scoprire ulteriori sue risorse per risolverlo.

3.1 Fasi della chiamata e strategie di gestione

Ogni relazione telefonica d'aiuto si svolge indicativamente attraverso specifiche fasi che possono essere così identificate:

- a) l'accoglienza;**
- b) la chiarificazione della domanda;**
- c) la soddisfazione delle esigenze;**
- d) la chiusura della telefonata;**

a) l'accoglienza. Questa prima fase è intesa come accoglienza della persona che telefona e della domanda che porta. È un momento indispensabile perché si stabilisca fra i due interlocutori un'alleanza che nasce dall'empatia e dalla fiducia.



In questa fase è opportuno aver preparato l'ambiente "interno ed esterno" ed avere padronanza di tutti gli strumenti utili a disposizione (indirizzari e recapiti telefonici, testi ed elenchi di siti internet preferiti relativi all'oggetto della help line).

Il primo contatto è fondamentale in quanto crea le premesse per la qualità della relazione successiva. In ogni caso instaurare fin dall'inizio una relazione di fiducia e collaborazione risulta essenziale per gli sviluppi successivi.

Come farlo: sarà per prima cosa necessario presentarsi e rendere nota la propria identità ed il servizio per cui si risponde, evitando di porgere un saluto "meccanico"; accogliere l'interlocutore e infondergli la sensazione di essere ricevuto in modo cortese e professionale, preparandosi ad un ascolto attivo.

Cosa non fare: sono da evitare le aperture brusche, i toni di voce annoiati o innervositi.

b) la chiarificazione della domanda (comprensione delle esigenze)

Questa è la fase centrale della telefonata, quella in cui l'interlocutore espone le sue esigenze e che l'operatore deve comprendere per aiutarlo a soddisfarle. L'operatore e il chiamante devono condividere la definizione del problema, individuare la domanda esplicita, il motivo della chiamata. Non è infrequente che chi chiama una linea telefonica d'aiuto rivolga domande inappropriate o eccessive per intensità o contenuti. Ad es., la persona potrebbe affermare: *"la mia vita fa schifo, sono abbandonato, nessuno mi può aiutare"* senza a questo far seguire richieste chiare e precise al telefono; ciò esprime una domanda implicita da parte dell'utente e molto forte, di una

"presa in carico" più complessa di quella espressa (che non può essere assolta da una semplice telefonata). In questi casi è utile cogliere i messaggi impliciti e ridefinirli con il richiedente, dando intanto un nome a sensazioni e problematiche eccessivamente vaghe e confuse e in secondo luogo concordando un obiettivo condiviso in termini di contenuti e metodo, verificabile nella cornice contestuale della telefonata. È una fase questa, dove con l'utente è come se si stringesse una sorta di "contratto" in cui pattuire cosa si possa fare con lui e per lui (ad esempio: *"io non posso colmare la sua solitudine, ma se lei è d'accordo sono disponibile a condividere questo tempo a disposizione per cercare di capire qual è la situazione ed eventualmente individuare con lei delle possibili soluzioni"*). La chiarificazione della domanda serve a circoscrivere il problema, a dimostrare la disponibilità dell'operatore e la sua competenza, senza però che quest'ultimo coltivi sensazioni di onnipotenza. Nel senso della pretesa di poter risolvere al telefono qualsiasi richiesta esuli dalla possibilità del mezzo (telefono) e del metodo (consulenza).

Cosa fare:

individuare con correttezza l'oggetto della richiesta, lasciando parlare l'interlocutore ascoltandolo in modo "attivo" eventualmente ridefinendola insieme; stabilire possibilità e limiti della consultazione telefonica in generale e nel caso "specifico"; rispondere empaticamente facilitando la conversazione; usare un linguaggio adeguato al chiamante.

Cosa non fare:

non cadere in contraddizione; non perdere di vista l'obiettivo della ridefinizione del problema anche di fronte ad utenti che tendono ad essere prolissi o dispersivi; evitare di sembrare disattenti; distratti o infastiditi durante la conversazione; non sentirsi onnipotenti al punto da pensare di poter risolvere richieste "impossibili".

c) soddisfazione delle esigenze (o Individuazione delle soluzioni). Per gestire efficacemente questa fase, è necessario aver compreso bene le esigenze dell'utente tramite la chiarificazione della domanda, dopo un adeguato scambio di informazioni che ha creato condivisione.

Per rispondere efficacemente al quesito dell'interlocutore, è importante trasferire un messaggio chiaro, concreto e focalizzato sul tema "pattuito" nella fase precedente.

Come farlo:

ricapitolare le informazioni richieste, facendo il punto della situazione; le informazioni in risposta ai quesiti posti dall'utente dovranno essere verificate e fornite in modo chiaro ed esaustivo; in caso di impossibilità di risposte attinenti la domanda (se la richiesta o il quesito non è di competenza del numero verde) andranno cercate e proposte soluzioni alternative, trasferendo all'utente la sensazione di essere stato comunque accolto e ascoltato; mantenere un atteggiamento calmo e paziente.

Cosa non fare:

evitare di lasciare solo l'interlocutore in attesa troppo a lungo; i silenzi prolungati; il linguaggio tecnico o gergale; ripetere una frase non compresa dall'interlocutore con le stesse parole di prima.

d) chiusura della telefonata

È il momento in cui si conclude l'esperienza relazionale telefonica vissuta dai due soggetti. Rappresenta la fase di verifica di ciò che è avvenuto fra l'operatore telefonico e l'utente durante la telefonata ed il congedo.

In questo momento particolare è opportuno aiutare l'interlocutore a trarre delle conclusioni; questa è la fase anche dove è necessario verificare che ci sia stata una reale soddisfazione delle richieste avanzate dall'interlocutore e la comprensione delle risposte fornite.

È importante che si lasci l'utente con una impressioni positiva del

servizio che ha contattato e che si abbiano da lui dei feedback che possono servirci a capire se siamo stati efficaci. Anche dare il giusto spazio al saluto finale è fondamentale per trasferire all'altro capo del filo, una sensazione di positività e fiducia nella qualità del servizio.

Cosa fare:

verificare con l'utente i passaggi comunicativi che sono avvenuti nel corso della telefonata; fare una sintesi di quei contenuti che sono emersi che possono essere rimandati al chiamante per vedere sotto altri punti di vista la situazione presentata (utile in particolare nel contesto di un counselling psicologico); dichiarare sempre la propria disponibilità ad essere nuovamente consultati in futuro se dovesse servire; mostrarsi sempre disponibili ad accogliere ulteriori chiarimenti;

Cosa non fare:

chiudere in modo frettoloso e brusco. Chiudere per primi.

3.2 Competenze di base degli operatori di una linea telefonica di aiuto

Ogni operatore che operi nel contesto di una relazione d'aiuto telefonica dovrebbe possedere delle specifiche competenze che gli permettano di individuare e di attraversare, insieme alla persona che telefona, le fasi sopra descritte costruendo nel mentre le basi stesse della relazione.

Già in precedenza ci si era soffermati su alcune abilità che l'operatore deve possedere in merito alla capacità di ascolto "attivo", quindi su questo argomento ci si limiterà a ricordare che nel ricevere una telefonata, l'operatore deve essere disponibile, attento alle parole e al silenzio, partecipare emotivamente a ciò che l'altro narra, mantenendo, al contempo, la giusta distanza emotiva per non rischiare un eccessivo coinvolgimento che non sa-

rebbe di aiuto nell'esame della situazione dell'utente.

Altre competenze importanti che pesano nel bagaglio di chi risponde in un contesto di counselling telefonico - specie di tipo psicologico - sono costituite dalla capacità di "restituzione" e di "cristallizzazione" del narrato telefonico.

Ci ricorda Lai (1993) che nel corso di una telefonata, può emergere in modo significativo un tema centrale che l'utente descrive in modo ricorsivo: ad esempio la solitudine, la difficoltà di conflitto rispetto ad una scelta, la necessità ed insieme la paura del cambiamento, ecc. Si tratta di una specie di "motivo narrativo" che è come una parola chiave con la quale si può rappresentare la situazione portata dal chiamante in quel momento. L'operatore qui deve essere abile nell'individuare, per poi portarlo "restituito" all'utente, così come è arrivato a lui, ma badando a farlo in una forma semplice, in termini più concreti, prendendo magari in prestito le parole che l'altro usa. Restituire in quest'accezione è come un "rimettere in ordine", un connettere. Si tratta di un passaggio indispensabile del counselling psicologico telefonico e serve a favorire una riflessione, ricercare insieme altri significati, aprire nuovi interrogativi, rendere esplicita e condivisa una domanda implicita, riconoscere le risorse ed i limiti dell'altro, trovare nuove soluzioni, fornire il "permesso" al cambiamento. Questo perché *restituire*

all'altro il motivo narrativo del suo dire rappresenta un vero e proprio atto di riconoscimento della sua persona così com'è. Ed è nel fare questo atto che si crea il legame di fiducia tra il consultante ed il consultato. Se i movimenti di restituzioni avvengono in ogni fase della telefonata con brevi passaggi, l'intervento di *cristallizzazione*, invece, deve chiudere la consulenza telefonica. Qui l'operatore deve essere attento a restituire all'altro i contenuti portati ed insieme il processo che si è instaurato tra loro. In questo processo l'operatore esplicita e verifica i risultati (ridotti, parziali ma visibili e descrivibili) con la persona che ha telefonato (per esempio: "*adesso è chiaro per lei che può rivolgersi a quel servizio specialistico?*").

In altre parole la cristallizzazione consiste nella capacità del centralista di affermare, condividere, riconoscere, insieme a chi telefona, il punto di arrivo raggiunto diadematicamente. Un buon intervento di "cristallizzazione" in chiusura di telefonata, racchiude notevoli potenzialità di movimentazione di risorse nuove nella relazione tra il richiedente aiuto e l'operatore e può rappresentare un nuovo punto di partenza per eventuali nuovi chiamate.



3.3 Il "saper fare" del buon operatore, in sintesi:

Nel concludere questo capitolo sulle particolarità della relazione telefonica non può che evidenziarsi, ancora, l'importanza degli aspetti comunicativi nel rendere la stessa, funzionale, positiva e orientata allo scopo per la quale è stata intrattenuta. Da qui l'accento sul ruolo focale dell'operatore telefonico come facilitatore della comunicazione al telefono. Questo non può avvenire senza che egli abbia ricevuto una formazione specifica adeguata¹⁹ e una supervisione periodica che lo aiuti e sostenga nei seguenti obiettivi:

- ▶ Sviluppare consapevolezza delle proprie modalità comunicative nell'approccio telefonico all'utente;
- ▶ Sviluppare conoscenza sugli aspetti psico-relazionali connessi alla gestione telefonica delle diverse tipologie di utenti, nei loro aspetti emotivi, umorali, caratteriali;
- ▶ Sviluppare la capacità di individuare i bisogni impliciti del cliente, conoscere e comprendere i parametri che determinano la qualità della comunicazione telefonica e che incidono sulla qualità percepita dall'utente;
- ▶ Conoscere ed utilizzare le componenti della comunicazione paralinguistica;
- ▶ Sviluppare conoscenza sulle espressioni linguistiche da evitare e da utilizzare al fine di una comunicazione telefonica orientata ai bisogni dell'utente e funzionale alla gestione della chiamata;
- ▶ Saper tenere conto degli stili comportamentali e degli aspetti psico-relazionali della comunicazione telefonica.



3.4 Il servizio SAIO. Una "voce" in ascolto dei malati rari

Le malattie croniche con effetti gravi hanno un impatto profondo sulla vita delle persone, che devono riorganizzare radicalmente le proprie abitudini, le relazioni, l'attività lavorativa; esse comportano una crisi perché spingono a rivedere la propria scala di valori e a ricercare nuovi significati nella propria esistenza.

Nel caso di diagnosi di una malattia rara, nonché cronica, dove spesso al soggetto vengono a mancare anche i normali riferimenti medici e farmacologici, a ciò si possono aggiungere sentimenti di intenso sgomento, accompagnati da disorientamento e disperazione. La diagnosi di una malattia rara può sconvolgere il corso della vita della persona colpita per cui gli abituali modi di "funzionare", il repertorio personale di risorse emotive e cognitive utilizzate prima della crisi per risolvere i problemi, vengono meno. In una circostanza del genere, ogni reazione al problema può divenire inefficace o disfunzionale. Anche l'intera famiglia del malato può sentirsi "scoperta" e disorientata di fronte alla diagnosi di una malattia rara sperando la

sensazione di intraprendere un viaggio verso una terra straniera dove si parlano lingue incomprensibili e si sono persi i riferimenti territoriali conosciuti, e dove tutto appare diverso da prima...Si può far fatica a mantenere il senso di sé e delle cose a cui si dava valore in precedenza. Ed effettivamente la famiglia con un membro affetto da malattia rara, si trova facilmente nella circostanza di stravolgere la propria routine e ciascun familiare può essere costretto a cambiare abitudini. Ogni giorno bisogna adattare, per esempio, il programma a quello che il membro malato può fare o non fare. Sia individualmente che come sistema familiare, spesso si reagisce con shock, incredulità, diniego, rabbia, scoraggiamento e disorientamento. Si tratta di un momento molto delicato, dove ricevere un aiuto significativo può fare la differenza in termini di rischio d'isolamento e di sviluppo di sintomi psicopatologici, come per esempio una depressione conclamata o un'ansia generalizzata, che sarebbero peggiorativi del già presente stato di malattia. Anche per i familiari, questo può accadere, specie se coinvolti in prima persona nel prestare le cure al membro malato (caregiver). Tutte le persone coinvolte nella diagnosi di malattia rara possono provare la sensazione di sottostare ad un mutamento

¹⁹ Basata su lezioni frontali teoriche e pratiche centrata su giochi di ruolo e simulate ad hoc

della realtà dove ogni cosa rischia di sembrare più irreali, priva di prospettive e di controllo personale. Il proprio modo di agire-reagire agli eventi può essere percepito come non più sufficiente e adeguato o diventare disadattivo - per l'afflusso di emozioni negative intense - aumentando il senso d'impotenza personale.

Lo scopo del counselling psicologico per i malati rari (e i loro caregivers), effettuato dalle "voci" delle consulenti del servizio SAIO, è proprio quello di accogliere le loro istanze di aiuto in questi delicati momenti, offrendo loro un ascolto che sappia andare anche oltre la malattia e sia capace di individuare le risorse personali, aiutando i chiamanti ad uscire dalla dimensione di autoreferenzialità che purtroppo la sofferenza genera in loro e che la particolare complessità della situazione che vivono, amplifica. Nell'attuare questo tipo di supporto al telefono, l'equipe di SAIO ha seguito la metodologia illustrata nei paragrafi precedenti, i cui pilastri si fondano sull'*ascolto attivo* e sulla costruzione di una **relazione empatica** propri del counselling psicologico così come viene comunemente inteso; le sue finalità sono di attivare-riattivare le risorse interne ed esterne di chi chiede aiuto, per metterlo in condizione di far fronte a situazioni stressanti. Nel fare questo l'equipe ha applicato tutti quegli accorgimenti che sono stati già suggeriti come buone prassi specifiche per la consultazione telefonica d'aiuto e che si possono così riassumere:

- ▶ accogliere la persona/utente e presentare il Servizio con l'attenzione alle prime parole (comunicazione verbale), il tono e il timbro della voce (comunicazione paraverbale) per creare un clima accogliente che consenta alla persona/utente di sen-

tirsi a proprio agio e di iniziare a parlare del suo problema

- ▶ valutare con attenzione il momento in cui raccogliere i dati relativi alla persona/utente (provincia, sesso, età, ecc.) in modo da evitare di interrompere il flusso della conversazione telefonica;
- ▶ ascoltare in modo empatico tramite l'ascolto attivo del contenuto di ciò che la persona/utente dice, dando attenzione al vissuto che sottende il suo racconto (individuato attraverso tono, timbro, pause, velocità, ecc.) che hanno permesso poi di sintetizzare e restituire, attraverso le tecniche delle parafrasi e della cristallizzazione, ciò che si è ascoltato e a questo punto di attuare, se necessario un supporto emotivo;
- ▶ focalizzare il problema e individuare un obiettivo se il problema della persona/utente è stato compreso, procedere all'individuazione di un obiettivo condiviso su cui lavorare, fornire informazioni aggiornate e proposte in un linguaggio semplice e chiaro per quella specifica persona;
- ▶ proporre e concordare possibili soluzioni, Individuare insieme alla persona le soluzioni più adeguate per il raggiungimento dell'obiettivo al fine di aiutarla

a porsi attivamente di fronte al problema che sta vivendo;

- ▶ riassumere e verificare al termine del colloquio quanto è emerso e quanto si è concordato, nonché verificare che la persona abbia effettivamente compreso le informazioni e le indicazioni fornite;
- ▶ concludere la telefonata offrendo la disponibilità del Servizio per ulteriori contatti, infine, salutare adeguatamente in maniera empatica (non frettolosa, non infastidita).

Il tutto, ricordando per prima cosa che "prendere in carico" i sentimenti di un'altra persona nell'atto di riconoscerli, accettarli e ri-definirli con lei, ha un valore intrinsecamente terapeutico perché riconosce e valorizza l'intero universo dell'altro; restituisce dignità, allevia il senso di solitudine a favore della riappropriazione delle proprie risorse emotive depauperate dall'impatto traumatico con la diagnosi di malattia, incentiva la nascita di nuove risorse di "problem solving".²⁰ più adatte alla situazione attuale.



²⁰ Problem solving: Il complesso delle tecniche e delle metodologie necessarie all'analisi di una situazione problematica allo scopo di individuare e mettere in atto la soluzione migliore



Il percorso del paziente

III parte

1. Dai bisogni ai diritti

1.1 Dal sospetto diagnostico all'esenzione per malattia rara

Per una persona arrivare ad avere la certezza di essere "affetto da patologia rara" è spesso un percorso lungo e faticoso. Si definiscono rare le malattie con una prevalenza inferiore a 5 casi su 10.000 abitanti ma ciò non significa che le persone affette siano poche perché si stima che esistano circa 8.000 malattie rare. Sono patologie altamente invalidanti, che colpiscono un numero ridotto di persone e a causa della rarità, sono spesso difficili da diagnosticare e per molte di queste non esiste ancora la cura.

La definizione della diagnosi è di fatto il primo ostacolo da superare quando si sospetta una qualsiasi malattia rara.

Il percorso comincia con il sospetto diagnostico da parte del Medico di Medicina Generale o del Pediatra di Libera Scelta scaturito da un insieme di sintomi non riconducibili a patologie comuni o, in assenza di sintomi, dalla familiarità in caso di patologie a trasmissione genetica. È compito del MMG/PLS prescrivere gli accertamenti necessari apponendo sulla prescrizione il codice di esen-

zione generico per sospetta malattia rara R99 assieme al sospetto a cui si riferisce e indirizzare il paziente verso una struttura accreditata, anche al di fuori del territorio regionale se necessario. Ricordiamo che se viene seguita questa procedura tutti gli accertamenti finalizzati a confermare o ad escludere una patologia rara sono esenti dalla partecipazione al costo, qualunque sia l'esito, e in caso negativo non verrà richiesto alcun rimborso.

In caso di accertamento della MR è lo stesso specialista del Centro Accreditato dalla Regione a rilasciare un certificato attestante la patologia nel quale viene indicata la denominazione e il codice identificativo della malattia; e il paziente lo dovrà presentare alla propria ASL per richiedere l'esenzione per patologia rara. In alcune regioni è lo stesso sistema informatico che rilascia automaticamente il certificato

che viene consegnato a mano dallo specialista al paziente e/o suo rappresentante e contemporaneamente viene inviato al distretto di residenza. Il presidio che redige il certificato può trovarsi anche in una regione diversa da quella di residenza ma la ASL invece deve essere quella di pertinenza dell'utente. Il codice e le relative esenzioni hanno durata illimitata e sono validi in tutto il territorio nazionale. Con tale certificazione si ha diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria necessarie alla diagnosi, al trattamento, al monitoraggio ed alla prevenzione degli

a cura di
Valeria Canu



Figura 1. percorso per la diagnosi



ulteriori aggravamenti ma solo per le malattie rare presenti nell'elenco nell'allegato 7 del D.P.C.M. 12/01/2017 (Vedi par. 1.4).

1.2 Gli strumenti essenziali: Piano Terapeutico e Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

Con l'identificazione di una patologia rara e la redazione del relativo certificato il paziente si trova inserito in nuova condizione sociale e sanitaria fatta di regole, diritti, servizi che spesso fino a quel momento non conosceva e in cui deve imparare a muoversi. Necessita quindi di una presa in carico territoriale, sociale e ospedaliera, ovvero un insieme di azioni, di sostegno e di cura che il sistema sanitario, sociale e assistenziale mettono in atto per rispondere ai bisogni dei pazienti che richiedono un'assistenza continuativa o prolungata nel tempo e che implicano diverse competenze.

L'interazione tra questi tre sistemi da luogo alla cosiddetta assistenza integrata o integrazione socio-sanitaria che può quindi essere intesa come il coordinamento tra interventi di natura sanitaria e sociale volti a soddisfare bisogni di salute complessi, sulla base di progetti assistenziali personalizzati.

Piano Terapeutico

Uno dei primi strumenti a sua disposizione è il *Piano Terapeutico*. È la prescrizione dell'eventuale terapia farmacologica necessaria che

permette al paziente di ricevere gratuitamente i farmaci prescritti ed è rilasciato dallo specialista del centro di riferimento. Possono essere forniti gratuitamente tutti i farmaci in commercio in Italia e all'estero e di classe C e/o altri tipi di trattamenti ma ogni Regione ha deliberato specifiche normative sulla materia che consentono l'estensione e/o la limitazione in determinate situazioni o per specifici casi pertanto è sempre meglio verificare presso la propria ASL o presso il proprio Centro di Riferimento che cosa viene effettivamente erogato nel territorio (Vedi cap. 3). Il Piano Terapeutico solitamente ha una validità massima di 12 mesi dalla data del rilascio ed è rinnovabile.

Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA)

Tra le soluzioni adottate per sviluppare l'assistenza integrata i "Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali" rivestono un'importanza fondamentale. I PDTA sono uno strumento di gestione clinica usato per definire il migliore processo assistenziale finalizzato a rispondere a specifici bisogni di salute, sulla base di raccomandazioni riconosciute (linee guida) e adattate al contesto locale. Le Linee Guida sono appunto delle raccomandazioni di carattere clinico che definiscono "cosa fare" mentre i PDTA sono la loro trasposizione pratica a livello locale che descrivono di "chi fa che cosa, dove, come, quando" in uno specifico contesto clinico territoriale e per specifica patologia attraverso l'attuazione di attività standardizzate da parte di un team multidisciplinare. I PDTA permettono inoltre di sviluppare sistemi di valutazione per monitorare e valutare i percorsi attuati sotto gli aspetti clinico-sociale ed economico. L'obiettivo è quello di utilizzare lo strumento PDTA per promuovere migliori ed uniformi percorsi di cura, ridurre la variabilità e assicurare

l'effettiva presa in carico dei pazienti. I PDTA sono diffusi dal presidio ospedaliero che ha competenza specifica nel diffondere comunicazioni e informazioni ed è importante che il paziente ne sia informato. Anche se attualmente la loro realizzazione non è ancora una pratica omogeneamente diffusa nel territorio, si può tuttavia constatare una continua crescita della loro definizione.

1.3 I diritti esigibili: Certificazione di invalidità e Certificazione di handicap

Essere affetti da una malattia rara non comporta automaticamente il riconoscimento dell'handicap o dell'invalidità. L'invalidità, difatti, indica la riduzione della capacità lavorativa, mentre l'handicap indica la condizione di svantaggio sociale. Una persona affetta da patologia rara potrebbe, pertanto, essere sia portatrice di handicap che invalida, o possedere soltanto una determinata percentuale d'invalidità, o non possedere alcuna delle due condizioni: dipende da come si manifesta quel tipo di malattia nella persona²¹.

L'invalidità civile e l'handicap²²

Per *invalidità civile* si intende una condizione di salute che comporta una riduzione significativa delle capacità lavorative, a causa di una menomazione fisica, di un deficit psichico o intellettivo o sensoriale. Il riconoscimento dello status di invalido civile può dar luogo, a seconda del grado d'invalidità riscontrato, a prestazioni di tipo socio-sanitario, di tipo economico e agevolazioni nell'inserimento lavorativo: per avere diritto al riconoscimento dell'invalidità civile è necessario avere riconosciuta una invalidità

²¹ www.laleggepertutti.it

²² UNIAMO F.I.M.R. onlus, Guida ai diritti esigibili e alle agevolazioni in ambito lavorativo per la persona con malattia rara, 2013

almeno del 34%.

Con grado d'invalidità superiore o uguale al 34% e inferiore al 74%, il cittadino avrà diritto a prestazioni solo di carattere socio – assistenziale, quali, ad esempio, le prestazioni protesiche e ortopediche, e all'iscrizione al collocamento mirato (soglia minima 46% d'invalidità). Per il riconoscimento delle prestazioni economiche è invece necessario un grado di invalidità di almeno il 74% o essere un soggetto minore di anni 18 in condizioni di difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età.

Se la Commissione Medica ritiene che le minorazioni possano essere suscettibili di modificazioni nel tempo, nel verbale dovrà essere indicato il termine alla scadenza del quale la persona dovrà essere sottoposta ad una nuova visita di revisione. Alla scadenza del certificato non saranno più revocati i benefici, le prestazioni e le agevolazioni di qualsiasi natura a vantaggio dell'invalido che invece mantiene tutte le agevolazioni fino a quando non si conclude la visita di revisione. A tale riguardo si ricorda che il Decreto Ministeriale 2 agosto 2007, ha individuato alcune patologie stabilizzate e non reversibili, tra cui quelle genetiche, rispetto alle quali sono esclusi gli accertamenti di rivedibilità.

L'*handicap* è la situazione di svantaggio sociale che dipende dalla disabilità o menomazione e dal contesto sociale di riferimento in cui una persona vive. L'*handicap* viene considerato grave quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella relazionale, al fine di accedere alle prestazioni sanitarie e socio assistenziali previste dalla legge; questo accertamento può permettere al cittadino disabile di accedere a progetti abilitativi e riabilitativi individuali che comprendono l'erogazione di prestazioni di assistenza diretta alla persona e interventi socio-assistenziali. Inoltre, se il cittadino è in possesso del certificato di handicap grave, ai sensi del comma 3 dell'art. 3 della Legge n. 104/1992, potrà accedere ai permessi lavorativi retribuiti previsti dalla già citata legge o, in alternativa, i suoi familiari, nonché ad alcune agevolazioni fiscali previste per i soli disabili gravi.

Per approfondimenti su questi riconoscimenti e per tutti gli altri previsti dalla normativa vigente, nonché sulle procedure per acquisirli rimandiamo alla "*Guida ai diritti esigibili e alle agevolazioni in ambito lavorativo per la persona con malattia rara*" scaricabile dal sito www.uniamo.org.



1.4 Il diritto all'assistenza: i Livelli Essenziali di Assistenza nel 2017

L'assistenza e la presa in carico complessiva del paziente passa anche attraverso l'esenzione totale o parziale dal pagamento del costo per determinati servizi, i cosiddetti **Livelli Essenziali di Assistenza**. I LEA possono pertanto definirsi come le prestazioni e i servizi che il SSN è tenuto a garantire a tutti i cittadini gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket) in quanto ritenute indispensabili ai fini della salute, sia individuale che collettiva. I LEA indicano tra l'altro anche le prestazioni dedicate specificatamente ad alcune categorie di pazienti tra cui quelli affetti da patologie rare. Il riconoscimento dei primi Livelli Essenziali risale al decreto del 2001 che è stato recentemente abrogato e sostituito integralmente con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*" pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 18 marzo 2017. Ricordiamo in particolare l'allegato 7 "*Elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo*" che aggiorna il primo elenco di patologie rare inserite nel D.M.279/2001 (che vedremo in seguito) in quanto le esenzioni sono valide solo per le patologie riportate.

Per alcune particolari malattie, ad esempio quelle rare, le prestazioni in esenzione non sono individuate puntualmente in quanto le necessità assistenziali dei pazienti sono complesse e variabili e il medico le individuerà di volta in volta.

Fra gli aspetti più rilevanti per le persone con malattia rara, il DPCM:

- ▶ descrive con maggiore dettaglio e precisione prestazioni e attività oggi già incluse nei livelli essenziali di assistenza;
- ▶ innova i nomenclatori sia dell'assistenza protesica, introducendo prestazioni tecnologicamente avanzate ed escludendo prestazioni obsolete, sia dell'assistenza specialistica ambulatoriale, con nuove procedure diagnostiche e terapeutiche. In particolare ricordiamo l'inseri-

mento nei LEA dello screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie;

- ▶ aggiorna gli elenchi delle malattie rare disponendo l'introduzione di 110 nuove malattie rare;
- ▶ richiede che le Regioni e le PPAA adeguino i Registri Regionali delle Malattie Rare e le reti regionali per le malattie rare con l'individuazione dei relativi presidi.

Ad oggi tutte le regioni hanno recepito il DPCM, seppur con differenze nella accuratezza delle disposizioni, nelle prestazioni fornite e nelle procedure di attuazione. Per un approfondimento più specifico si invita pertanto a visualizzare le relative delibere regionali di recepimento elencate nell'Allegato 1.

2. Verso la costruzione di una rete

2.1 La rete informale: associazionismo e terzo settore

Nel corso degli ultimi decenni si è assistito a un forte sviluppo dell'associazionismo sociale, il cosiddetto «Terzo Settore» e al suo coinvolgimento sia nella gestione dei servizi sociali a livello territoriale sia nella partecipazione ai tavoli istituzionali per la definizione delle politiche sanitarie. Già la "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" 328/2000 dedica un

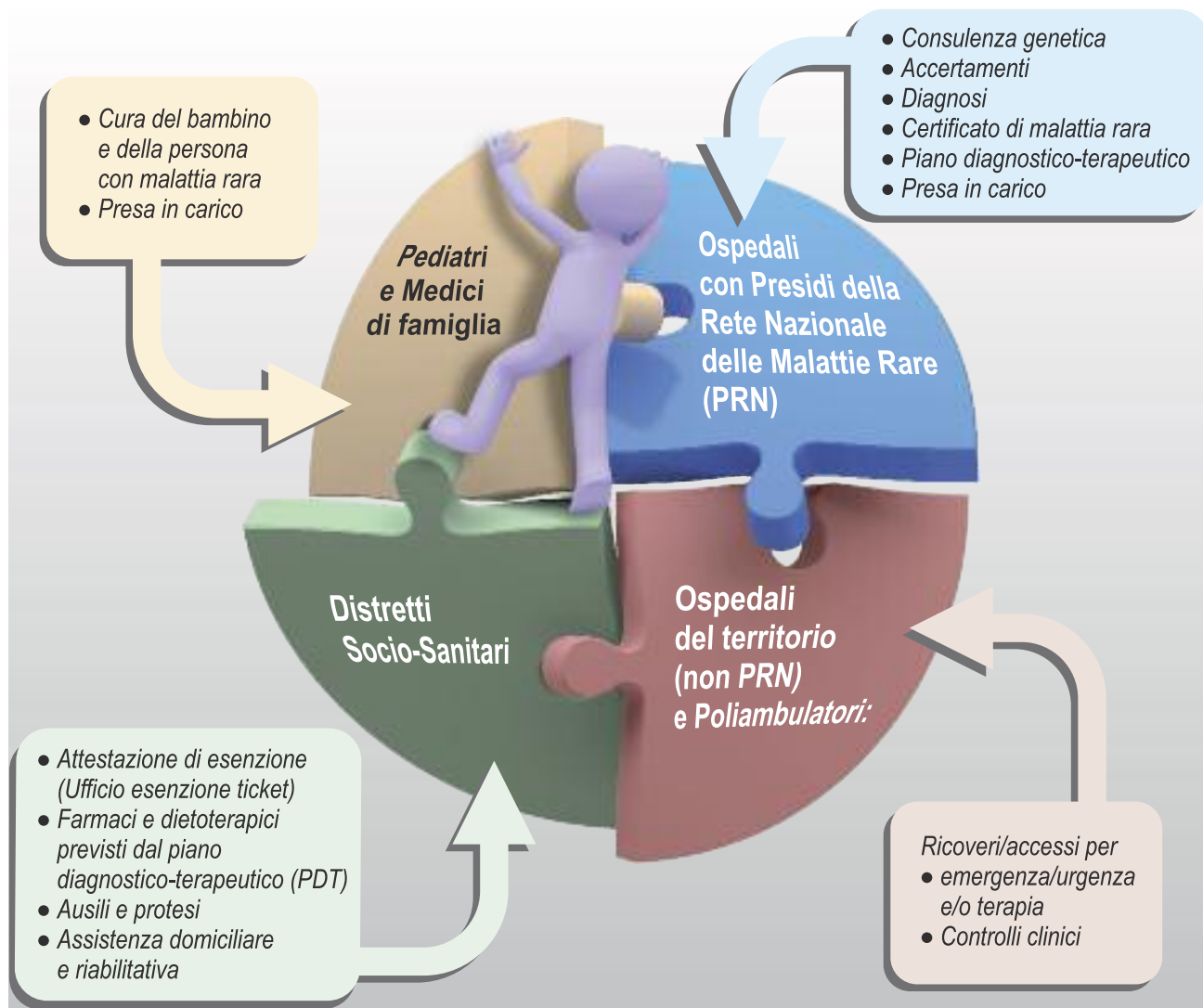


Figura 2. La rete per l'assistenza socio-sanitaria

articolo (art.5), alle associazioni del Terzo settore riconoscendone un ruolo fondamentale nella programmazione, progettazione e realizzazione dei servizi, ruolo poi ribadito negli anni in vari documenti programmatici e legislativi nazionali ed europei (es. PSN 20133-2016, Raccomandazioni del Consiglio Europeo del 8 giugno 2009 (2009/C 151/02)).

Sono enti del Terzo settore le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale (art. 4 D.Lgs 117/2017, Codice del Terzo Settore)

Secondo l'ultimo censimento Istat (9° Censimento dell'industria e dei servizi e Censimento delle istituzioni non profit) le istituzioni non profit attive in Italia al 31 dicembre 2011 sono aumentate del 28% rispetto alla precedente rilevazione del 2001 con un incremento del 43,5% degli operatori volontari e del 39,4% di dipendenti nel settore. Particolare rilevanza assume il settore dell'Assistenza sociale in termini di numero di istituzioni che di occupazione. Infine, in base alla forma giuridica, l'89% del Terzo settore è costituito da Associazioni con un incremento del 38,5% rispetto al 2001. Nel contesto delle malattie rare, il dato ci viene ulteriormente confermato da Orphanet, importante strumento di riferimento del settore, che dal 2012 al 2016 registra un incremento delle associazioni italiane di pazienti del 20%.

In quest'ottica di sviluppo degli Enti No profit si inserisce la riforma del Terzo Settore approvata con Dlgs 117/2017 nuovo *Codice del Terzo Settore* che riorganizza in

maniera organica tutte le disposizioni civilistiche e fiscali precedenti. Vengono infatti abrogate diverse normative, tra cui la legge sul volontariato (266/91) e quella sulle associazioni di promozione sociale (383/2000), e in parte anche la legge sulle Onlus (460/97) che ora invece confluiscono in questo nuovo codice assieme a tutte le forme associative non profit che da ora in poi si chiameranno Enti del Terzo Settore (ETS).

Altre novità importanti sono:

- ▶ Introduzione di una definizione chiara e univoca di Ente del Terzo Settore;
- ▶ istituzione di "Registro unico nazionale del Terzo settore" un solo e unico registro nazionale per tutti gli enti del Terzo settore;
- ▶ l'ampliamento dei settori di attività di interesse generale in cui possono operare gli ETS;
- ▶ semplificazione delle procedure e dei requisiti per il riconoscimento della personalità giuridica:
- ▶ riforma del regime fiscale per tutti gli Enti;
- ▶ nuovi obblighi relativi alla trasparenza delle attività svolte;
- ▶ istituzione del "Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore";
- ▶ la nascita delle Reti associative;
- ▶ ridefinizione del sistema per le agevolazioni sulle erogazioni liberali;
- ▶ la riorganizzazione dei Centri di Servizio per il Volontariato;

Proprio perché lo scopo del nuovo codice è quello di riformare l'intero sistema del Terzo Settore, e dati i molteplici aspetti innovativi che incorpora, per essere completamente applicabile necessita di diversi decreti attuativi che verranno introdotti nei prossimi mesi. La data ultima è fissata entro 18 mesi dalla sua entrata in vigore (quindi febbraio 2019) nel frattempo si consiglia alle associazioni già esistenti di verificare la propria compatibilità alle nuove norme ed effettuare le

eventuali modifiche statutarie necessarie ad essere in linea con le nuove disposizioni.

Per chi volesse invece costituirne una nuova suggeriamo di rivolgersi a professionisti e/o ad enti che svolgono servizi per il Terzo Settore al fine di valutare meglio i passi da fare in questa fase di transizione ed essere aggiornati sugli sviluppi. Un aiuto importante in questo senso lo si può ricevere dai Centri di Servizio per il Volontariato, centri operativi dislocati su tutto il territorio nazionale che offrono servizi di formazione, consulenza e sostegno non più solo alle associazioni di volontariato ma, grazie al loro riordino, a tutti gli ETS.

Possiamo definire un'associazione come un gruppo di persone che decide di perseguire uno scopo comune, solitamente a favore di un bisogno sociale e senza il perseguimento di un utile. Quindi per iniziare occorre definire bene lo scopo da perseguire e come. Tutto questo si concretizza nell'Atto Costitutivo, documento che decreta la nascita e il fine ultimo dell'associazione e lo Statuto che definisce norme, criteri e attività della nascente organizzazione.

Le forme associative più utilizzate per costituire una associazione di pazienti sono le associazioni di volontariato e le associazioni di promozione sociale.

Le ODV (Organizzazioni di Volontariato) sono associazioni costituite per lo svolgimento di attività di interesse generale a favore prevalentemente di terzi. Il numero dei lavoratori (dipendenti o autonomi) non può essere superiore al 50% del numero dei volontari costituite da un numero non inferiore di sette persone fisiche o tre ODV. Nelle ODV possono essere associati altri ETS (Enti del Terzo settore) o

senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al cinquanta per cento del numero delle organizzazioni di volontariato.

Le APS (Associazioni di promozione sociale) sono associazioni costituite per lo svolgimento di attività a favore di propri associati o di terzi, sono costituite da un numero non inferiore di sette persone fisiche o tre APS. Nelle APS possono essere associati altri ETS (Enti del Terzo settore) o senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al 50% del numero delle APS. Il numero dei lavoratori (dipendenti o autonomi) non può essere superiore al 50% del numero dei volontari o al 5% del numero degli associati.

Da valutare inoltre se chiedere il riconoscimento di **Personalità Giuridica**. Questo è uno status dell'ente, acquisito al termine di un procedimento, che consente di separare il patrimonio dell'ente da quello dei suoi amministratori, e pertanto tutelarli. Il riconoscimento viene richiesto tramite un notaio ed è necessario avere un patrimonio minimo che per le associazioni è di € 15.000.

Oggi molti progressi nel campo delle malattie rare ai diversi livelli istituzionali, sono dovuti proprio alle attività delle organizzazioni di pazienti, che hanno permesso alla società civile di acquisire consapevolezza della peculiarità di queste malattie e dei problemi che esse comportano.

All'estero l'associazionismo di malati è una realtà che ha assunto notevole importanza sia nell'indirizzo delle politiche sanitarie dei paesi nelle quali sono nate, sia nell'orientare parte della ricerca clinica e i fondi necessari a soste-

nerla. Anche in Italia il fenomeno delle associazioni di malati è in costante crescita negli ultimi anni, sebbene la loro capacità di veicolare decisioni sia limitata. Si tratta di associazioni basate sul volontariato, composte da persone colpite da una determinata malattia o da loro familiari. Il loro principale obiettivo è di informare chi ne è colpito su come convivere con la malattia, fornendo non solo suggerimenti clinici e terapeutici, ma offrendo informazioni e servizi che riguardano l'aspetto psicologico e sociale della malattia.

In Italia esistono diverse centinaia di associazioni di malati, molte delle quali sono presenti in Rete con un sito web grazie al quale possono aumentare la propria visibilità ed erogare servizi interattivi. Nonostante l'ampia eterogeneità, tali siti presentano alcune caratteristiche comuni. Innanzitutto sono gestiti direttamente da pazienti colpiti dalla malattia di cui si occupa l'associazione, spesso con la collaborazione di medici e ricercatori

che garantiscono la qualità delle informazioni pubblicate. In secondo luogo offrono informazioni di supporto e aiuto al paziente e ai suoi familiari (attraverso newsletter, pubblicazioni, accesso a database) che sono pensate e prodotte usando forme di comunicazione più vicine a loro. Ma soprattutto offrono spazi virtuali interattivi come i forum e i newsgroup che sono in grado di mettere a confronto le storie, le esperienze e le preoccupazione dei malati fornendo così un prezioso sostegno emotivo e psicologico.

L'informazione offerta da questa tipologia di siti non è in contrasto con quella prodotta dai siti delle riviste mediche, dai registri di sperimentazioni cliniche, dai portali delle società medico-scientifiche (che pure incorporano una sezione per i malati) e dai siti web istituzionali, in genere meno attenti ai reali bisogni dei malati e ai servizi sanitari di cui necessitano per diagnosticare e trattare le patologie di cui essi soffrono, ma piuttosto la completa. (Tratto da: www.partecipasalute.it)



3. Pazienti rari in rete: dall'Italia all'Europa

3.1 Le malattie rare nel contesto italiano: la Rete Nazionale Malattie Rare

Le malattie rare, intese come specifiche patologie da supportare su più livelli, sociale, assistenziale ed economico, compaiono nei Piani Sanitari e nella legislazione sanitaria già alla fine degli anni '90 quando il PSN 1998-2000 indicava fra le priorità la "tutela dei soggetti affetti da malattie rare" e focalizzava l'attenzione sui pazienti come portatori di bisogni da soddisfare, non solo come categoria clinica. L'atto concreto che ha effettivamente segnato il punto di partenza della legislazione in materia è stato il Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 che per primo individua azioni specifiche di intervento nel settore. Vediamo brevemente questo e le disposizioni successive più importanti.

- **Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124".**

È il primo provvedimento specifico dedicato alle malattie rare. Parte dal paziente, dalla diagnosi di malattia rara, alla definizione della rete ospedaliera per la presa in carico, fino alla predisposizione di un apposito Registro per il monitoraggio delle patologie. Vediamo nel dettaglio alcuni punti del decreto:

- Individua le MR con diritto ad esenzione. Il provvedimento presenta un elenco dettagliato di pa-

tologie rare e a chi ne è affetto viene riconosciuto il diritto ad essere esente dal pagamento dei costi delle prestazioni finalizzate alla diagnosi e al trattamento della malattia. Le prescrizioni sono quelle indicate dai Livelli Essenziali di Assistenza che ricordiamo sono stati rivisti con il nuovo decreto del 2017.

- Istituzione della Rete Nazionale Malattie Rare. Al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare il D.M. 279/2001 istituisce una Rete Nazionale per le Malattie Rare. La rete è costituita da presidi accreditati ovvero tutte quelle strutture ospedaliere alle quali le regioni riconoscono specifiche competenze e capacità per la prevenzione, diagnosi e trattamento delle malattie rare sulla base della loro esperienza nella diagnosi e nella cura di specifiche MR o di gruppi di MR, e della presenza al loro interno di idonee strutture e servizi. Sono a questi presidi che il paziente deve rivolgersi a partire dalla fase diagnostica in quanto sono questi che erogano in regime di esenzione le prestazioni sanitarie relative alle MR, che rilasciano il certificato di diagnosi e formulano il piano terapeutico appropriato per la patologia.

- Registro Nazionale delle malattie rare (RNMR). Il Decreto infine individua un sistema di monitoraggio delle MR configurato come una sorta di archivio/banca dati nazionale che raccoglie dati anagrafici, clinici, strumentali ecc. dei pazienti affetti da malattie rare, naturalmente rispettando la normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico. Per svolgere le sue attività e realizzare i suoi scopi il RNMR è collegato con i registri interregionali, territoriali e internazionali esistenti.

Ricordiamo che con il recepimento dei Lea, le Regioni hanno aggiornato anche l'elenco delle

malattie rare, i presidi ad esse dedicate e le prestazioni sanitarie esenti quindi è sempre meglio verificare le nuove disposizioni nelle delibere regionali (vedi Allegato 1).

- **Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007:**

L'Accordo del 10 maggio 2007 in particolare ha definito:

- *L'istituzione dei Centri di coordinamento regionali e/o interregionali*

La RNMR è costituita dalla Reti Regionali MR coordinate tra loro. Per una gestione più funzionale ed efficiente delle strutture presenti in ciascuna Regione, l'Accordo del 2007 ha disposto infatti la costituzione di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali per le Malattie Rare. Questi favoriscono sia il lavoro in rete tra i Centri regionali e interregionali e con i Presidi della rete al fine di condividere percorsi di diagnosi e cura, sia il dialogo con i pazienti e le associazioni dei malati per agevolare la definizione dei bisogni e l'invio immediato di risposte adeguate, oltre che un loro maggiore coinvolgimento in tutti i percorsi sanitari.

- *L'attivazione dei Registri Regionali a supporto sia della gestione dei servizi a livello locale che del Registro Nazionale per gli obiettivi di sorveglianza e monitoraggio delle malattie rare.*

- *L'adozione di Protocolli diagnostico-terapeutici che definiscano i percorsi assistenziali del paziente affetto da malattia rara e documentino l'adozione di procedure organizzative per un approccio interdisciplinare al paziente, l'integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta, per l'erogazione dell'assistenza in ambito domiciliare o nel luogo più vicino*



all'abitazione del paziente, nonché l'attività di follow-up a distanza.

■ **I criteri per l'individuazione di Presidi Nazionali dedicati alla diagnosi e cura di pazienti con patologie a bassa prevalenza (<1/106).**

● **Decreto del Ministero della Salute 15 aprile 2008 (G.U. 7 luglio 2008)**

Che, a seguito dell'Accordo Stato Regioni del 2007, individua:

■ **I Centri interregionali per le malattie a bassa prevalenza.** Presenta infatti l'elenco delle patologie con i relativi centri di riferimento.

● **Decreto del Presidente dell'ISS Istituto Superiore di Sanità 26 giugno 2008**

L'importanza di questo provvedimento risiede in particolare nella:

■ **Istituzione del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)**

Al fine di migliorare l'efficienza delle attività, il decreto, ha istituito il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) con finalità di "ricerca, consulenza e documentazione sulle malattie rare e farmaci orfani finalizzata a prevenzione, trattamento e sorveglianza" e di coordinamento dei Centri Regionali. Il CNMR fa capo all'ISS, è sede del RNMR e collabora con tutti gli enti, nazionali e internazionali, e le associazioni di pazienti impegnati nelle attività connesse alle MR.

● **Le Help-Line italiane**

Le Help-line istituzionali di riferimento per le malattie rare sono linee telefoniche gratuite promosse dai Centri di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare come previsto dell'Accordo del 2007. Come abbiamo visto nei precedenti capitoli, sono un strumento importante a sostegno della corretta e pun-

tuale informazione verso i pazienti, i familiari, le associazioni e tutti gli operatori della rete dei servizi. Oltre che fornire risposte utili per la diagnosi e per la presa in carico, favoriscono il dialogo con i servizi socio-sanitari e riducono il senso di disorientamento e di isolamento dati dalla condizione di salute. Nell'allegato 2 è disponibile l'elenco delle help line nazionali.

3.2 Le malattie rare nel contesto europeo: le Reti di Riferimento Europee per malattie rare

● **Direttiva 2011/24/UE sull'assistenza sanitaria transfrontaliera**

■ **Assistenza sanitaria transfrontaliera**

L'attenzione ai pazienti con malattie rare non si ferma ai confini nazionali. Proprio per la loro minore diffusione, che rende più difficile la diagnosi e il trattamento, nel 2011 la Comunità Europea ha emanato la Direttiva 2011/24/UE che consente l'accesso ai servizi sanitari e centri ospedalieri specializzati della Comunità europea, qualora cure o trattamenti specialistici non siano disponibili nel proprio Paese d'origine. Prima di optare per una cura in un paese europeo, i paesi di origine e quello transfrontaliero selezionato devono fornire ai pazienti tutte le informazioni necessarie per compiere una scelta informata e consapevole. Il proprio paese deve assicurare il rimborso delle spese sostenute in base al tariffario nazionale, per alcuni trattamenti previa richiesta di autorizzazione preventiva da parte dell'assistito che nel caso di malattia rara, certa o sospetta, può essere sottoposta a una valutazione clinica da parte di esperti del settore. Il paese che accoglie il malato invece deve garantire che le

spese sanitarie applicate siano le stesse che per i propri pazienti. Infine, anche le prescrizioni dei farmaci e dei dispositivi medici rilasciate in un paese europeo sono valide in un altro.

■ **Reti di Riferimento Europee**

Al fine di sviluppare un'assistenza sanitaria integrata tra tutti i centri di eccellenza europei la direttiva sostiene inoltre la cooperazione e la condivisione di protocolli clinici e assistenziali tra gli Stati membri attraverso lo sviluppo di reti di riferimento europee, in particolare per le malattie rare. Le reti di riferimento europee, European Reference Networks (ERN) sono reti virtuali organizzate secondo raggruppamenti di malattie che riuniscono i prestatori di assistenza sanitaria altamente specializzati in patologie complesse a bassa o rara prevalenza di tutt'Europa. Il loro obiettivo è affrontare le malattie complesse o rare o le patologie che richiedono un trattamento altamente specializzato e una concentrazione di conoscenze e risorse. Le ERN non sono direttamente accessibili ai singoli pazienti. Con il loro consenso il loro caso può essere inviato dal loro medico al pertinente membro ERN nel loro paese. I coordinatori delle ERN convocano un consulto "virtuale" di medici specialisti di diverse discipline usando un'apposita piattaforma informatica. In questo modo a viaggiare sono le conoscenze e competenze mediche piuttosto che i pazienti²³. Gli specialisti potranno trattare patologie rare con più competenza, considerando anche la bassa prevalenza di molte patologie, e il paziente avrà a disposizione le cure più avanzate, e allo stesso modo uniformi ai pazienti degli altri Stati senza spostarsi dal proprio paese.

A causa della bassa prevalenza e della complessità delle malattie rare, del fatto che i pazienti sono pochi e disseminati su una vasta

²³ Commissione Europea: Reti di riferimento europee per le malattie rare, a bassa prevalenza e complesse. Share. Care. Cure.

area, il sistema delle ERN può portare un reale valore aggiunto a tutte le persone colpite da queste patologie. Tali reti consentiranno ai medici di avere accesso alle competenze più esperte e più recenti, permettendo loro di prendere decisioni informate in merito al trattamento e alla cura dei propri pazienti. Tutto ciò a sua volta contribuirà al miglioramento dei risultati clinici e della qualità di vita dei malati rari. L'obiettivo delle ERN è altresì quello di ridurre le disuguaglianze di trattamento tra malattie e paesi diversi in Europa. Oltre a superare i problemi specifici riguardanti ciascuna malattia, le ERN contribuiranno a realizzare le economie di scala e l'uso efficiente delle risorse per la prestazione di assistenza sanitaria in tutta l'UE. (Tratto da: Eurordis, Reti di Riferimento Europee (ERN) Guida per i rappresentanti dei pazienti)

Le Reti Europee sono formate da prestatori di assistenza sanitaria (detti *Health Care Provider - HCP*) ovvero centri ospedalieri, diagnostici, di cura e di ricerca altamente qualificati strettamente collegate ai servizi socio-sanitari territoriali che hanno in carico il paziente.

I criteri e le condizioni che devono soddisfare le reti di riferimento europee e i prestatori di assistenza sanitaria per poter far parte di una rete di riferimento europea sono poi stati definiti con successivi provvedimenti nel 2014. Sulla base di queste indicazioni, seguendo un'attenta procedura oggi siamo arrivati alla definizione di 24 diversi gruppi di patologie rare che concorrono a formare altrettante ERN e quasi mille centri HCP riconosciuti in tutta la comunità europea.

Per rendere le ERN più rispondenti alle necessità dei pazienti EURORDIS ha creato gli ePAG - European Patient Advocacy Group ovvero

Gruppi europei di rappresentanza dei pazienti al fine di coinvolgere le associazioni dei pazienti e garantire un processo democratico di rappresentanza dei malati nei processi decisionali riguardanti le ERN. Un requisito fondamentale per diventare rappresentante dei pazienti negli ePAG è l'affiliazione ad un'associazione dei pazienti presente in Europa. Possiamo quindi dire che all'interno di ogni ERN è presente uno o più rappresentanti di associazioni di pazienti afferenti a quel determinato gruppo di patologie.

Ma affinché le ERN diventino effettivamente un nuovo sistema per trattare le patologie rare e supportare i pazienti in tutte le fasi della gestione della patologia, è importante che i rappresentanti dei pazienti e i clinici inizino a cooperare nel nuovo sistema di reti. Attraverso gli ePAG, i rappresentanti dei pazienti contribuiranno all'organizzazione e allo scambio di informazioni, ai processi decisionali all'interno delle ERN, raccoglieranno i feedback dalle associazioni dei pazienti a livello nazionale e diretta-

mente dai malati e dalle famiglie e infine prenderanno parte alla creazione o al mantenimento dei registri e delle linee guida sulle buone pratiche²⁴.

Negli allegati 3, 4 e 5 trovate l'elenco delle ERNs con i relativi HCP e EPAGs italiani.



²⁴ Eurordis, op.cit.

Conclusioni

L'esperienza di SAIO ha evidenziato come negli ultimi venti anni il lavoro fatto a livello istituzionale e dal mondo dell'associazionismo nella costruzione di una comunità attenta ai bisogni dei pazienti stia dando frutti importanti, ma non ancora pienamente soddisfacenti. Il sistema che ruota intorno ai malati rari sembra ancora fortemente centrato sulla diagnosi e la cura, trascurando ancora esigenze psicologiche, sociali e assistenziali.

Le persone che contattano il servizio hanno spesso una presa in carico ma non sempre questa risponde a tutte le loro esigenze. Assistiamo ancora ad una frammentazione della gestione clinica della malattia: non è inconsueto che a livello territoriale i pazienti siano seguiti da più presidi per visite, terapie e follow-up, costringendoli ancora una volta a peregrinare da un centro all'altro. Le strutture che accolgono degenti non autonomi inoltre, spesso si rivolgono a persone al fine vita o a pazienti anziani; la comunità non è sempre in grado di dare una risposta adeguata di fronte all'esigenza di accudimento di un giovane non autosufficiente affetto da malattia rara che può aver bisogno anche di cure mediche. Spesso le famiglie sono le uniche a prendersi il carico di queste situazioni con un livello di sofferenza elevata.

Un punto critico per i malati rari riguarda la necessità di riuscire ad orientarsi nel mondo dei diritti esigibili. I pazienti, anche con diagnosi certificata da tempo, hanno difficoltà ad attivarsi e ad ottenere l'invalideria o i benefici della legge 104 e spesso addirittura non sanno proprio che hanno dei diritti. Moltissimi i genitori che per accompagnare i figli a visite o terapie lasciano il lavoro, oppure prendono ferie e permessi. Questo dipende a volte dalla mancanza di conoscenza del diritto, altre volte dal fatto che la loro richiesta non è stata accolta, altre ancora invece decidono in coscienza di non utilizzare tali benefici per la paura di avere ripercussioni sul proprio futuro lavorativo.

Inoltre è sempre presente una forte disomogeneità a livello nazionale sulle prestazioni offerte e sulle procedure di erogazione, o sulla presenza di centri, reti e percorsi nati su specifiche necessità regionali che rendono difficoltoso anche il confronto tra pazienti residenti in contesti territoriali differenti.

L'aspetto psicologico ha sicuramente una valenza significativa: le persone hanno portato al Servizio di accoglienza un carico di preoccupazione e di ansia molto elevato, scoraggiati e arrabbiati e spesso dubbiosi sull'efficacia del Servizio e sulla possibilità di ricevere indicazioni utili per loro. Il primo passo percorso in questi casi è stato senza dubbio quello di costruire una relazione di alleanza e di fiducia sulla base della genuinità e della disponibilità. La riuscita nell'intento è stata evidenziata dal fatto che molti utenti del Servizio hanno ricontattato gli operatori che li avevano seguiti per informarli sull'esito delle azioni suggerite oppure per effettuare nuove richieste. In molti casi la sensazione è stata quella di aver gettato le basi per costruire un rapporto efficace e non di aver solo fornito una semplice informazione. Questo ha permesso alle persone di sentirsi meno sole e disorientate esprimendo gratitudine anche quando le risposte trovate non erano pienamente soddisfacenti. L'empatia e l'ascolto attivo, l'impegno a ricercare soluzioni, il coinvolgimento nella relazione e la collaborazione nelle scelte hanno attivato modalità di coinvolgimento del paziente rendendolo più consapevole. Tutto ciò è stato di per sé "terapeutico".

In conclusione dunque il Servizio si è proposto in prima battuta di fare una analisi accurata di ogni situazione e con le risorse territoriali disponibili si è posto l'obiettivo di rispondere ai bisogni espressi. Ogni caso è stato una storia a sé stante ed ogni volta si è strutturato un progetto individualizzato e distinto attraverso il quale si è condotto

il paziente o il familiare in un ambito di maggiore comfort nella gestione della malattia. In questo il Servizio ha altresì svolto un ruolo di monitoraggio e di verifica dei nodi della Rete con i quali ha preso contatto accertando che fossero attivi e favorendo la messa in relazione con il paziente al quale ha fornito mappe efficaci per orientarsi in una terra percepita come straniera. Ma soprattutto il Servizio ha agito da facilitatore potenziando l'empowerment delle persone, assistendole in un processo di consapevolezza che le ha condotte ad attivarsi efficacemente per la presa di contatto con le realtà utili al loro benessere, non solo clinico ma anche e soprattutto psicologico. Ha lavorato attivando la riflessione sui bisogni, sulle risorse disponibili e sulla capacità proattiva del chiamante per un supporto all'azione messa in atto dalle persone desiderose di cambiamenti della loro condizione riguardo la malattia. A differenza di tanti altri servizi a favore delle malattie rare, SAIO non è stato solo un semplice punto informativo ma ha voluto fornire ai pazienti gli strumenti per essere loro stessi fautori del cambiamento, non più solo spettatori passivi che cercano di districarsi tra le maglie della rete ma agenti attivi che si orientano efficacemente nei nodi cruciali.

Alcune considerazioni vanno fatte a proposito della gestione delle chiamate che nel caso di SAIO si sono svolte in maniera differente rispetto ad altri tipi di counseling di aiuto. Quello che inizialmente poteva sembrare un limite nel rapporto con l'utente, cioè di rimandare la "fase della soddisfazione delle esigenze" a momenti successivi per la necessità di acquisire informazioni adeguate e verificate (data la risaputa complessità intrinseca del sistema medico-assistenziale per le patologie rare), differendo in questo modo i tempi delle risposte fornite, con richiamate successive del servizio, si è rivelato in realtà una risorsa preziosa. Le fasi di individuazione delle soluzioni e di soddisfazione delle esigenze, infatti, si sono realizzate quasi sempre in momenti diversi e la necessità di ricontattare i chiamanti è apparsa come la possibilità di rinforzare quella alleanza e quel rapporto di fiducia già istituito in fase di accoglienza e di analisi della domanda. Nella fase di restituzione della risposta si è assistito infatti ad un abbassamento delle "difese" del chiamante, aprendo alla richiesta di un maggior supporto emotivo-psicologico. La metodologia operativa di SAIO, pertanto, sembra essersi rivelata "virtuosa" proprio per questa modalità differita, al punto che la relazione telefonica intrattenuta, normalmente definita una "relazione a legame debole" (Dela Ranci, 2001), in questo contesto caratterizzato da ripetuti re-call, è apparsa un po' meno debole, un po' meno occasionale. Il risultato è stato un consolidamento dell'alleanza tra i chiamanti e l'équipe del Servizio e ciò ha comportato la creazione di presupposti per un accesso maggiore ai sentimenti e ai vissuti più personali. Dietro la richiesta esplicita di informazioni è emerso poi, di frequente, un bisogno implicito di tipo psicologico-emozionale; un bisogno che necessiterebbe di prese in carico maggiormente strutturate.

Tali osservazioni positive portano a concludere che il Servizio SAIO ha risposto efficacemente all'obiettivo che si era proposto con la sua istituzione, e cioè quello di fornire al malato raro e al suo contesto, un ascolto ed un supporto attivi, informazioni adeguate e verificate in campo medico e tecnico e un orientamento verso i suoi diritti esigibili promuovendo un maggiore empowerment e una maggiore qualità della vita. Sicuramente dare continuità nel tempo ad un servizio come quello descritto significherebbe contribuire ad un tipo di supporto informativo, sociale ma anche psicologico che si gioverebbe di progetti di approfondimento anche per una presa in carico di tipo psicoterapeutico.

*Laura Gentile
Marilisa Belcastro
Valeria Canu*

UNIAMO, progettualità e sviluppo

UNIAMO F.I.M.R. onlus con il progetto SAIO, che ha avviato il Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento e con l'elaborazione della presente guida, ha affrontato in maniera sistematica professionale le così dette "richieste d'aiuto" che dal 1999, data della sua costituzione, sono sempre state oggetto di risposta ancorché non sistematica.

A suo tempo alla ricerca "malattie rare" tramite le allora consuete "pagine bianche e gialle" della telefonia fissa, l'unica risposta era il numero di telefono della Federazione e a quel numero, che anch'esso negli anni si è modificato, ha risposto o ha cercato di rispondere, sempre una segreteria conoscitiva degli aspetti amministrativi gestionali assistenziali in termini di malattie rare.

Con l'evoluzione della società con le sue variabili socio culturali non si è proceduto parimenti a coprire gli aspetti psicologici altrettanto importanti nell'evoluzione della percezione del complesso delle malattie rare che ricordo sono sempre "priorità di sanità pubblica".

La consapevolezza dell'importanza di questa tematica ha fatto sì che maturassero i temi di offerta di collaborazione con i Servizi Territoriali che come propria missione hanno nel contesto.

L'attenzione all'aspetto psicologico (in tutte le sue fasi) e all'approfondimento conoscitivo dell'importanza delle specifiche e peculiari capacità fra le quali quella lavorativa, risultano con maggior rilievo rispetto al passato le due aree tematiche su cui investire per una appropriata presa in carico globale anche in ottemperanza all'art. 1 del DL 151/2015.

Da qui la disponibilità piena e professionale del servizio SAIO offerto dalla Federazione.

*Renza Barbon Galluppi
Presidente Onorario UNIAMO F.I.M.R. onlus*

Bibliografia / Sitografia

■ Parte I

Bruscaglioni M., 1994, *La società liberata. Nuovi fenomeni, opportunità, categorie di pensiero*. Franco Angeli, Milano

AA.VV., Diaspro Rosso, 2011, *Ma quanto mi costi?*, Uniamo

Engel G.L., 2007, *Il modello medico biopsicosociale*. Edizioni Change

Éupolis Lombardia, 2013, Istituto superiore per la ricerca, la statistica e la formazione, *Malattie rare: rilevazione dei bisogni assistenziali e definizione di misure a sostegno*

EURORDIS, *The voice of 12,000 patients*, 2009

EURORDIS, *Juggling care and daily life. The balancing act of the rare disease community. A Rare Barometer survey*, 2017

FEDER, *Guía de Apoyo Psicologico para Enfermedades Raras*, 2009

FEDER, *Estudio ENSERio*, 2009

Francescato D., Contesini A., Dini S., 1983, *Psicologia di Comunità: esperienze a confronto*, Il Pensiero Scientifico, Roma

Francescato D., Ghirelli G., 1988, *Fondamenti di Psicologia di Comunità*, La Nuova Italia Scientifica, Roma

Francescato D., Leone L., Traverso M., 1993, *Oltre la psicoterapia*, La Nuova Italia Scientifica, Roma

Francescato D., Putton A., 1995, *Stare Meglio Insieme*, Mondadori, Milano

Francescato D., Casale T., Rosa V., 1996, "Per una crescita sociale. Quando il volontariato incontra l'empowerment: un'esperienza di ricerca", in *Rivista del Volontariato*, 7/8, anno V

Francescato D. e Burattini M. (a cura di), 1997, *Rapporto Tecnico. Empowerment e contesti psicoambientali di donne e uomini d'oggi*, Aracne Editrice, Roma

Gheno S., 2005, *L'uso della forza. Il self-empowerment nel lavoro psicosociale comunitario*, McGraw-Hill, Milano

Kieffer C.H., 1982, *The emergence of empowerment: the development of participatory competence among individuals in citizen organization*. Division of Community Psychology Newsletter

Levine M., Perkins D.V., 1987, *Principles of Community Psychology*, Oxford University Press, New York

Malagoli Togliatti M., Lubrano Lavadera A., 2002, *Dinamiche relazionali e ciclo di vita della famiglia*, Il Mulino, Bologna,

Martini E.R., Sequi R., 1994, *Il lavoro nella comunità*, La Nuova Italia Scientifica, Roma

Minelli F., 2009, *Comunità Virtuali*, Tesi di Laurea in Scienze della Comunicazione, Università RomaTre, Roma

Minelli F., 2017, *Alla terza conferenza europea le ERN diventano una realtà: "Share. Care. Cure"*, OMAR – Osservatorio Malattie Rare

AA.VV., *MonitoRare*, 2017, *Terzo Rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia*, Uniamo

Orford J., 1992, *Psicologia di Comunità*, Franco Angeli, Milano

Piccardo C., 1995, *Empowerment. Strategie di sviluppo organizzativo centrate sulla persona*. Raffaello Cortina Editori, Milano

Rappaport J., 1981, "In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention". In *American Journal of Community Psychology*, vol. 1, pp. 1-25

Seligman M.E.P., 1992, *Helplessness: on depression, development and death*, Freeman, New York

Wallerstein N., 2006, *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe - Health Evidence Network report

Zimmerman M.A., 1990, *Toward a theory of Learned Hopefulness: a structural model Analysis of Participation and Empowerment*. *Journal of research in personality*, 24, pp. 71-86

Zimmerman M.A., Rappaport J., 1988, *Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment*, *American Journal of Community Psychology*, 5, pp. 725-750.

Sitografia

www.eurordis.org
www.rarediseaseday.org
www.uniamo.org
www.malattirari.it
www.orpha.net
www.iss.it
www.malattierare.iss.it
www.raredisease.org
www.osservatoriomalattierare.it
www.agenas.it
www.udninternational.org/

■ Parte II

AA.VV., *"Linee in ascolto"*, Atti del convegno dei centri di ascolto telefonico, 26 giugno Milano, 1997;

Balconi M., *"Neuropsicologia della comunicazione"*, edizioni Springer, Milano, 2008;

Bernestein B., *"Classi sociali e sviluppo linguistico: una teoria dell'apprendimento sociale"* in: Cerquetti E. (a cura di) *Sociologia dell'Educazione*, Milano: Franco Angeli, 1969;

Bianchi M.P., Rossin M.R., *"Help line. Lavoro e formazione per rispondere alle richieste di aiuto telefonico"*, F. Angeli edizioni, Milano, 2009.;

Commissione, Relazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni, *"Relazione sull'esecuzione della comunicazione della commissione "Le malattie rare: una sfida per l'Europa" e della Raccomandazione al Consiglio dell'8 giugno 2009 su un'azione nel settore delle "malattie rare"*, 5 settembre 2014;

Eurordis, 2013, *Eurordis policy fact sheet - National Help Lines for Rare Diseases*

EURODIS, *"European Network of rare disease Help Lines – Caller Profile Analysis 2011"*;

EURODIS, *"European Network of rare disease Help Lines – Caller Profile Analysis 2012"*;

EURODIS, *European Network Of Rare Diseases Help Lines □ Caller Profile Analysis 2015*;

EURODIS, *"The voice of 12,000 patients"*, 2009;

FEDER, *"Guía de Apoyo Psicologico para Enfermedades Raras"*, 2009;

FESAT, *"Equal access for ethnic minorities and drugs helplines"*, Bruxelles, 2003b-

- FESAT**, Guidelines for setting up a drug helpline, Bruxelles 2003c;
- Folgheraiter F.**, "L'utente che non c'è", edizioni Erikson, Trento, 2000;
- Hough M.**, "Abilità di counselling", edizioni Erikson, Trento, 1999;
- Houyez F, Sanchez de Vega R, Brignol TN, Mazzucato M, Polizzi A:** "A European network of email and telephone help lines providing information and support on rare diseases: results from a 1-month activity survey. *Interact J Med Res* 2014, 3(2):e9;
- Korchin S.J.**, "Psicologia clinica moderna", edizioni Borla, Roma, 1977;
- Lai G.**, "Conversazionalismo", edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 1993;
- Lasswell H. D** "Politics: Who Gets What, When, How" Literary Licensing, LLC, Whitefish, MT, 2011;
- Mazzucato et al.** "The importance of helplines in National Plans" in *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2014, 9(Suppl 1):O12 <http://www.orphandis.com/content/9/S1/O12>
- Mehrabian A.**, "Silent messages: Implicit Communication of Emotions and Attitudes" Editore: Wadsworth Publishing Company, Belmont, CA 1972;
- McLuhan M.**, "Gli Strumenti Del Comunicare", Il Saggiatore Edizione, Milano, 1967;
- Pagani A.**, "Il co-settore dell'assistenza sociale tra pluralismo e multidimensionalità" in Cipolla c.(a cura di), IRS, 2000;
- Piano nazionale per le malattie rare PNMR**, 2013- 2016, 2014;
- Raccomandazione del Consiglio Europeo**, 2009;
- Ranci D.**, "La relazione a legame debole nell'intervento sociale: aspetti teorici e tecnici" *Prospettive sociali e sanitarie*, 4, IRS, 2001;
- Rogers C.R.**, "Psicoterapia di consultazione", edizioni Astrolabio-Ubaldini, Roma, (1971)
- Seligman M.E.P.**, *Helplessness: on depression, development and death*, Edizioni Freeman, New York, 1992;
- THA**, *Documents from the information Commissioner Guidance to the Privacy and electronic communications Regulations*, Londra. http://www.helplines.org.uk/publications_order_form.htm, 2003 ;
- UNIAMO F.I.M.R. onlus**, "MonitoRare. Terzo rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia", Roma, 2017;
- Vigorita E.**, "Primi elementi della comunicazione interpersonale" in "Donne, politica e istituzioni" pag. 497-514, edizioni Aracne, Roma, 2009;
- Weaver, C. E. Shannon e Weaver W.**, *The Mathematical Theory of Communication*, 1949; trad. it.: *La teoria matematica delle comunicazioni*, edizioni Etas Kompass, Milano, 1971.

Sitografia

Co.R.A.L: <http://helpline.it>;
https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy_it ;
<http://eur-lex.europa.eu>;
www.eurordis.org
(http://download.eurordis.org/documents/pdf/4_init%20for116_number.pdf;
http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/factsheet_euro_network_helplines_0.pdf);
www.fesat.org/publications. ;
<http://www.iss.it/ofad>;
www.malattirari.it
www.osservatoriomalattierare.it
www.partecipasalute.it
www.salute.gov.it
<https://www.telefonoamico.it/Public/CartaNazionale>

■ Parte III

Commissione Europea, *European Reference Networks*

Commissione Europea, *Reti di riferimento europee per le malattie rare, a bassa prevalenza e complesse Share. Care. Cure.*

Eurordis, *Reti di Riferimento Europee (ERN) Guida per i rappresentanti dei pazienti*

Istat, *Il Censimento delle istituzioni non profit*, 2015

Istituto Superiore Sanità, *I Presidi Della Rete Nazionale Malattie Rare, Notiziario 23 (6 Suppl. 1)*, 2010

Italianonprofit.it, *Guida Alla Riforma Del Terzo Settore*, 2017

Ministro del lavoro e delle politiche Sociali, *Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117. Codice del Terzo settore*

Ministero della Salute, *I nuovi livelli essenziali di assistenza*, 2017

Ministero della Salute, *Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016*, 2014

Russo R., *Profili di cura e profili assistenziali: obiettivi e metodologia. Politiche sanitarie. 1:4*, 2000.

SIQuAS, *Raccomandazione 2012: La qualità nell'integrazione tra sociale e sanitario*, 2012

UNIAMO F.I.M.R. onlus, *Guida ai diritti esigibili e alle agevolazioni in ambito lavorativo per la persona con malattia rara*, 2013

UNIAMO F.I.M.R. onlus, *Rapporto conclusivo della Conferenza Nazionale Europlan 2012-2015*, 2014

UNIAMO F.I.M.R. onlus, *MonitoRare. Terzo rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia*, 2017

Eurordis, *Domande e risposte per la trasposizione della direttiva sull'assistenza sanitaria transfrontaliera*, 2012

Caterina E. Amoddeo, *Progettazione dei percorsi (PDTA – PCA – PAI) Strumenti e metodi per progettare, gestire e monitorare un percorso*, 2014

L. Lazzarino, *Percorso Diagnostico – Terapeutico – Assistenziale (PDTA) Profilo Integrato di Cura (PIC)*, 2014

Sitografia

www.malattirari.it

www.malattieraresardegna.it

www.malattirari.it

https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy_it

<http://eur-lex.europa.eu>

www.laleggepertutti.it

www.partecipasalute.it

www.salute.gov.it

www.csvnet.it

www.osservatoriomalattierare.it

www.uniampo.org

www.eurordis.org

<http://www.iss.it/cnmr>

<http://www.salute.gov.it/>

<http://www.handylex.org>

<http://www.rarebestpractices.eu/>

www.sanita.puglia.it

Allegato 1 - Delibere Regionali LEA

REGIONE	NORMA	OGGETTO
Abruzzo	Delibera G.R. 26 settembre 2017 n. 521"	Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 recante Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. Approvazione delle prime disposizioni attuative
Basilicata	Delibera G.R. 18 settembre 2017, n. 1273	Malattie rare regione Basilicata: disposizioni attuative DPCM 12 gennaio 2017.
Calabria	Circolare 31 luglio 2017 n. 252094	D.P.C.M. 12 gennaio 2017/18.03.2017 c.d. nuovi LEA - aggiornamento elenco malattie rare - autorizzazione presa in carico - integrazione nota n. 232067 del 13.07.2017
Campania	Delibera G.R. 8 agosto 2017, n. 523	Malattie rare: presa d'atto ed emanazione di disposizioni urgenti del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502"
Emilia Romagna	Delibera G.R. 27 marzo 2017, n. 365"	Provvedimento attuativo nell'ambito dell'assistenza territoriale del DPCM 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017. - S.O. n.15
Friuli Venezia Giulia	Delibera G.R. 1 giugno 2017, n. 1002	D.P.C.M. 12 gennaio 2017. Adeguamento delle Reti dei gruppi di Malattie Rare e individuazione dei relativi centro coordinatori
	Delibera G.R. 22 settembre 2017, n. 1783"	D.P.C.M. 12 gennaio 2017. Aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie regionali aggiuntive (extra LEA)
Lazio	Decreto del Commissario ad Acta 15 settembre 2017, n. U00413	Recepimento DPCM 12.1.2017: Allegato 7-Elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo,Allegato 8bis-Elenco malattie e condizioni croniche invalidanti, Allegato 10A-Prestazioni specialistiche per la tutela della maternità responsabile, escluse dalla partecipazione al costo in funzione preconcezionale,Allegato 10B-Prestazioni specialistiche per il controllo della gravidanza fisiologica, escluse dalla partecipazione al costo, Allegato 10C- Condizioni di accesso alla diagnosi prenatale invasiva, in esclusione dalla quota di partecipazione al costo. Disposizioni transitorie.
Liguria	Delibera G.R. 11 settembre 2017 n. 720	Approvazione elenco aggiornato dei "Presidi accreditati per la diagnosi e cura di malattie rare o gruppi di malattie rare in Regione Liguria".
Lombardia	Delibera G.R. del 30 giugno 2017 n. X / 6800	Approvazione delle prime disposizioni attuative del D.P.C.M. 12.1.2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del D. l. 30.12.1992, n. 502
	Delibera G.R. del 11 settembre 2017 n° X / 7063"	Individuazione, in fase di prima applicazione, dei presidi per le nuove malattie rare esenti individuate dal d.p.c.m. 12.1.2017 "definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del d.l. 30.12.1992, n. 502"
Marche	Delibera G.R. del 26 giugno 2017 n.716"	Decreto Presidente del Consiglio dei Ministri del 12.01.2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7 del decreto legislativo 30.12.1992, n. 502". Recepimento e prime disposizioni attuative
Molise	Decreto Commissario ad acta 14 settembre 2017, n. 48	D.P.C.M. 12 gennaio 2017 - "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502" - art. 52 "Persone affette da malattie rare" - Aggiornamento Registro Regionale Malattie Rare
Piemonte	Circolare Regione Piemonte 15 febbraio 2017 n. 18741/A14000	Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502". Prime indicazioni attuative.
Puglia	Delibera G.R.E 28 febbraio 2017, n. 253	DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'art. 1, comma 7, del d.lgs. n. 502/92" - Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare.
	Delibera G.R.E 3 ottobre 2017, n. 1491"	Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare.
Sardegna	Delibera G.R. 22 settembre 2017, n. 44/35	Malattie Rare. Aggiornamento della Rete Regionale ai sensi dell'art. 64 comma 4 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502"

REGIONE	NORMA	OGGETTO
Sicilia	Delibera Assessorato 18-9-2017 n. 1797	Riorganizzazione della Rete delle malattie rare
Toscana	Delibera G.R. 13 settembre 2017, n. 962	D.P.C.M. 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del D.Lgs. 502/1992. Disposizioni attuative in merito alle malattie rare e relative esenzioni
Trentino-Alto Adige	Deliberazione Giunta Provinciale 03 ottobre 2017 n. 1059	Aggiornamento delle Unità Operative all'interno della rete per le malattie rare dell'Area Vasta della Regione Veneto e delle Province autonome di Trento e Bolzano che possono diagnosticare le malattie rare
Umbria	Delibera G.R. 21 aprile 2017 n. 436	Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" - recepimento e prime disposizioni attuative.
Valle d'Aosta	Delibera G.R. 18 settembre 2017, n. 1273	Adeguamento, ai sensi dell'allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017, dell'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo delle prestazioni. Revoca della DGR 1359 del 18 maggio 2007
Veneto	Delibera G.R. 06 aprile 2017 n. 428	Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" - recepimento e prime disposizioni attuative.

Allegato 2 - Helpline nazionali e regionali 2017²⁵

Regioni	Riferimenti	Link di riferimento
NAZIONALE	CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE TELEFONO VERDE MALATTIE RARE - TVMR 800.89.69.49 Responsabile: dott.ssa Marta De Santis Via Giano della Bella, 34 00161 - Roma malattierare@iss.it	http://www.iss.it/cnmr/index.php?lang=1
Abruzzo	SPORTELLI MALATTIE RARE POLICLINICO SS. ANNUNZIATA DI CHIETI Resp: Angelika Mohn. Staff Medico: Mariachiara Sgarrella, Nadia Rossi Tel. 0871.358827 - 0871.358690 (attivo il martedì e venerdì dalle ore 11.00 alle 12.00) Fax 0871.574538, e-mail: malattierare@asl2abruzzo.it Ubicazione: 13° livello, corpo A SPORTELLI MALATTIE RARE PRESSO AUSL PESCARA Tel. 085 4252498, e-mail: giuliano.lombardi@ausl.pe.it Orari: Lunedì, Mercoledì e Venerdì: ore 12-15 Martedì e Giovedì: ore 14-17	http://www.info.asl2abruzzo.it/ospedalechieti/sportello-malattie-rare.html
Basilicata	CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE N.VERDE 800.00.99.88 malattierare@regione.basilicata.it	http://www.malattierare.sanita.basilicata.it/PresidiDiRete.asp
P. A. Bolzano	CENTRO PROVINCIALE DI COORDINAMENTO PER LE MALATTIE RARE presso il Servizio di Consulenza Genetica a valenza provinciale Corso Italia n. 13/M - Bolzano Responsabile: Dr. Francesco Benedicenti Tel. 0471 907109, e-mail: malattierare@asbz.it	http://www.provincia.bz.it/oepr/registri-patologia/malattie-rare.asp
Calabria	CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE presso il Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie della Regione Calabria Referente: Dott.ssa Rosalba Barone Via Edmondo Bucciarelli n. 30, 88100 - Catanzaro Tel. 0961 856591 – 0961853681 - Fax 0961 856584, e-mail: r.barone@regcal.it	
Campania	CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE presso il Dipartimento di Pediatria - AOU "Federico II" Via S. Pansini n. 5, 80131 - Napoli. Tel. 081 7462673 - 081.7464814 - 334.6336869 Orari: 09.00 - 12.00 Fax. 081-7462375 - 081 7463116 e-mail: malattierare@unina.it - Dipartimento: Prof. Generoso Andria Medici: Prof. Roberto Della Casa, Dott.ssa Simona Fecarotta, Dott.ssa Iris Scala	http://www.policlinico.unina.it/siti/MR/
Emilia Romagna	SERVIZIO SANITARIO REGIONALE MALATTIE RARE Numero verde: 800 033033 (attivo dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 17.30 e il sabato dalle 8.30 alle 13.30) e mail: ersalute@regione.emiliaromagna.it	http://guidaservizi.saluter.it/NV_Online/nv_search.aspx?ctrlSearch%3AtxtSearch=aa&ctrlSearch%3AbtnSubmitSearch=Vai
Friuli Venezia Giulia	COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine Piazzale S. Maria della Misericordia n. 15, 33100 - Udine Tel. 0432 559914 - 0432 559890 e-mail: malattierare@asuud.sanita.fvg.it	http://www.malattierare.aou.u dine.it/la-rete-regionale/lemalattie-trattateinregione/cerca_struttura?nom e=rng060&Cerca.x=29&Cerca.y =24
Lazio	SPORTELLI MALATTIE RARE - AMBULATORIO DI PRIMA VALUTAZIONE - POLICLINICO UMBERTO I - ROMA * Tel. e fax 06 4997 6914 (attivo dal lunedì al venerdì ore 9.00 -14.00) SPORTELLI MALATTIE RARE – SAN CAMILLO FORLANINI - ROMA presso U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica I piano del padiglione Morgagni / A.O. San Camillo-Forlanini Circonvallazione Gianicolense 87- Roma. e-mail: malattierare@scamilloforlanini.rm.it - Tel. 06 5870 5500 (risponde una segreteria: lasciare un messaggio e si è richiamati) fomrare@regione.lazio.it martedì e giovedì dalle 15.00 alle 17.00 e-mail: malattierare@policlinicoumberto1.it	http://www.regione.lazio.it/malattierare/index.php
Liguria	Lo sportello si trova presso il pad. 8 dell'Istituto Giannina Gaslini, ed è contattabile al numero 010.56.36.2937 / 010.56.36.2113, telefonando dal lunedì al venerdì dalle ore 10.00 alle ore 13.00; Cell. 3357304627 inviando un fax al numero 010.86.12.071 / 010.56.36.2114; inviando una e-mail all'indirizzo Malattierare@gaslini.org	http://www.gaslini.org/servizi/Menu/dinamica.aspx?idSezione=17159&idArea=17162&idCat=17162&ID=17162&TipoElemento=area

Regioni	Riferimenti	Link di riferimento
Lombardia	Unità Sviluppo Collaborazioni per le Malattie Rare L'Unità si occupa di potenziare le attività avviate e supportare la creazione di nuovi network. Collabora con le Associazioni e le Federazioni dedicate alle malattie rare e coordina un servizio di help-line e di documentazione scientifico/divulgativa a disposizione degli ammalati e degli operatori sanitari Responsabile Sara Gamba	http://www.marionegri.it/it_IT/home/research/laboratori_malattie_rare/documentazione_ricerca_malattie_rare/sviluppo_collaborazioni_malattie_rare
Marche	SEGRETERIA MALATTIE RARE presso l'URP dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona Via Conca n. 71, 60020 - Torrette (AN) Tel. 0715965961 - 071 5964142	
Molise		
Piemonte e Val D'Aosta	CENTRO COORDINAMENTO RETE INTERREGIONALE PER LE MALATTIE RARE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA presso il Centro Universitario Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione sulle Malattie Rare (CMID) Direttore del Centro: Prof. Dario Roccatello Tel: 011 2402127 (attivo dal lunedì al venerdì, escluse le festività nazionali e il 24 giugno, dalle 09.00 alle 17.00) Piazza del Donatore di Sangue 3 10154 Torino (TO) - Italy e-mail: info@malattierapiemonte.it	http://www.malattierapiemonte.it/default.asp
Puglia	"Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare Numero verde: 800 893434 dal lunedì al giovedì ore 11.00 / 13.00 centromalattie-rare@gmail.com " attivo presso l'Ospedale Consorziale Policlinico di Bari il Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per Malattie Rare. A tale Centro è possibile rivolgersi sia in caso di diagnosi certa di malattia rara sia in caso di sospetto o familiarità di malattia rara. CALL CENTER INFORMATIVO SANITARIO DELLA REGIONE PUGLIA Numero verde: 800 955155 (attivo dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 18.00 ed il sabato dalle 8.00 alle 13.00)	https://www.sanita.puglia.it/centro-malattie-rare
Sardegna	Il numero verde 800 095 040 o il cell. aziendale 366 9220528 sarà attivo dal Lunedì al Venerdì dalle ore 9:00 alle ore 11:00. L'ambulatorio e il servizio di consulenza, sono attivi esclusivamente per appuntamento. Le consulenze si effettueranno nei giorni di Martedì e Giovedì dalle ore 11:00 alle ore 14:00 (per l'appuntamento contattare: info@malattieraresardegna.it o tel. 800 095 040 o 3669220528 dalle ore 9:00 alle ore 11:00)	http://malattieraresardegna.it/nuovo/?home/home
Sicilia	Sportello MALATTIE RARE presso P.O "V.CERVELLO" Via Trabucco, 180 - 90146 - Palermo 6° Piano dell'Edificio A - Tel. 0916802167 Cell. 3293848033 e-mail malattieraresicilia@gmail.com	https://sites.google.com/a/villasofia.it/centro-malattie-genetiche-rare-a-o-o-r-villa-sofia-cervello/
Toscana	Numero verde 800 880101 Attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 18.00. Chiuso il sabato e la domenica. e-mail: ascolto.rare@regione.toscana.it	http://malattierare.toscana.it/
P.A. Trento	Direttore: Annunziata Di Palma, Dirigenti medici: Annalisa Pedrolli Indirizzo: via Malta 16 - 38122 - Trento. Tel. +39 0461 904211 Fax: +39 0461 904244, e-mail: malattieraretrento@apss.tn.it	https://www.apss.tn.it/malattie-rare
Umbria	Malattie Rare Dirigente Maria Concetta Patisso Tel. 075 5045302 Fax 075 5045569, e-mail: mcpatisso@regione.umbria.it **	http://www.regione.umbria.it/salute/malattie-rare
Veneto	Coordinamento Regionale per le Malattie Rare della Regione Veneto Tel. 049-8215700 - 800 318811 e-mail: malattierare@regione.veneto.it	http://malattierare.regione.veneto.it

* Lo Sportello Malattie Rare - Ambulatorio di Prima Valutazione assicura ai pazienti con malattia rara una prima presa in carico assistenziale da parte dei medici dell'équipe delle Malattie Rare. Successivamente, per i pazienti, verrà avviato il Percorso Diagnostico Terapeutico all'interno dei Centri Regionali di riferimento presenti all'interno del Policlinico "Umberto I.

** Il sito rimanda al Telefono Verde Malattie Rare dell'ISS CNMR.

²⁵ Si ringrazia per la gentile concessione l'associazione ARIS - Associazione dei Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani

Allegato 3 - Le ERNs - European Reference Networks

ERN	Rete	Coordinatore / Centro di coordinamento
ERN BOND	Rete di riferimento europea sui disturbi ossei	Dott. Luca Sangioli Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna, Italia
ERN CRANIO	Rete di riferimento europea sulle anomalie craniofacciali e i disturbi otorinolaringoiatrici	Professoressa Irene Mathijssen Erasmus Medical Center, Paesi Bassi
ERN EpiCARE	Rete di riferimento europea per l'epilessia	Professoressa Helen Cross Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Trust, Regno Unito www.epilepsyallianceurope.org/programmes/epicare/
ERN EURACAN	Rete di riferimento europea per i tumori degli adulti (tumori solidi)	Professor Jean-Yves Blay Centre Léon Bérard, Lione, Francia http://euracan.em-net.eu/
ERN Euro BloodNet	Rete di riferimento europea per le malattie ematologiche	Professor Pierre Fenaux Hôpital Saint-Louis, Parigi, Francia https://eurobloodnet.eu/erns
ERN eUROGEN	Rete di riferimento europea sulle malattie e le condizioni urogenitali	Professor Christopher Chapple Sheffield Teaching Hospitals NHS Foundation Trust, Regno Unito http://eurogen-ern.eu/
ERN EURO-NMD	Rete di riferimento europea per le malattie neuromuscolari	Professoressa Kate Bushby Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust, Regno Unito http://ern-euro-nmd.eu/
ERN EYE	Rete di riferimento europea per le malattie oculaistiche	Professoressa Hélène Dollfus Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Francia www.ern-eye.eu/it/
ERN GENTURIS	Rete di riferimento europea sulle sindromi da rischio di tumore ereditario	Professoressa Nicoline Hoogerbrugge Radboud University Medical Center, Paesi Bassi www.genturis.eu/
ERN GUARD HEART	Rete di riferimento europea per le malattie cardiache	Professor Arthur Wilde Academic Medical Center, Amsterdam, Paesi Bassi http://guardheart.em-net.eu/
ERN ITHACA	Rete di riferimento europea per le malformazioni congenite e le disabilità intellettive rare	Professoressa Jill Clayton-Smith Central Manchester NHS Foundation Trust, Regno Unito
ERN LUNG	Rete di riferimento europea per le malattie respiratorie	Professor Thomas O.F. Wagner Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main, Germania http://ern-lung.eu/
ERN PaedCan	Rete di riferimento europea per i tumori pediatrici (emato-oncologia)	Professoressa Ruth Ladenstein Children's Cancer Research Institute/ St. Anna Kinderspital, Vienna, Austria http://paedcan.em-net.eu/
ERN ReCONNET	Rete di riferimento europea per le malattie muscolo-scheletriche e del tessuto connettivo	Professoressa Marta Mosca Azienda Ospedaliero Universitaria Pisa, Italia
ERN RITA	Rete di riferimento europea per l'immunodeficienza, le malattie autoinfiammatorie e autoimmuni	Professor Andrew Cant Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust, Regno Unito http://rita.em-net.eu/
ERN Skin	Rete di riferimento europea sui disturbi dermatologici	Professoressa Christine Bodemer - Necker Enfants Malades Hospital - Department of Dermatology - APHP, Parigi - Francia www.genodermatoses-network.org/
ERN TRANSPLANT-CHILD	Rete di riferimento europea per i trapianti pediatrici	Dr Paloma Jara Vega Hospital Universitario La Paz Hospital, Madrid Spagna www.transplantchild.com/
Endo-ERN	Rete di riferimento europea sulle condizioni endocrine	Professor Alberto M. Pereira Leiden University Medical Center, Paesi Bassi https://endo-em.eu/ern/

ERN	Rete	Coordinatore / Centro di coordinamento
ERN RARE-LIVER	Rete di riferimento europea per le malattie epatiche	Professor David Jones Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust, Regno Unito www.rare-liver.eu/
ERKNet	Rete di riferimento europea per le malattie renali	Professor Franz Schaefer Heidelberg University Hospital, Germania www.erknet.org
ERNICA	Rete di riferimento europea sulle anomalie congenite ed ereditarie	Professor René Wijnen Erasmus Medical Center Rotterdam, Paesi Bassi www.enerca.org/
MetabERN	Rete di riferimento europea per patologie metaboliche ereditarie	Professor Maurizio Scarpa Helios Dr Horst Schmidt Kliniken, Germania
ERN-RND	Rete di riferimento europea per le malattie neurologiche	Dott. Holm Graessner Universitätsklinikum Tübingen, Germania www.ern-rnd.eu/
VASCERN	Rete di riferimento europea per le malattie vascolari multisistemiche	Professor Guillaume Jondeau AP-HP, Hôpital Bichat, Parigi, Francia https://vascern.eu/

Allegato 4 - Guida alle ERN ed EPAGs Representative - European Patient Advocacy Group

ERN	EPAGS Representative EUROPA	EPAGS Representative ITALIA
ERN BOND	<ul style="list-style-type: none"> Inês Alves, Fundación ALPE Acondroplasia Liesbeth Siderius, Dutch Shwachman Diamond Patient Org Jean Moitry, Association de L'Osteogenese Imparfaite Rebecca Tvedt Skarberg, Osteogenesis ImperfectaFederation Europe 	NESSUNO
ERN CRANIO	<ul style="list-style-type: none"> Sara Perez, Asociación Nacional Síndrome de Joubert Gareth Davies, European Cleft Organisation 	NESSUNO
ERN EpiCARE	<ul style="list-style-type: none"> Emma Williams, Matthew's Friends Ashley Winslow/Carol Anne, CDKL5 Emma Nott/ Carrie Fulcher, Hope for Hypothalamic Hamartoma 	<ul style="list-style-type: none"> Isabella Brambilla, Dravet Italia Onlus
ERN EURACAN	<ul style="list-style-type: none"> Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance Isabelle Manneh-Vangramberen, European Cancer Patient Coalition (ECPC) Estelle Lecointe-Artzner, Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN) Markus Wartenberg, Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN) Teodora Kolarova, International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA) Catherine Bouvier, International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA) & NET Patient Foundation UK Jo Grey, AMEND UK Iain Galloway, MPNE Ocular/Rare 	NESSUNO
ERN Euro BloodNet	<ul style="list-style-type: none"> Amanda Bok, European Haemophilia Consortium (EHC) Jan Geissler, Leukemia Patient Advocates Foundation Sophie Wintrich, MDS UK Patient Support Group Ananda Plate, Myeloma Patients Europe Pierre Aumont, Association de Soutien d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström Maria Piggitt, PNH Support 	<ul style="list-style-type: none"> Angelo Loris Brunetta, Associazione Ligure Talassemici Onlus
ERN eUROGEN	<ul style="list-style-type: none"> Nicole Schwarzer, SoMA e.V. Albert Otto Brinkmann, DSD Nederland ARM-Net - Ano-Rectal Malformations Network Ekstrophie, Germany Bladder Exstrophy Society, The Netherlands Vereniging Anusatesie, The Netherlands IPBF, The Netherlands LUTO-Kinder, Germany ASBH, Germany 	<ul style="list-style-type: none"> Rita Serena Bartezzati, AICI Associazione Italiana Cistite Interstiziale Dalia Aminoff, AIMAR
ERN EURO-NMD	<ul style="list-style-type: none"> François Lamy, AFM Téléthon, France Jean-Philippe Plançon, French Association against Peripheral Neuropathies: Guillain Barre syndrome-Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy, France Evy Reviere, ALS Liga Belgium Judit Varadine Csapo, Agyalszarnyak Hungarian Muscle Dystrophy Association Marisol Montolio, Duchenne Parent Project Spain 	<ul style="list-style-type: none"> Piero Santantonio, MITOCON ONLUS Massimo Marra, CIDP Italia ONLUS
ERN EYE	<ul style="list-style-type: none"> Christina Fasser & Avril Daly, Retina International Michael Längsfeld, PRO RETINA Deutschland Gaëlle Jouanjan, FRANCE & ANIRIDIA EUROPE Daniela Brohlburg, PRO RETINA Deutschland Russel Wheeler, Leber's Hereditary OpticNeuropathy Society 	<ul style="list-style-type: none"> Paula Morandi, MITOCON ONLUS
ERN GENTURIS	<ul style="list-style-type: none"> Claas Röhl, NF Kinder - Verein zur Förderung der Neurofibromatoseforschung Österreich Jurgen Seppen, Lynch-Polyposis Foundation Anne Micallef, President of Europa Donna Malta Tamara Hussong Milagre, president of Evita - Association of carriers of genetic mutations related to Hereditary Cancer - Portogallo 	<ul style="list-style-type: none"> Claudio Ales, Pten Italia, Associazione Italiana per la lotta alle PHTS Stefania Mostaccioli, Lega per la Neurofibromatosi 2 Onlus, Italia
ERN GUARD HEART	<ul style="list-style-type: none"> Edward Callus, European Congenital Heart Disease Organisation 	NESSUNO

ERN	EPAGS EUROPA	EPAGS ITALIA
ERN ITHACA	<ul style="list-style-type: none"> • Tobias Arndt, European Dysmelia Reference Information Centre • Dorica Dan, Romanian Prader Willi Association • Gabor Pogany, Hungarian Williams Syndrome Association • Yvonne Milne, Rett Syndrome Europe • Ammi Andersson, International Federation Spina Bifida & Hydrocephalus • Sue Routledge, Pitt Hopkins UK • Luis Quaresma, Portuguese Spina Bifida & Hydrocephalus Association 	NESSUNO
ERN LUNG	<ul style="list-style-type: none"> • Liam Galvin, EU-IPFF • Bernd Quadder, Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. (DSV) • Edwin J. Brekelmans, Alpha 1 Global • Frank Willersinn, Alpha 1 Global • Bernd Stachetzki, Sarkoidose Netzwerk • Dagmar Kauschka, Lungfibrose e.V. • Carlee Gilbert, ChILD EU • Patrick Vandorpe, HALO • Marta Almagro, ELF, Bronchiectasis Patient Advisory Group • Hilde De Keyser, Cystic Fibrosis • Luc Matthysen, PHA Europe • Pippa Powell & Sara Mansfield, European Lung Foundation • Gergely Meszaros, PHA Europe • Kate Hill, June Hancock Mesothelioma Research Fund 	<ul style="list-style-type: none"> • Filippo Martone, Amici Contro la Sarcoidosi Italia Onlus • Stefano Guerini, Alfa1-AT Italia • Alessandro Carcano, A.I.S.I.C.C. • Pisana Ferrari, PHA Europe
ERN PaedCan	<ul style="list-style-type: none"> • Anita Kienesberger, Stephanie Shremmer Austrian Childhood Cancer Organization • Luisa Basset, Federacion Espanola de Padres de Ninos con Cancer • Lejla Kameri., Heart for kids with cancer inFBiH (Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH) 	NESSUNO
ERN ReCONNET	<ul style="list-style-type: none"> • Charissa Frank, Bindweefsel.be (Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselandoeningen vzw) • Jürgen Grunert, Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. • Marianne Riviere, Association Française du Lupus et autres Maladies Auto-Immunes (AFL +) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ilaria Galetti, Sostieni la Ricerca per la Sclerosi Sistemica - Sclerodermia
ERN RITA	<ul style="list-style-type: none"> • John Mills, Vasculitis UK • Peter Verhoeven, Vasculitis Stichting • Richard West, Behcets International • Malena Vetterli, FMF & AID 	<ul style="list-style-type: none"> • Diana Marinello, Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet
ERN Skin	<ul style="list-style-type: none"> • Avril Kennan, DEBRA International • Evanina Morcillo Makow, DEBRA España • Geske Wehr, Selbsthilfe Ichthyose e.V. • Jose Manuel Montoya Gutierrez, Asociacion deAfectados por Displasia Ectodermica 	<ul style="list-style-type: none"> • Flavio Minelli, Unione Italiana Ittiosi • Ivonne Ronchetti, PXE-Italy Onlus
ERN TRANSPLANT-CHILD	<ul style="list-style-type: none"> • Juan Fuertes, PHA Europe • Daniela Paulo, Portuguese Children With Liver Disease (HEPATIX) • Conchita Velázquez-Gaztelu, NUPA • Evy van Kempen, BeleidsmedewerkerEigen Regie & Ervaringskennis delen 	<ul style="list-style-type: none"> • Pisana Ferrari, PHA Europe
ENDO-ERN	<ul style="list-style-type: none"> • Johan de Graaf, Nederlandse Hypofyse Stichting • Jette Kristensen, Addison Foreningen Danmark • Johan Beun, Bijniervereniging NVACP • Petra Bruegmann, German Network of Pituitary and Adrenal Diseases, Germany • Carole Delorme, Association Surrénales, France • Marika Porrey, Schilddrüsenkranke werkgroup (SON) / Thyroid Cancer Alliance, The Netherlands • Manuela Brösamle, AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Germany • Patricia Carl, e BKMF e.V. (Federal Association for People of Short Stature and their Families), Germany 	<ul style="list-style-type: none"> • Diana Vitali, Associazione Italiana Displasia Setto Ottico e Ipoplasi del Nervo Ottico • Elisabetta Freo, AFaDOC (Association of patient's families with deficit of growth factor and similar disorder), Italy

ERN	EPAGS EUROPA	EPAGS ITALIA
ERN RARE-LIVER	<ul style="list-style-type: none"> • Marleen Kaatee, PSC Patients Europe • Robert Dixon & Robert Mitchell Thain, PBC Foundation • Barbara Borik, Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. • José Willemse, Dutch Liver Patients Association (Nederlandse Leverpatiënten Vereniging) • Lone McColaugh, Leverforeningen • Alison Taylor, Children's Liver Disease Foundation • Biljana Mirceska & Milan Mishkovikj, NGO SLAP - Save Liver Association of Patients, Prilep • Frank Willersinn, Alpha-1 Plus Belgium & SandrineLefrancois, Alpha 1 France 	<ul style="list-style-type: none"> • Associazione Nazionale Malattia di Wilson
ERKNet	<ul style="list-style-type: none"> • Etienne Gosyns, Bruno Woitrin, Barter and Gitelman (TBC) • Marjolein Bos, VKS-Cystinose Groep (TBC) • Daniel Renault, FEDERG • Francisco Montfort/ Nacho Nunez, aHUS (TBC) • Claudia Sproedt, Cystinose-Selbsthilfe e.V. • Marjolein Storm, Nierpatiënten Vereniging Nederland • Marieke Vanmeel, NephcEurope (TBC) • Michel Schenkel, ADPKD 	NESSUNO
ERNICA	<ul style="list-style-type: none"> • Anke Widenmann-Grolig, EAT The federation of Esophageal Atresia and Tracheo-esophageal fistula support groups e.V. • Nicole Schwarzer, SoMA for Hirschsprung Disease and Anorectal Malformation • Bailly Villette, LEONORE • Graham Slater, JoAnne FruithofFrederic Armandm, The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula • Fanny Cauvet, Association APEHDia • Mrs. Antje Feldtmann-Korn, KISE • Benoit Decavele, La Vie par un Fil • Beverley Power, CDH UK 	NESSUNO
MetabERN	<ul style="list-style-type: none"> • Lut De Baere, Belgische Organisatie voor Kinderen en Volwassenen met een Stofwisselingsziekte • Vanessa Dos Reis Ferreira, Portuguese Association for CDG • Anne Hugon, Association Francophone des Glycogenoses • Anne-Sophie Lapointe, Vaincre les Maladies Lysosomales • Claudia Sproedt, Cystinose-Selbsthilfe e.V. 	<ul style="list-style-type: none"> • Renza Barbon Galluppi, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus • Cinzia Arbellino, MITOCON ONLUS
ERN-RND	<ul style="list-style-type: none"> • John Richard McFarlane, European Polio Union • Tsvetana Schyns-Liharska, European Network for Research on Alternating Hemiplegia • Cathalijne Van Doorne, euro-Ataxia and European Federation of Neurological Associations • Mary Kearney, Friedreich's Ataxia Research Alliance Ireland 	<ul style="list-style-type: none"> • Isabella Brambilla, Dravet Italia Onlus
VASCERN	<ul style="list-style-type: none"> • Luisa Maria Botella, Asociacion HTT Espana • Caroline Van den Bosch, HEVAS • Juergen Grunert, Ehlers-Danlos Initiative Deutschland e.V. • Patrice Touboulie, MARFANS • Christina Grabowski, Morbus OslerSelbsthilfe e.V. • Natascha Assies, NLNet • Ange Van Der Velden, LGD Alliance Europe • Romain Alderweireldt, ASBM Association Belge du Syndrome de Marfan • Nele Verhaegen, BeLymph 	<ul style="list-style-type: none"> • Paolo Federici, Associazione Fondazione Italiana HHT "Onilde Carini" • Raffaella Restaino, Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus • Claudia Crocione, Associazione Italiana Teleangectasia Emorragica • Valentina Favalli, Magica Onlus

Allegato 5 - Guida alle ERN ed HCP - Health Care Providers

ERN	Provincia	Health Care Providers	Referente
ERN BOND Rete di riferimento europea sui disturbi ossei	Bologna	Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna	
	Firenze	AOUC Careggi - Firenze	
	Genova	IRCCS Giannina Gaslini - Genova	
	Milano	IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano	
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	
	Trieste	IRCCS Burlo Garofolo - Trieste	
	Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Verona	
ERN CRANIO Rete di riferimento europea sulle anomalie craniofacciali e i disturbi otorinolaringoiatrici	Milano	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano	
	Milano	Ospedale San Paolo - Milano	
	Monza	Ospedale S. Gerardo - Monza	
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	
	Roma	Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Roma	
	Vicenza	Ospedale San Bortolo - Vicenza	
ERN EpiCARE Rete di riferimento europea per l'epilessia	Bologna	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche - Bologna	
	Firenze	Azienda Usl Toscana centro - Firenze	
	Milano	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano	
	Pavia	Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino - Pavia	
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	
ERN EURACAN Rete di riferimento europea per i tumori degli adulti (tumori solidi)	Bologna	AOU Policlinico S. Orsola-Malpighi - Bologna	Maria Abbondenza Pantaleo
	Bologna	Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna	Piero Picci
	Bologna	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche - Bologna	Alba Brandes
	Firenze	AOUC Careggi - Firenze	Silvia Gasperoni
	Forlì / Cesena	Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori, IRST - Meldola	Toni Ibrahim
	Genova	IRCCS San Martino - Genova	Manlio Ferrarini
	Milano	IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano	Paolo Giovanni Casali
	Milano	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano	Gaetano Finocchiaro
	Milano	IRCCS Ospedale San Raffaele - Milano	Giorgia Mangili
	Milano	Istituto Clinico Humanitas, Rozzano	Andrea Lania
	Napoli	AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	Vincenzo Damiano
	Pordenone	Centro di Riferimento Oncologico - Aviano	Paolo De Paoli
	Roma	IFO - Istituto Fisioterapici Ospitalieri - Roma	Virginia Ferraresi
	Siena	AOU Senese - Siena	Alessandra Renieri
	Torino	AOU Città della Salute e della Scienza - Torino	Riccardo Soffietti
	Torino	Candiolo Cancer Institute - FPO IRCCS - Torino	Giovani Grignani
Treviso	Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana, Ospedale Ca' Foncello - Treviso	Angelo Dei Tos	
ERN Euro BloodNet Rete di riferimento europea per le malattie ematologiche	Bari	AOU Consorziale Policlinico - Bari	Paola Giordano
	Bergamo	AO Papa Giovanni XXIII - Bergamo	Anna Falanga
	Firenze	AOUC Careggi - Firenze	Giancarlo Castaman
	Genova	E.O. Ospedali Galliera - Genova	Gian Luca Forni
	Genova	IRCCS Giannina Gaslini - Genova	Carlo Dufour
	Milano	IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano	Maria Domenica Cappellini
	Milano	Istituto Clinico Humanitas, Rozzano	Matteo Giovanni Della Porta
	Modena	AOU Policlinico - Modena	Antonello Pietrangelo
	Monza	Ospedale S. Gerardo - Monza	Alberto Piperno

ERN	Provincia	Health Care Providers	Referente
ERN Euro BloodNet Rete di riferimento europea per le malattie ematologiche	Napoli	AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	Achille Iolascon
	Napoli	AOU Università della Campania Luigi Vanvitelli	Silverio Perrotta
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Giuseppe Basso
	Palermo	Ospedali Riuniti Villa Sofia/Cervello - Palermo	Aurelio Maggio
	Pavia	IRCCS Policlinico S. Matteo - Pavia	Luca Malcovati
	Pisa	Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio" - Pisa	Alessia Pepe
	Roma	AOU Policlinico Umberto I - Roma	Roberto Foà
	Roma	Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Roma	Andrea Bacigalupo
	Siena	AOU Senese - Siena	Monica Bocchia
	Torino	AOU S. Luigi Gonzaga - Orbassano	Antonio Piga
	Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Verona	Domenico Girelli
	Vicenza	Ospedale San Bortolo - Vicenza	Alberto Tosetto
ERN eUROGEN Rete di riferimento europea sulle malattie e le condizioni urogenitali	Milano	IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano	Ernesto Leva
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Filiberto Zattoni
	Roma	Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Roma	Mauro Cervigni
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Pietro Bagolan
ERN EURO-NMD Rete di riferimento europea per le malattie neuromuscolari	Brescia	ASST Spedali Civili - Brescia	Massimiliano Filosto
	Ferrara	AOU S. Anna - Ferrara	Alessandra Ferlini
	Genova	IRCCS Giannina Gaslini - Genova	Carlo Minetti
	Messina	AOU Policlinico "G. Martino" - Messina	Antonio Toscano
	Milano	IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano	Maurizio Moggio
	Milano	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano	Davide Pareyson
	Milano	Istituto Auxologico Italiano - Milano	Vincenzo Silani
	Napoli	AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	Luisa Politano
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Elena Pegoraro
	Pisa	Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (AOUP) - Pisa	Gabriele Siciliano
	Roma	Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Roma	Eugenio Maria Mercuri
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Enrico Bertini
	Siena	AOU Senese - Siena	Antonio Federico
	Torino	AOU Città della Salute e della Scienza - Torino	Adriano Chio / Tiziana Mongini
ERN EYE Rete di riferimento europea per le malattie oculaistiche	Firenze	AOUC Careggi - Firenze	Andrea Sodi
	Napoli	AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	Francesca Simonelli
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Agnese Suppiej
	Padova	Azienda ULSS6 Euganea Camposanpiero - Padova	Francesco Parmeggiani
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Luca Buzonetti
	Venezia	Azienda ULSS 3 Serenissima - Ospedale dell'Angelo - Mestre	Emilio Rapizzi
ERN GENTURIS Rete di riferimento europea sulle sindromi da rischio di tumore ereditario	-	-	
ERN GUARD HEART Rete di riferimento europea per le malattie cardiache	Milano	Istituto Auxologico Italiano - Milano	Peter Schwartz
	Napoli	AO Monaldi - Napoli	Giuseppe Limongelli
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Sabino Iliceto
	Pavia	IRCCS Policlinico S. Matteo - Pavia	Eloisa Arbustini
	Pavia	Istituti Clinici Scientifici Maugeri - Pavia	Silvia Priori
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Fabrizio Drago

ERN	Provincia	Health Care Providers	Referente
ERN ITHACA Rete di riferimento europea per le malformazioni congenite e le disabilità intellettive rare	Bologna	AOU Policlinico S. Orsola-Malpighi - Bologna	
	Firenze	Azienda Usl Toscana centro - Firenze	
	Milano	IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano	
	Napoli	AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	
	Roma	Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Roma	
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	
	Siena	AOU Senese - Siena	
ERN LUNG Rete di riferimento europea per le malattie respiratorie	Bologna	AOU Policlinico S. Orsola-Malpighi - Bologna	Nazzareno Galie
	Catania	AOU Policlinico V. Emanuele - Catania	Carlo Vancheri
	Firenze	Azienda Usl Toscana centro - Firenze	Cesare Braggion
	Forlì / Cesena	Ospedale G.B.Morgagni-L.Pierantoni- Forlì	Ilaria Nardi
	Milano	Ospedale San Giuseppe - Milano	Sergio Harari
	Modena	AOU Policlinico - Modena	Fabrizio Luppi
	Napoli	AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	Francesca Santamaria
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Paolo Spagnolo
	Pavia	IRCCS Policlinico S. Matteo - Pavia	Federica Meloni
	Pisa	Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (AOUP) - Pisa	Massimo Pifferi
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Renato Cutrera
	Siena	AOU Senese - Siena	Paola Rottoli
	Torino	AOU Città della Salute e della Scienza - Torino	Carlo Albera
	Trieste	AOU Ospedali Riuniti - Trieste	Marco Confalonieri
	Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Verona	Carlo Castellani
	ERN PaedCan Rete di riferimento europea per i tumori pediatrici (emato-oncologia)	Firenze	Azienda Usl Toscana centro - Firenze
Genova		IRCCS Giannina Gaslini - Genova	Riccardo Haupt
Monza		Ospedale S. Gerardo - Monza	Andrea Biondi
Padova		Azienda Ospedaliera - Padova	Gianni Bisogno
Pavia		IRCCS Policlinico S. Matteo - Pavia	Marco Zecca
Perugia		AO S. Maria della Misericordia - Perugia	Christina Mecucci
Roma		IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Franco Locatelli / Angela Mastronuzzi
Siena		AOU Senese - Siena	Alessandra Renieri
Torino		AOU Città della Salute e della Scienza - Torino	Franca Fagioli
ERN ReCONNET Rete di riferimento europea per le malattie muscolo-scheletriche e del tessuto connettivo	Brescia	ASST Spedali Civili - Brescia	
	Firenze	AOUC Careggi - Firenze	
	Genova	IRCCS San Martino - Genova	
	Milano	IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano	
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	
	Pavia	IRCCS Policlinico S. Matteo - Pavia	
	Pisa	Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (AOUP) - Pisa	
	Roma	AO San Camillo Forlanini - Roma	
ERN RITA Rete di riferimento europea per l'immunodeficienza, le malattie autoinfiammatorie e autoimmuni	Brescia	ASST Spedali Civili - Brescia	
	Genova	IRCCS Giannina Gaslini - Genova	
	Milano	IRCCS Ospedale San Raffaele - Milano	
	Pavia	IRCCS Policlinico S. Matteo - Pavia	
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	

ERN	Provincia	Health Care Providers	Referente
ERN Skin Rete di riferimento europea sui disturbi dermatologici	Bologna	AOU Policlinico S. Orsola-Malpighi - Bologna	Annalisa Patrizi
	Firenze	Azienda Usl Toscana centro - Firenze	Marzia Caproni
	Milano	IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano	Susanna Esposito
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Anna Belloni Fortina
	Roma	IRCCS Istituto Dermopatico dell'Immacolata (IDI) - Roma	Biago Didona
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Maya El-Hachem
ERN TRANSPLANT-CHILD Rete di riferimento europea per i trapianti pediatrici	Bergamo	AO Papa Giovanni XXIII - Bergamo	Emanuele Nicastro / Angelo Di Giorgio / Lorenzo D'Antiga
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Giorgio Perilongo
	Palermo	Istituto Mediterraneo per i Trapianti e le Terapie ad alta specializzazione - ISMETT - Palermo	Marco Sciveres
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Andrea Pietrobattista / Daniela Liccardo / Sara Alfieri / Roberta Angelico Luca dello Strologo / Manila Canduso
Endo-ERN Rete di riferimento europea sulle condizioni endocrine	Bologna	AOU Policlinico S. Orsola-Malpighi - Bologna	Antonio Balsamo
	Firenze	AOU Meyer - Firenze	Sonia Toni
	Firenze	AOUC Careggi - Firenze	Maria Luisa Brandi
	Genova	IRCCS San Martino - Genova	Diego Ferone
	Milano	IRCCS Ospedale San Raffaele - Milano	Gianni Russo
	Milano	Istituto Auxologico Italiano - Milano	Luca Persani
	Napoli	AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	Annamaria Colao
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Marco Boscaro
	Pisa	Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (AOU) - Pisa	Ferruccio Santini
	Torino	AOU Città della Salute e della Scienza - Torino	Ezio Ghigo
ERN RARE-LIVER Rete di riferimento europea per le malattie epatiche	Milano	Ospedale San Paolo - Milano	
	Monza	Ospedale S. Gerardo - Monza	
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	
ERKNet Rete di riferimento europea per le malattie renali	Bergamo	AO Papa Giovanni XXIII - Bergamo	Giuseppe Remuzzi
	Firenze	AOU Meyer - Firenze	Paola Romagnani
	Genova	IRCCS Giannina Gaslini - Genova	Gian Marco Ghiggeri
	Milano	IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano	Giovanni Montini
	Napoli	A.O. Santobono-Pausilipon - Napoli	Carmine Pecoraro
	Napoli	AOU Università della Campania Luigi Vanvitelli	Angela LaManna Giovambattista Capasso
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	Luisa Murer / Lorenzo Calò
	Roma	Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Roma	Giovanni Gambaro
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Stefania Trabucchi
	Siena	AOU Senese - Siena	Alessandra Renieri
	Torino	Ospedale San Giovanni Bosco - Torino	Dario Roccatello
	ERNICA Rete di riferimento europea sulle anomalie congenite ed ereditarie	Firenze	Azienda Usl Toscana centro - Firenze
Napoli		AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	
Padova		Azienda Ospedaliera - Padova	
MetabERN Rete di riferimento europea per patologie metaboliche ereditarie	Firenze	Azienda Usl Toscana centro - Firenze	
	Genova	IRCCS Giannina Gaslini - Genova	
	Milano	Ospedale San Paolo - Milano	
	Monza	Ospedale S. Gerardo - Monza	

ERN	Provincia	Health Care Providers	Referente
MetabERN Rete di riferimento europea per patologie metaboliche ereditarie	Napoli	AOU Policlinico "Federico II" - Napoli	
	Padova	Azienda Ospedaliera - Padova	
	Pisa	Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (AOUP) - Pisa	
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	
	Siena	AOU Senese - Siena	
	Udine	AOU di Udine	
	Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Verona	
ERN-RND Rete di riferimento europea per le malattie neurologiche	Milano	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano	
	Milano	Istituto Clinico Humanitas, Rozzano	
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	
	Siena	AOU Senese - Siena	
VASCERN Rete di riferimento europea per le malattie vascolari multisistemiche	Bari	AOU Consorziale Policlinico - Bari	Carlo Sabbà
	Crema	Ospedale Maggiore - Crema	Elisabetta Buscarini
	Firenze	AOUC Careggi - Firenze	Guglielmina Pepe
	Milano	Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli – Sacco - Milano	Alessandro Pini
	Pavia	IRCCS Policlinico S. Matteo - Pavia	Eloisa Arbustini
	Roma	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Andrea Diociaiuti

Allegato 6 - Questionario di autovalutazione di Eurordis

Dati sensibili
Ho usato la lista di controllo per assicurarmi di non infrangere la riservatezza?
Ho assicurato al richiedente che i suoi dati erano protetti?
C'erano alcuni argomenti nella conversazione che hanno potuto violare la riservatezza?
Informazioni
Ho annotato i dati in modo preciso (nome e cognome, indirizzo, numeri, date, etc.)?
Ho chiesto che si ripetesse un dato se non avevo sicurezza sulla sua correttezza?
Ho annotato solo fatti e non opinioni?
Ho aggiunto dettagli al mio database sul momento?
Servizio
Ho facilitato solo informazione verificata?
L'informazione era aggiornata?
Ho soddisfatto le necessità del richiedente e non quello di cui pensavo avesse bisogno?
Gli è stata utile l'informazione?
Ho invitato il richiedente a richiamare quando ne avesse bisogno?
Gli ho comunicato che avrebbe potuto avere, più avanti, un contatto aggiuntivo dopo un periodo di tempo per verificare i suoi bisogni?
Dialogo
Ho tardato troppo a rispondere al telefono?
Sono stato chiaro a identificarmi e presentando le mie funzioni all'interno dell'organizzazione?
La mia voce era chiara e adeguatamente intonata?
Mi sono assicurato di verificare di aver compreso le sue necessità?
Il mio tono di voce era positivo e amichevole?
Ho permesso e rispettato il silenzio?
Ho agito con saggezza?
Ho invitato e offerto di richiamarlo?
Ho concluso la chiamata in modo appropriato?
La voce del chiamante, le sue domande hanno indicato che ha trovato qualcosa in più?

Elenco delle Associazioni affiliate ad UNIAMO

▶ A.L.T. Ferrara - Associazione per la lotta alla Talassemia - Rino Vullo ▶ A.T.D.L. - Associazione Talassemici Lombardi
 ▶ A.MA.PO. - Associazione Malati di Porfiria Onlus ▶ A.I.S.A.C. - Ass. per l'informazione e lo studio dell'Acondroplasia
 ▶ Fondazione Italiana "Leonardo Giambone" per la Guarigione dalla Talassemia ▶ A.F.A.D.O.C. - Ass. Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita e altre Patologie ▶ A.I.C.I. - Ass. It. Cistite Interstiziale ▶ A.P.M.M.C. - Ass. Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite ▶ P.X.E. ITALIA - Ass. PseudoXantoma Elastico ▶ A.I.P. - Brescia Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus ▶ A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare ▶ A.S.T. - Associazione Sclerosi Tuberosa ▶ AIMEN 1 e 2 Ass. Neopl. End. Mult.T. 1 e 2 ▶ A.M.R.I. - Ass. per le Mal. Reum. Infantili
 ▶ ALFA 1 AT - Ass. Naz. ALFA 1 AT ▶ I.A.G.S.A. - International Aicardi Goutières Syndrome Associatio ▶ Onlus n I.A.L.C.A. - Ass. It. Amaurosi Congenita Leber ▶ UN.IT.I - Unione It. ITTIOSI ▶ A.I.S.W. - Ass. It. Sindrome di Williams ▶ I.R.I.S. Ass. Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche ▶ A.I.S.M.E. Ass. It. Studio Malformazioni ed Epilessia - Onlus ▶ AIDEL 22 - Ass. Italiana Delezione del Cromosoma 22 ▶ A.I.M.A.R. - Ass. Italiana per le Malformazioni Anorettali ▶ A.I.F. Ass. It. Favismo ▶ Ass.RMR - Ass. Rete Malattie Rare Onlus ▶ A.I.S.P. - Ass. It. Sindrome di Poland ▶ A.I.N.P. - Ass. It. Niemann Pick ▶ F.O.P. - Ass. Italia Fibrodiplosia Ossificante progressiva ▶ A.I.S.N.A.F. - Ass. It. Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro ▶ A.I.F.P. - Ass. It. Febbri Periodiche ▶ A.I.S.M.M.E. - Ass. It. Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie ▶ H.H.T. Fondazione It. HHT Onilde Carini ▶ A.C.A.R. - Associazione conto alla rovescia ▶ DEBRA Italia onlus ▶ ANGELI NOONAN - Ass. Ita. Sindrome di Noonan onlus ▶ A.M.E.I. Ass. per le Malattie Epatiche Infantili ▶ A.E.L. - Associazione Emofilici del Lazio ▶ X FRAGILE - Ass. It. Sindrome X Fragile Onlus ▶ L'A.P.E. onlus - Associazione PKU e... ▶ COSTELLO CFC - Ass. It. Sindromi Costello e Cardiofaciocutanea onlus ▶ A.Ma.HHD onlus - Ass. malati di Hailey Hailey Disease ▶ AS.MA.RA. Onlus - Ass. Malattia Rara Sclerodermia e altre malattie rare "Elisabetta GIUFFRE" ▶ A.I.S.M.A.C. Onlus - Ass. Ita. Siringomielia e Arnold Chiari ▶ AIEEC - Ass. It. Sindrome EEC ▶ A.I.Vi.P.S. Onlus - Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica ▶ A.S.M. 17 - Ass. Smith Magenis Italia onlus ▶ A.I.P.Ad. - Associazione It. Pazienti Addison ▶ C.D.L.S. - Ass. Naz. di Volontariato Cornelia De Lange ▶ A.S.A.A. - Ass. Sostegno Alopecia Areata Onlus ▶ LIRH - Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus ▶ MITOCON Onlus - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ▶ A.I.S.S. - Ass. It. Sindrome di Shwachman ▶ A.I.P.I.T. Onlus - Ass. It. Porpora Immune Trombocitopenica Onlus ▶ HHT Onlus - Associazione Italiana Teleangectasia Emorragica Ereditaria ▶ Pandas Italia Onlus ▶ A.S.R.O.O. - Ass. Scientifica Retinoblastoma ed Oncologia Oculare ▶ A.I.P.I. - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana onlus ▶ Non Solo 15 onlus ▶ Fiori di Vernal onlus ▶ A.B.C. Associazione Bambini Cri Du Chat ▶ AICRA Associazione Craniostenosi ▶ AFSW Onlus Associazione Famiglie Sindrome di Williams ▶ A.D.A.S. - Ass. per la difesa dell'ambiente e della salute ▶ FedEmo Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus ▶ ACMRC - Ass. Cardiomiopatie e Malattie Rare Connesse ▶ ILA Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili Onlus ▶ G.R.I.S.E. Gruppo Ricerca Emoglobinopatie e Malattie Rare ▶ A.SP.RA. Ass. Sostegno e Ricerca Patologie Rare ▶ I.P.ASS.I. Associazione Italiana Incontinentia Pigmenti Onlus ▶ PKS Kids Italia Associazione Italiana Sindrome di Pallister Killian Onlus ▶ Acondroplasia Insieme per Crescere ▶ Amici della Porfiria - Ass. "San Pio da Pietralcina" Onlus ▶ Ass. Fondazione Porpora ▶ aimAKU - Ass. Italiana Malati di Alcaptonuria ▶ CIDP Italia Onlus - Ass. Italiana dei Pazienti di Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demyelinizzante ▶ Colori del Vento - Onlus ▶ AISPHEM Onlus - Ass. Italiana Sindrome di Phelan - McDermid ▶ Pro IDPI - Ass. Pro Immuno Deficienze Primitive Italiane ▶ A.I.M.N.R. - Puglia - Associazione Italiana Malattie Neurologiche Rare ▶ Fondazione Viva Ale - Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus ▶ M.A.R.A. - Associazione Malattie Ambientali Reciproco Aiuto ▶ Progetto Grazia - Associazione Italiana Onlus per la ricerca sulla leucodistrofia di Krabbe ▶ Gli Amici di Matteo - Associazione Sindrome di Marinesco-Sjogren ▶ C.E.D.I. - Associazione Clinici Ehlers - Danlos Italia ▶ GOCCE - Ass. Gocce di Vita per la Talassemia Onlus ▶ CARMINE - Ass. Il Viaggio di Carmine ▶ ARCOIRIS ▶ ACMT- Rete ▶ PTEN Italia - Associazione Italiana per la Lotta alle PHTS ▶ A.I.L.E. - Associazione Italiana Linfoistiocitosi Emofagocitica Mario Ricciardi's Brothers Progetto HLH onlus ▶ A.R.I.S. - Ass. Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani ▶ Ass. The Cosmic Tree ▶ F.A.T.E. - Famiglie con Atresia Esofagea ▶ LNF2 Onlus - Lega per la Neurofibromatosi 2 ▶ ANF - Ass. Neuro Fibromatosi Onlus ▶ VOA VOA! Onlus - Amici di Sofia ▶ AMOUR Onlus - Ass. Malati Orfani Uniti nel Rispetto ▶ AIMW - Ass. It. Mowat Wilson ▶ PWS Emilia Romagna - Ass. per l'aiuto a persone con Sindrome di Prader Willi e Famiglie Onlus ▶ AISPH - Insieme di più, Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins ▶ Più Unici che Rari onlus - Ass. Italiana Sindrome di Alexander ▶ A.I.N.P.U. ONLUS - Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo ▶ DBA Italia Onlus - Gruppo di Sostegno DBA Italia ▶ AMMeC Onlus - Associazione Malattie Metaboliche Congenite ▶ Respirando - Associazione Respirando ▶ Kool Kids Kansl 1 Italia Onlus ▶ Federazione Sindrome di Prader Willi Italia - Federazione fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti con Sindrome di Prader Willi e alle loro famiglie ▶ Ass. Prader Willi Puglia - Ass. "Francesco Pio" per l'aiuto ai soggetti con Sindrome di Prader Willi e alle loro famiglie - Sezione Puglia ▶ UniPhelan Onlus - L'abbraccio di UMA ▶ FIRI Onlus Federazione Italiana retina e Ipvisione ▶ Un Filo per la Vita Onlus - ANAD IICB - Ass. un Filo per la Vita - Nutrizione Artificiale Domiciliare - Insufficienza Intestinale Cronica Benigna



Via Nomentana, 133
00161 Roma
Tel. +39 06 4404773

www.uniamo.org
info@uniamo.org