

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

28/02/2022 doctor33.it	5
Giornata malattie rare, Speranza: ?No a disparità tra malati?	
28/02/2022 tuttasalutenews.blogspot.com	7
28 FEBBRAIO: GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE	
28/02/2022 insalutenews.it 08:20	9
Malattie rare, in Italia ne soffrono 2 milioni di persone. Componente neurologica nel 50% dei casi	
28/02/2022 quotidiano.net 08:47	12
Memoria e demenze, test svelano rischio Alzheimer - Salus	
28/02/2022 comunicareilsociale.com 10:01	15
In Italia oltre 2 milioni di persone sono affette da malattie rare. Oltre il 50% di queste patologie ha una componente neurologica.	
28/02/2022 Ilikepuglia 10:55	17
28 febbraio Giornata nazionale delle malattie rare	
28/02/2022 panoramasanita.it 11:01	18
Malattie rare, Oltre il 50% di queste patologie ha una componente neurologica	
28/02/2022 helpconsumatori.it 11:32	21
Giornata Mondiale delle Malattie Rare, oggi migliaia di iniziative in tutto il mondo	
28/02/2022 ilikepuglia.it 11:42	23
28 febbraio Giornata nazionale delle malattie rare	
28/02/2022 imgpress.it 15:24	24
28 FEBBRAIO: GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE	
28/02/2022 medicalexcellencetv.it 17:49	26
In Italia 2 milioni di persone affette da malattie rare. Il 50% ha una componente neurologica	

28/02/2022 osservatoriomalattierare.it 23:05	29
Giornata Mondiale delle Malattie Rare, SIN: "Il 25% dei pazienti attende da 5 a 30 anni per una diagnosi"	
01/03/2022 mattinopadova.gelocal.it	32
Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia	
01/03/2022 lastampa.it	34
Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia	
01/03/2022 salute.eu	36
Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia	
01/03/2022 ilsecoloxix.it	38
Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia	
01/03/2022 Repubblica.it 00:32	40
Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia	

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

17 articoli

Giornata malattie rare, Speranza: ?No a disparità tra malati?

LINK: <http://www.doctor33.it/politica-e-sanita/giornata-malattie-rare-speranza-no-a-disparita-tra-malati/>



Giornata malattie rare, Speranza: "No a disparità tra malati" articoli correlati 21-02-2020 | Malattie rare, Speranza: in corso lavoro per inserire oltre 100 patologie in Lea 28-02-2022 | Giornata mondiale malattie rare, Sin-Uniamo: oltre il 70% ha origine genetica. Puntare su diagnosi neonatale precoce 25-02-2022 | Covid-19, boom prescrizioni antivirale Pfizer. Il report Aifa "Il sostegno a chi vive sulla propria pelle la difficoltà delle malattie rare, deve essere fortissimo, perché dà il senso di quale sia l'impianto più profondo della nostra umanità di Servizio sanitario nazionale. Cioè l'idea che se una persona sta male va curata. Non può fare la differenza se si tratta di un male che tocca milioni e milioni di persone o un male che tocca un numero più basso, come avviene appunto per le malattie rare". Così il ministro della Salute, Roberto Speranza, nel videomessaggio inviato per

l'evento organizzato da Uniamo, la Federazione italiana malattie rare, '15 anni di Rare Disease Day - Rari, mai soli', in occasione della Giornata internazionale delle malattie rare. La giornata del 28 febbraio come ogni anno, è stata dedicata all'informazione e alla sensibilizzazione sulle oltre 6000 patologie definite orfane, poiché spesso prive di terapie e di un'adeguata organizzazione assistenziale. Nell'80% dei casi, le malattie rare sono di origine genetica, e in oltre la metà dei casi colpiscono il sistema nervoso centrale e periferico, isolato o in combinazione con altri organi. Pertanto, la Neurologia rappresenta una branca cruciale per la gestione diagnostica, terapeutica assistenziale nella maggior parte delle patologie rare. "Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi - commenta

il Prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia** - 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta. Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica, soprattutto nel difficile passaggio del paziente dall'età pediatrica a quella adulta che può provocare senso di sconforto e smarrimento nei giovani pazienti e nelle loro famiglie. Un grosso passo in avanti per combattere le disuguaglianze legislative, geografiche e di percorsi assistenziali in Italia è stato di recente compiuto con l'approvazione nel novembre 2021 della legge nota come "Testo Unico sulle Malattie Rare". L'anno appena trascorso ha visto poi l'avvento dei vaccini contro SARS-CoV2, vaccini che si sono rivelati efficaci e sicuri anche nella stragrande maggioranza dei

pazienti affetti da malattia rara, e sicuramente in tutti i pazienti con malattia neurologica rara. In questo ambito la **SIN** si è impegnata in campagna informative riguardanti la sicurezza della vaccinazione formulando numerosi documenti ad hoc su specifiche malattie rare e promuovendoli anche attraverso i canali social. Stando a dati del Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, ogni anno sono diagnosticati in media 20.000 nuovi casi di malattie endocrine rare prevalentemente in età pediatrica. L'Italia è al primo posto in Europa per numero di centri di eccellenza nella cura delle malattie rare endocrine, afferenti all'Endocrine European Reference Network (ENDO-ERN), una rete virtuale specializzata di strutture di elevata complessità e competenza per le malattie rare istituita nel 2017 e appena ampliata, a gennaio 2022. Con l'ingresso di 10 nuovi centri l'Italia fa un balzo in avanti per numero di strutture che raddoppiano in 5 anni passando a 20 su un totale di 111 centri presenti in tutta Europa. Così oggi il nostro Paese è il primo nella UE per numero di strutture e anche per rappresentanza delle Associazioni di pazienti.

Grazie all'alleanza tra gli specialisti della Società Italiana di Endocrinologia (SIE) e della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) presenti nei centri, queste strutture sono un punto di riferimento per tutti i pazienti fin dalla più tenera età e riducono la mobilità nazionale e internazionale dei malati rari.

28 FEBBRAIO: GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LINK: <https://tuttasaluteneews.blogspot.com/2022/02/28-febbraio-giornata-mondiale-delle.html>

In Italia oltre 2 milioni di persone sono affette da malattie rare. Oltre il 50% di queste patologie ha una componente neurologica. Roma, 28 febbraio 2022. Giornata delle Malattie Rare: oltre il 50% ha una componente neurologica, coinvolgendo nella loro sintomatologia il sistema nervoso centrale, quello periferico e il muscolo. La giornata del 28 febbraio come ogni anno, è dedicata all'informazione e alla sensibilizzazione sulle oltre 6000 patologie definite orfane, poiché spesso prive di terapie e di un'adeguata organizzazione assistenziale "Anche questo anno in cui la Pandemia da COVID-19 ha continuato a colpire e stravolgere tutto il mondo - dichiara il Prof. Michelangelo Mancuso, Professore di Neurologia presso l'Università di Pisa e Coordinatore del gruppo di studio della SIN Neurogenetica clinica e malattie rare - I pazienti con malattie neurologiche rare si sono scontrati con le difficoltà nell'ottenere una continuità assistenziale anche se, rispetto alle prima ondata pandemica, il SSN si è riorganizzato celermente anche grazie alle nuove tecnologie digitali che hanno

consentito, ad esempio, l'attivazione delle televisite a distanza". "In questo settore - prosegue il Prof. Mancuso - la SIN ha contribuito in maniera sostanziale, attraverso articoli scientifici pubblicati sulla rivista Neurological Sciences, organo della SIN, e proponendo alla comunità medica anche internazionale l'efficacia di modelli di valutazione a distanza tramite telehealth dei pazienti affetti da varie patologie neurologiche, un'esperienza che ora potrà essere sempre più sfruttata anche in tempi di pace pandemica anche ai fini di uno snellimento delle liste d'attesa. Tuttavia, per quanto il SSN abbia reagito prontamente all'emergenza sanitaria, il COVID-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi clinici ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Altro aspetto drammatico legato alle misure restrittive imposte dalla pandemia, con le inevitabili ripercussioni sulla vita sociale e lavorativa, è il peggioramento degli aspetti psicologici di questi pazienti". L'anno appena trascorso ha visto poi

l'avvento dei vaccini contro SARS-CoV2, vaccini che si sono rivelati efficaci e sicuri anche nella stragrande maggioranza dei pazienti affetti da malattia rara, e sicuramente in tutti i pazienti con malattia neurologica rara. In questo ambito la SIN si è impegnata in campagna informative riguardanti la sicurezza della vaccinazione formulando numerosi documenti ad hoc su specifiche malattie rare e promuovendoli anche attraverso i canali social. Nell'80% dei casi, le malattie rare sono di origine genetica, e in oltre la metà dei casi colpiscono il sistema nervoso centrale e/o periferico, isolato o in combinazione con altri organi. Pertanto, la Neurologia rappresenta una branca cruciale per la gestione diagnostica, terapeutica assistenziale nella maggior parte delle patologie rare. "Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi - commenta il Prof. Alfredo Berardelli, Presidente della Società Italiana di Neurologia - 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta. Convivere con una

patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica, soprattutto nel difficile passaggio del paziente dall'età pediatrica a quella adulta che può provocare senso di sconforto e smarrimento nei giovani pazienti e nelle loro famiglie. Un grosso passo in avanti per combattere le disuguaglianze legislative, geografiche e di percorsi assistenziali in Italia è stato di recente compiuto con l'approvazione nel novembre 2021 della legge nota come "Testo Unico sulle Malattie Rare". La legge, tesa a organizzare in maniera completa l'ambito delle malattie rare, ha numerose finalità: garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico, dalla diagnosi alla presa in carico terapeutica e assistenziale; disciplinare gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani; creare un fondo di solidarietà dedicato al finanziamento delle misure di sostegno; garantire un tempestivo aggiornamento dei LEA per costante aggiornamento della lista In era COVID il paziente con malattia rara è da considerarsi ancora di più paziente fragile. Prendendo a prestito la nota

denominazione data ai bambini con epidermolisi bollosa, la rara malattia genetica che rende la cute fragile come le ali di una farfalla, questi pazienti sono in un certo senso pazienti farfalla. Chi soffre di una malattia rara può avere problemi anche nell'applicazione di semplici misure di prevenzione come le quarantene, il distanziamento sociale o la stessa mascherina, perché queste situazioni possono creare problemi talora insormontabili a causa della malattia rara di cui sono portatori con pesanti ricadute anche economiche sulle famiglie che spesso usufruiscono di amministratori di sostegno, una misura cucita sulla persona fragile per occuparsene a tutto tondo: un avvocato o più spesso un familiare (moglie, figli, marito) che possa meglio comprendere le sue esigenze affrontando anche la delicatissima questione del suo benessere emotivo. La **Società Italiana di Neurologia**, con il suo gruppo di Studio Neurogenetica Clinica e Malattie Rare rappresenta un importante punto di riferimento a livello nazionale anche nelle sfide correlate al COVID-19. Molti neurologi italiani hanno poi una attiva presenza all'interno delle varie Reti Europee di Eccellenza per le

Malattie Neurologiche Rare (demenze fronto-temporali, atassie e paraparesi spastiche, coree, parkinsonismi rari, leucodistrofie), per le Malattie Neuromuscolari Rare e per le Epilessie Rare. A livello delle reti ERN, il Prof Mancuso ha ruolo di Coordinatore del gruppo sulle malattie mitocondriali, gruppo rappresentativo di 5 diversi ERN (ERN-NMD, ERN-RND, MetabERN, EPICare, ERN-EYE).

Malattie rare, in Italia ne soffrono 2 milioni di persone. Componente neurologica nel 50% dei casi

LINK: <https://www.insalutenews.it/in-salute/malattie-rare-in-italia-ne-soffrono-2-milioni-di-persone-componente-neurologica-nel-50-dei-casi/>



Malattie rare, in Italia ne soffrono 2 milioni di persone. Componente neurologica nel 50% dei casi di insalutenews.it · 28 Febbraio 2022 Prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia**: "Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica" Roma, 28 febbraio 2022 - Giornata delle Malattie Rare: oltre il 50% ha una componente neurologica, coinvolgendo nella loro sintomatologia il sistema nervoso centrale, quello periferico e il muscolo. La giornata del 28 febbraio come ogni anno, è dedicata all'informazione e alla sensibilizzazione sulle oltre 6.000 patologie definite orfane, poiché spesso prive di terapie e di un'adeguata organizzazione assistenziale. "Anche questo anno in cui la Pandemia da Covid-19 ha continuato a colpire e stravolgere tutto il mondo -

dichiara il prof. Michelangelo Mancuso, Professore di Neurologia presso l'Università di Pisa e Coordinatore del gruppo di studio della **SIN** Neurogenetica clinica e malattie rare - I pazienti con malattie neurologiche rare si sono scontrati con le difficoltà nell'ottenere una continuità assistenziale anche se, rispetto alle prima ondata pandemica, il SSN si è riorganizzato celermente anche grazie alle nuove tecnologie digitali che hanno consentito, ad esempio, l'attivazione delle televisite a distanza". Prof. Michelangelo Mancuso "In questo settore - prosegue il prof. Mancuso - la **SIN** ha contribuito in maniera sostanziale, attraverso articoli scientifici pubblicati sulla rivista Neurological Sciences, organo della **SIN**, e proponendo alla comunità medica anche internazionale l'efficacia di modelli di valutazione a distanza tramite telehealth dei pazienti affetti da varie

patologie neurologiche, un'esperienza che ora potrà essere sempre più sfruttata anche in tempi di pace pandemica anche ai fini di uno snellimento delle liste d'attesa". "Tuttavia - spiega Mancuso - per quanto il SSN abbia reagito prontamente all'emergenza sanitaria, il Covid-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi clinici ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Altro aspetto drammatico legato alle misure restrittive imposte dalla pandemia, con le inevitabili ripercussioni sulla vita sociale e lavorativa, è il peggioramento degli aspetti psicologici di questi pazienti". Prof. **Alfredo Berardelli** L'anno appena trascorso ha visto poi l'avvento dei vaccini contro SARS-CoV-2, vaccini che si sono rivelati efficaci e sicuri anche nella stragrande maggioranza dei pazienti affetti da malattia rara, e sicuramente in tutti i

pazienti con malattia neurologica rara. In questo ambito la **SIN** si è impegnata in campagna informative riguardanti la sicurezza della vaccinazione formulando numerosi documenti ad hoc su specifiche malattie rare e promuovendoli anche attraverso i canali social. Nell'80% dei casi, le malattie rare sono di origine genetica, e in oltre la metà dei casi colpiscono il sistema nervoso centrale e/o periferico, isolato o in combinazione con altri organi. Pertanto, la Neurologia rappresenta una branca cruciale per la gestione diagnostica, terapeutica assistenziale nella maggior parte delle patologie rare. "Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi - commenta il prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia** - 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta. Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica, soprattutto nel difficile passaggio del paziente dall'età pediatrica a quella adulta che può provocare senso di sconforto e smarrimento nei giovani

pazienti e nelle loro famiglie. Un grosso passo in avanti per combattere le diseguaglianze legislative, geografiche e di percorsi assistenziali in Italia è stato di recente compiuto con l'approvazione nel novembre 2021 della legge nota come "Testo Unico sulle Malattie Rare". La legge, tesa a organizzare in maniera completa l'ambito delle malattie rare, ha numerose finalità: garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico, dalla diagnosi alla presa in carico terapeutica e assistenziale; disciplinare gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani; creare un fondo di solidarietà dedicato al finanziamento delle misure di sostegno; garantire un tempestivo aggiornamento dei LEA per costante aggiornamento della lista. In era Covid il paziente con malattia rara è da considerarsi ancora di più paziente fragile. Prendendo a prestito la nota denominazione data ai bambini con epidermolisi bollosa, la rara malattia genetica che rende la cute fragile come le ali di una farfalla, questi pazienti sono in un certo senso pazienti farfalla. Chi soffre di una malattia rara può aver problemi anche nell'applicazione di semplici

misure di prevenzione come le quarantene, il distanziamento sociale o la stessa mascherina, perché queste situazioni possono creare problemi talora insormontabili a causa della malattia rara di cui sono portatori con pesanti ricadute anche economiche sulle famiglie che spesso usufruiscono di amministratori di sostegno, una misura cucita sulla persona fragile per occuparsene a tutto tondo: un avvocato o più spesso un familiare (moglie, figli, marito) che possa meglio comprendere le sue esigenze affrontando anche la delicatissima questione del suo benessere emotivo. La **Società Italiana di Neurologia**, con il suo gruppo di Studio Neurogenetica Clinica e Malattie Rare rappresenta un importante punto di riferimento a livello nazionale anche nelle sfide correlate al Covid-19. Molti neurologi italiani hanno poi una attiva presenza all'interno delle varie Reti Europee di Eccellenza per le Malattie Neurologiche Rare (demenze fronto-temporali, atassie e paraparesi spastiche, coree, parkinsonismi rari, leucodistrofie), per le Malattie Neuromuscolari Rare e per le Epilessie Rare. A livello delle reti ERN, il prof Mancuso ha ruolo di Coordinatore del gruppo

sulle malattie mitocondriali, gruppo rappresentativo di 5 diversi ERN (ERN-NMD, ERN-RND, MetabERN, EPiCare, ERN-EYE).

Memoria e demenze, test svelano rischio Alzheimer - Salus

LINK: <https://www.quotidiano.net/salute/memoria-e-demenze-test-svelano-rischio-alzheimer/>



Memoria e demenze, test svelano rischio Alzheimer
Diagnosi precoce del deterioramento mentale, progressi nella medicina di laboratorio 28/02/2022
«Finalmente avremo un test in grado di predire la comparsa di malattia di Alzheimer, con 15 anni di anticipo sulla sintomatologia della demenza». L'annuncio di Sergio Bernardini, professore di biochimica clinica e molecolare all'Università di Roma, Tor Vergata, apre la strada a una indagine rivoluzionaria in medicina. Sappiamo tutti che i deficit cognitivi, un iniziale calo di memoria, e col tempo l'incapacità a vestirsi, riordinare gli oggetti e riconoscere le persone, ragionamenti incoerenti, depressione, perdita di interesse e atteggiamenti passivi, sono segni che accompagnano un decadimento delle facoltà intellettuali. Esistono farmaci che possono ritardare l'insorgenza di questi deficit, amnesie e guasti legati alle demenze,

ma troppo spesso le terapie si rivelano inefficaci per via di diagnosi tardive che vanificano le cure. Esame del sangue Quando il danno cerebrale si è prodotto, compromettendo neuroni e sinapsi, diventa impossibile rimandare indietro le lancette dell'orologio e recuperare le abilità perse. Da qui l'avvertimento, lanciato alla Winter School di Motore Sanità, da poco conclusa presso l'Ateneo di Pollenzo: «Lo sviluppo di nuove metodologie di laboratorio - ha spiegato il professor Bernardini - ci permetterà a breve di eseguire tali dosaggi predittivi direttamente su prelievi di sangue, come una comune analisi clinica. Questo avanzamento sarebbe molto importante nel momento in cui si affacciano sulla scena, per la prima volta, farmaci promettenti per la malattia di Alzheimer in fase precoce, e quindi diventa indispensabile una diagnosi certa e tempestiva». Dunque in un prossimo

futuro un esame del sangue potrebbe svelare una persona a rischio di sviluppare demenza, e in questi casi sarebbe possibile istituire una terapia tempestiva destinata ad avere successo nel ritardare i processi involutivi. Inoltre servirebbe per un monitoraggio della beta amiloide, un indicatore in grado di esprimere il grado di efficacia del trattamento. Dosaggio beta amiloide I dosaggi della beta amiloide e della proteina tau (che si accumulano nelle placche senili dei pazienti Alzheimer) vengono eseguiti per ora nel liquido cerebrospinale, quindi necessitano di una puntura lombare, una manovra invasiva, per quanto sicura in mani esperte, che normalmente viene praticata su pochi casi selezionati, mentre qui ci sarebbe bisogno di uno screening più esteso. Una diagnostica per immagini spesso indicata è poi la PET (positron emission tomography) che utilizza

come tracciante la beta amiloide. Questa metodica è meno invasiva della puntura lombare, ma molto costosa (circa 800 euro a indagine). Costi e limitazioni Nel nostro Paese sono 40 i centri neurologici che richiedono analisi del liquido cerebrospinale, il 30% delle regioni d'Italia sono poco attrezzate per questi dosaggi, solo il 60% dei laboratori partecipa al controllo qualità internazionale. Inoltre manca ancora un'armonizzazione dei valori di riferimento per le diverse metodiche disponibili. In Italia, l'uso dei biomarcatori del liquido cerebrospinale è pertanto limitato nella pratica clinica e la PET troppo costosa per essere supportata dal Servizio sanitario nazionale su grandi numeri. Deficit cognitivo In Italia sono oltre un milione le persone che mostrano segni di demenza. Di queste il 50% soffre di malattia di Alzheimer e si tratta per la maggior parte di adulti che manifestano la patologia dopo i sessant'anni. Negli ultraottantenni al decadimento di natura neurologica si sommano i casi di demenza da sofferenza cerebrale di natura vascolare (quella che una volta veniva chiamata arteriosclerosi), un deficit cognitivo riscontrabile in un anziano su 4. Questi numeri

sono destinati a crescere a causa del progressivo aumento della aspettativa di vita, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo. Accertamenti La diagnosi della demenza è su base clinica e si avvale di test psicometrici (con visita neurologica), indagini supportate, nei casi avviati a uno studio approfondito, dalle immagini della Tac e della risonanza magnetica nucleare. Le cause che determinano l'insorgenza sono ancora oggi sconosciute, tuttavia nel 5% dei casi la malattia di Alzheimer ha una origine genetica, e si presenta in questi casi prima dei 60 anni, mentre il rimanente 95% si presenta in età più avanzata, aumentando la frequenza in relazione al progredire dell'età. I test cognitivi neuropsicologici indagano varie funzioni: memoria, livelli di attenzione, linguaggio, capacità di calcolo, reazioni comportamentali. Disturbi "La demenza - ha spiegato il professor **Alfredo Berardelli**, presidente della **Società Italiana di Neurologia** intervenuto al congresso SINDem del novembre scorso - si manifesta inizialmente con sintomi quali deficit di memoria, soprattutto per fatti recenti, e successivamente disturbi del linguaggio, disorientamento spazio

temporale, progressiva perdita di autonomia nelle funzioni della vita quotidiana. A tali deficit spesso si associano problemi psicologici e comportamentali, come depressione, incontinenza emotiva, delirio, agitazione, vagabondaggio, che richiedono costante assistenza, con un grosso peso per i familiari che svolgono un ruolo importantissimo". Ma esattamente come si misura il rischio Alzheimer? Il dialogo è aperto con epidemiologi, clinici, matematici, biofisici, informatici sull'utilizzo di modelli matematici e algoritmi attraverso un lavoro multidisciplinare che comprende varie tipologie di esami, test e accertamenti. Riprogrammazione Ricercatori dell' Istituto Superiore di Sanità, del San Raffaele Irccs di Roma e dell'Istituto di Farmacologia Traslazionale del CNR hanno annunciato intanto di aver messo a punto un sistema di diagnosi precoce della malattia di Alzheimer e del morbo di Parkinson basato sulla conversione chimica fibroblasti della pelle dei pazienti in neuroni umani. La ricerca dei marcatori, senza ricorso ad approcci transgenici, si ispira alla riprogrammazione di cellule staminali che è valsa il

Nobel per la Medicina a Shin'ya Yamanaka.

Cautela Molte persone nel corso della loro vita possono avere amnesie, vuoti di memoria, deficit neurologici, capita che si spaventano temendo qualcosa di grave. Niente paura: le dimenticanze occasionali non sono una sentenza inappellabile, sono tante le cause che si accompagnano a problemi di memoria. Di fronte a episodi di defaillance è consigliabile recarsi dal medico per una valutazione, senza drammatizzare.

Articoli correlati

In Italia oltre 2 milioni di persone sono affette da malattie rare. Oltre il 50% di queste patologie ha una componente neurologica.

LINK: <https://www.comunicareilsociale.com/primo-piano/in-italia-oltre-2-milioni-di-persone-sono-affette-da-malattie-rare-oltre-il-50-di-queste-pat...>

In Italia oltre 2 milioni di persone sono affette da malattie rare. Oltre il 50% di queste patologie ha una componente neurologica. 28 Febbraio 2022 Giornata delle Malattie Rare: oltre il 50% ha una componente neurologica, coinvolgendo nella loro sintomatologia il sistema nervoso centrale, quello periferico e il muscolo. La giornata del 28 febbraio come ogni anno, è dedicata all'informazione e alla sensibilizzazione sulle oltre 6000 patologie definite orfane, poiché spesso prive di terapie e di un'adeguata organizzazione assistenziale "Anche questo anno in cui la Pandemia da COVID-19 ha continuato a colpire e stravolgere tutto il mondo - dichiara il Prof. Michelangelo Mancuso, Professore di Neurologia presso l'Università di Pisa e Coordinatore del gruppo di studio della SIN Neurogenetica clinica e malattie rare - I pazienti con malattie neurologiche rare si sono scontrati con le difficoltà nell'ottenere una continuità assistenziale anche se, rispetto alle prima ondata pandemica, il SSN si è riorganizzato celermente anche grazie

alle nuove tecnologie digitali che hanno consentito, ad esempio, l'attivazione delle televisite a distanza". "In questo settore - prosegue il Prof. Mancuso - la SIN ha contribuito in maniera sostanziale, attraverso articoli scientifici pubblicati sulla rivista Neurological Sciences, organo della SIN, e proponendo alla comunità medica anche internazionale l'efficacia di modelli di valutazione a distanza tramite telehealth dei pazienti affetti da varie patologie neurologiche, un'esperienza che ora potrà essere sempre più sfruttata anche in tempi di pace pandemica anche ai fini di uno snellimento delle liste d'attesa. Tuttavia, per quanto il SSN abbia reagito prontamente all'emergenza sanitaria, il COVID-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi clinici ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Altro aspetto drammatico legato alle misure restrittive imposte dalla pandemia, con le inevitabili ripercussioni sulla vista sociale e lavorativa, è

il peggioramento degli aspetti psicologici di questi pazienti". L'anno appena trascorso ha visto poi l'avvento dei vaccini contro SARS-CoV2, vaccini che si sono rivelati efficaci e sicuri anche nella stragrande maggioranza dei pazienti affetti da malattia rara, e sicuramente in tutti i pazienti con malattia neurologica rara. In questo ambito la SIN si è impegnata in campagna informative riguardanti la sicurezza della vaccinazione formulando numerosi documenti ad hoc su specifiche malattie rare e promuovendoli anche attraverso i canali social. Nell'80% dei casi, le malattie rare sono di origine genetica, e in oltre la metà dei casi colpiscono il sistema nervoso centrale e/o periferico, isolato o in combinazione con altri organi. Pertanto, la Neurologia rappresenta una branca cruciale per la gestione diagnostica, terapeutica assistenziale nella maggior parte delle patologie rare. "Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi - commenta il Prof. Alfredo Berardelli,

Presidente della **Società Italiana di Neurologia** - 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta. Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica, soprattutto nel difficile passaggio del paziente dall'età pediatrica a quella adulta che può provocare senso di sconforto e smarrimento nei giovani pazienti e nelle loro famiglie. Un grosso passo in avanti per combattere le disuguaglianze legislative, geografiche e di percorsi assistenziali in Italia è stato di recente compiuto con l'approvazione nel novembre 2021 della legge nota come "Testo Unico sulle Malattie Rare". La legge, tesa a organizzare in maniera completa l'ambito delle malattie rare, ha numerose finalità: garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico, dalla diagnosi alla presa in carico terapeutica e assistenziale; disciplinare gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani; creare un fondo di solidarietà dedicato al finanziamento delle misure di sostegno; garantire un tempestivo aggiornamento dei LEA per costante

aggiornamento della lista In era COVID il paziente con malattia rara è da considerarsi ancora di più paziente fragile. Prendendo a prestito la nota denominazione data ai bambini con epidermolisi bollosa, la rara malattia genetica che rende la cute fragile come le ali di una farfalla, questi pazienti sono in un certo senso pazienti farfalla. Chi soffre di una malattia rara può aver problemi anche nell'applicazione di semplici misure di prevenzione come le quarantene, il distanziamento sociale o la stessa mascherina, perché queste situazioni possono creare problemi talora insormontabili a causa della malattia rara di cui sono portatori con pesanti ricadute anche economiche sulle famiglie che spesso usufruiscono di amministratori di sostegno, una misura cucita sulla persona fragile per occuparsene a tutto tondo: un avvocato o più spesso un familiare (moglie, figli, marito) che possa meglio comprendere le sue esigenze affrontando anche la delicatissima questione del suo benessere emotivo. La **Società Italiana di Neurologia**, con il suo gruppo di Studio Neurogenetica Clinica e Malattie Rare rappresenta un importante punto di riferimento a livello

nazionale anche nelle sfide correlate al COVID-19. Molti neurologi italiani hanno poi una attiva presenza all'interno delle varie Reti Europee di Eccellenza per le Malattie Neurologiche Rare (demenze fronto-temporali, atassie e paraparesi spastiche, coree, parkinsonismi rari, leucodistrofie), per le Malattie Neuromuscolari Rare e per le Epilessie Rare. A livello delle reti ERN, il Prof Mancuso ha ruolo di Coordinatore del gruppo sulle malattie mitocondriali, gruppo rappresentativo di 5 diversi ERN (ERN-NMD, ERN-RND, MetabERN, EPiCare, ERN-EYE).

28 febbraio Giornata nazionale delle malattie rare

LINK: <https://www.ilikepuglia.it/notizie/salute/bari/28/02/2022/28-febbraio-giornata-nazionale-delle-malattie-rare.html>

Speciali 28 febbraio Giornata nazionale delle malattie rare L'ambulatorio per le malattie neuromuscolari della clinica Neurologica Universitaria di Bari entra nella Rete Europea delle malattie rare Pubblicato in Salute il 28/02/2022 da Redazione Lettore Vocale Lettore Vocale Le Prof.sse Trojano, Simone e de Tommaso e il prof Paolicelli con i loro giovani allievi ad un congresso della **Società Italiana di Neurologia** L'ambulatorio per le malattie neuromuscolari ed in particolare della sclerosi laterale amiotrofica, di cui è responsabile la prof.ssa Isabella Simone, e quello per la corea di Huntington, di cui è responsabile la prof.ssa Marina de Tommaso, hanno di recente ottenuto il prestigioso riconoscimento di ammissione nella rete Europea delle malattie rare. La Clinica Neurologica Universitaria barese, diretta dalla prof.ssa Maria Trojano, ha una decennale tradizione nella gestione clinica e nella ricerca in tema di patologie rare condizioni gravemente disabilitanti e spesso misconosciute. La ricerca delle cure è avanzata, ma richiede grandi numeri e

quindi aggregazioni transnazionali. L'inclusione nel board scientifico europeo, ha confermato l'efficacia delle energie sinora spese a favore dell'assistenza e ricerca nell'ambito di queste patologie, per le quali è fondamentale il ruolo di giovani ricercatori quali il dr Eustachio D'Errico, dottore di ricerca e attualmente dirigente neurologo, e della dr.ssa Marianna Delussi, psicologa assegnista. L'Università di Bari e l'Azienda Ospedaliero Universitaria, sono quindi in prima linea sul fronte della ricerca per le malattie rare neurologiche, con l'auspicio che i recenti riconoscimenti siano forieri di nuove risorse e prospettive per i pazienti pugliesi. I like video

Malattie rare, Oltre il 50% di queste patologie ha una componente neurologica

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2022/02/28/malattie-rare-oltre-il-50-di-queste-patologie-ha-una-componente-neurologica-2/>



Malattie rare, Oltre il 50% di queste patologie ha una componente neurologica 28/02/2022 in Professioni Nella Giornata delle Malattie Rare la Sin sottolinea come il Covid-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi clinici ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Oltre il 50% delle malattie rare ha una componente neurologica, coinvolgendo nella loro sintomatologia il sistema nervoso centrale, quello periferico e il muscolo. La giornata del 28 febbraio come ogni anno, è dedicata all'informazione e alla sensibilizzazione sulle oltre 6000 patologie definite orfane, poiché spesso prive di terapie e di un'adeguata organizzazione assistenziale. "Anche questo anno in cui la Pandemia da Covid-19 ha continuato a colpire e stravolgere tutto il mondo - dichiara Michelangelo Mancuso, Professore di Neurologia presso

l'Università di Pisa e Coordinatore del gruppo di studio della Sin Neurogenetica clinica e malattie rare - I pazienti con malattie neurologiche rare si sono scontrati con le difficoltà nell'ottenere una continuità assistenziale anche se, rispetto alla prima ondata pandemica, il Ssn si è riorganizzato celermente anche grazie alle nuove tecnologie digitali che hanno consentito, ad esempio, l'attivazione delle televisite a distanza". "In questo settore - prosegue Mancuso - la Sin ha contribuito in maniera sostanziale, attraverso articoli scientifici pubblicati sulla rivista Neurological Sciences, organo della Sin, e proponendo alla comunità medica anche internazionale l'efficacia di modelli di valutazione a distanza tramite telehealth dei pazienti affetti da varie patologie neurologiche, un'esperienza che ora potrà essere sempre più sfruttata

anche in tempi di pace pandemica anche ai fini di uno snellimento delle liste d'attesa. Tuttavia, per quanto il Ssn abbia reagito prontamente all'emergenza sanitaria, il Covid-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi clinici ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Altro aspetto drammatico legato alle misure restrittive imposte dalla pandemia, con le inevitabili ripercussioni sulla vita sociale e lavorativa, è il peggioramento degli aspetti psicologici di questi pazienti". L'anno appena trascorso ha visto poi l'avvento dei vaccini contro SARS-CoV2, vaccini che si sono rivelati efficaci e sicuri anche nella stragrande maggioranza dei pazienti affetti da malattia rara, e sicuramente in tutti i pazienti con malattia neurologica rara. In questo ambito la Sin si è impegnata in campagna

informative riguardanti la sicurezza della vaccinazione formulando numerosi documenti ad hoc su specifiche malattie rare e promuovendoli anche attraverso i canali social. Nell'80% dei casi, le malattie rare sono di origine genetica, e in oltre la metà dei casi colpiscono il sistema nervoso centrale e/o periferico, isolato o in combinazione con altri organi. Pertanto, la Neurologia rappresenta una branca cruciale per la gestione diagnostica, terapeutica assistenziale nella maggior parte delle patologie rare. "Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi - commenta **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia** - 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta. Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica, soprattutto nel difficile passaggio del paziente dall'età pediatrica a quella adulta che può provocare senso di sconforto e smarrimento nei giovani pazienti e nelle loro famiglie. Un grosso passo in avanti per combattere le disuguaglianze legislative,

geografiche e di percorsi assistenziali in Italia è stato di recente compiuto con l'approvazione nel novembre 2021 della legge nota come "Testo Unico sulle Malattie Rare". La legge, tesa a organizzare in maniera completa l'ambito delle malattie rare, ha numerose finalità: garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico, dalla diagnosi alla presa in carico terapeutica e assistenziale; disciplinare gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani; creare un fondo di solidarietà dedicato al finanziamento delle misure di sostegno; garantire un tempestivo aggiornamento dei LEA per costante aggiornamento della lista La **Sin** sottolinea che in era Covid il paziente con malattia rara è da considerarsi ancora di più paziente fragile: "Prendendo a prestito la nota denominazione data ai bambini con epidermolisi bollosa, la rara malattia genetica che rende la cute fragile come le ali di una farfalla, questi pazienti sono in un certo senso pazienti farfalla. Chi soffre di una malattia rara può aver problemi anche nell'applicazione di semplici misure di prevenzione come le quarantene, il distanziamento sociale o la

stessa mascherina, perché queste situazioni possono creare problemi talora insormontabili a causa della malattia rara di cui sono portatori con pesanti ricadute anche economiche sulle famiglie che spesso usufruiscono di amministratori di sostegno, una misura cucita sulla persona fragile per occuparsene a tutto tondo: un avvocato o più spesso un familiare (moglie, figli, marito) che possa meglio comprendere le sue esigenze affrontando anche la delicatissima questione del suo benessere emotivo". La **Società Italiana di Neurologia**, con il suo gruppo di Studio Neurogenetica Clinica e Malattie Rare rappresenta un importante punto di riferimento a livello nazionale anche nelle sfide correlate al Covid-19. Molti neurologi italiani hanno poi una attiva presenza all'interno delle varie Reti Europee di Eccellenza per le Malattie Neurologiche Rare (demenze fronto-temporali, atassie e paraparesi spastiche, coree, parkinsonismi rari, leucodistrofie), per le Malattie Neuromuscolari Rare e per le Epilessie Rare. A livello delle reti ERN, Mancuso ha ruolo di Coordinatore del gruppo sulle malattie mitocondriali, gruppo rappresentativo di 5

diversi ERN (ERN-NMD,
ERN-RND, MetabERN,
EPiCare, ERN-EYE).

Giornata Mondiale delle Malattie Rare, oggi migliaia di iniziative in tutto il mondo

LINK: <https://www.helpconsumatori.it/primo-piano/giornata-mondiale-delle-malattie-rare-oggi-migliaia-di-iniziativae-in-tutto-il-mondo/>



Giornata Mondiale delle Malattie Rare, oggi migliaia di iniziative in tutto il mondo. Ad oggi si conoscono tra le 6mila e le 8mila malattie rare. In Italia sono circa 2 milioni le persone che convivono con tali patologie, di cui il 70% in età pediatrica. Il 28 Febbraio 2022 Francesca Marras Oggi ricorre la Giornata Mondiale delle Malattie Rare e, in tutto il mondo, la comunità delle malattie rare e i suoi sostenitori si uniscono per condividere i loro colori e chiedere un accesso più equo alle opportunità sociali, al trattamento e all'assistenza per le persone che vivono con una patologia rara e le loro famiglie. Migliaia le iniziative organizzate per la Giornata di oggi, in oltre 100 paesi. Eventi tra cui luminarie di edifici, raccolte fondi, eventi sportivi, conferenze scientifiche, mostre d'arte, eventi politici e molto altro. It's time? to join the global chain of lights if you're living in the

UTC+8 time zone! There are already 650 illuminations posted on our website. Are you lighting up a building in your home town? Share it here? <https://t.co/l26L10u3bp> pic.twitter.com/L5bqhayj4E -- Rare Disease Day (@rarediseaseday) February 28, 2022
Malattie rare in età pediatrica. Le malattie rare sono definite tali in quanto colpiscono non più di 5 individui ogni 10mila persone. Ad oggi si conoscono tra le 6mila e le 8mila malattie rare, "molto diverse tra loro ma spesso con comuni problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale" - si legge sul portale del Ministero della Salute dedicato. In Italia, secondo le stime, ci sono circa 2 milioni di persone colpite da tali patologie, il 70% in età pediatrica. "Pur avendo un'origine prevalentemente genetica - spiega Omar (Osservatorio Malattie Rare) - esistono malattie infettive

molto rare, così come malattie autoimmuni e carcinomi rari. La causa di molte di queste malattie non è ancora nota". Nel 2021 al Bambino Gesù sono stati seguiti 24.859 tra bambini/e e ragazzi/e con malattie rare (diagnosticate o sospette), il 40,8% dei quali sotto i 15 anni di età. Quasi la metà di questi proviene dal Lazio, mentre il 41% circa dal Sud Italia e dalle Isole. In particolare, delle 61.828 prestazioni ambulatoriali (2,5 di media per ogni paziente) erogate nel 2021, il 67% ha riguardato indagini di laboratorio. Mentre il 52% dei progetti di ricerca e degli studi clinici portati avanti dall'Ospedale riguarda le malattie e i tumori rari. Giornata Mondiale delle Malattie Rare
Oltre il 50% delle patologie ha una componente neurologica. Ulteriori dati arrivano dalla Società Italiana di Neurologia, secondo cui in oltre la metà dei casi le malattie colpiscono il

sistema nervoso centrale e/o periferico, isolato o in combinazione con altri organi. La **SIN** richiama anche l'attenzione sulle ripercussioni della pandemia sulle cure per le persone che convivono con patologie rare. "Per quanto il SSN abbia reagito prontamente all'emergenza sanitaria - spiega il Prof. Michelangelo Mancuso, Professore di Neurologia presso l'Università di Pisa e Coordinatore del gruppo di studio della **SIN** Neurogenetica clinica e malattie rare - il COVID-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi clinici, ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Altro aspetto drammatico legato alle misure restrittive imposte dalla pandemia, con le inevitabili ripercussioni sulla vita sociale e lavorativa, è il peggioramento degli aspetti psicologici di questi pazienti". A queste problematiche si affiancano anche altre criticità. Basti pensare che il 25% dei pazienti rari in Italia attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi - commenta il Prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia** - e 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per

ricevere quella esatta. Vuoi ricevere altri aggiornamenti su questi temi? Iscriviti alla newsletter! Dopo aver inviato il modulo, controlla la tua casella per confermare l'iscrizione Campo richiesto* Accetto la Privacy Policy Invia e iscriviti! Scrive per noi

28 febbraio Giornata nazionale delle malattie rare

LINK: <http://www.ilikepuglia.it/notizie/salute/bari/28/02/2022/28-febbraio-giornata-nazionale-delle-malattie-rare.html>

28 febbraio Giornata nazionale delle malattie rare L'ambulatorio per le malattie neuromuscolari della clinica Neurologica Universitaria di Bari entra nella Rete Europea delle malattie rare Pubblicato in Salute il 28/02/2022 da Redazione Le Prof.sse Trojano, Simone e de Tommaso e il prof Paolicelli con i loro giovani allievi ad un congresso della **Società Italiana di Neurologia** L'ambulatorio per le malattie neuromuscolari ed in particolare della sclerosi laterale amiotrofica, di cui è responsabile la prof.ssa Isabella Simone, e quello per la corea di Huntington, di cui è responsabile la prof.ssa Marina de Tommaso, hanno di recente ottenuto il prestigioso riconoscimento di ammissione nella rete Europea delle malattie rare. La Clinica Neurologica Universitaria barese, diretta dalla prof.ssa Maria Trojano, ha una decennale tradizione nella gestione clinica e nella ricerca in tema di patologie rare condizioni gravemente disabilitanti e spesso misconosciute. La ricerca delle cure è avanzata, ma richiede grandi numeri e quindi aggregazioni transnazionali. L'inclusione

nel board scientifico europeo, ha confermato l'efficacia delle energie sinora spese a favore dell'assistenza e ricerca nell'ambito di queste patologie, per le quali è fondamentale il ruolo di giovani ricercatori quali il dr Eustachio D'Errico, dottore di ricerca e attualmente dirigente neurologo, e della dr.ssa Marianna Delussi, psicologa assegnista. L'Università di Bari e l'Azienda Ospedaliero Universitaria, sono quindi in prima linea sul fronte della ricerca per le malattie rare neurologiche, con l'auspicio che i recenti riconoscimenti siano forieri di nuove risorse e prospettive per i pazienti pugliesi.

28 FEBBRAIO: GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LINK: <https://www.imgpress.it/istantanea/28-febbraio-giornata-mondiale-delle-malattie-rare/>



28 FEBBRAIO: GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE Febbraio 28, 2022 istantanea Mid section of female doctor writing prescription to patient at worktable. Giornata delle Malattie Rare: oltre il 50% ha una componente neurologica, coinvolgendo nella loro sintomatologia il sistema nervoso centrale, quello periferico e il muscolo. La giornata del 28 febbraio come ogni anno, è dedicata all'informazione e alla sensibilizzazione sulle oltre 6000 patologie definite orfane, poiché spesso prive di terapie e di un'adeguata organizzazione assistenziale "Anche questo anno in cui la Pandemia da COVID-19 ha continuato a colpire e stravolgere tutto il mondo - dichiara il Prof. Michelangelo Mancuso, Professore di Neurologia presso l'Università di Pisa e Coordinatore del gruppo di studio della SIN Neurogenetica clinica e malattie rare - I pazienti con malattie neurologiche rare si sono scontrati con le

difficoltà nell'ottenere una continuità assistenziale anche se, rispetto alla prima ondata pandemica, il SSN si è riorganizzato celermente anche grazie alle nuove tecnologie digitali che hanno consentito, ad esempio, l'attivazione delle tele visite a distanza". "In questo settore - prosegue il Prof. Mancuso - la SIN ha contribuito in maniera sostanziale, attraverso articoli scientifici pubblicati sulla rivista Neurological Sciences, organo della SIN, e proponendo alla comunità medica anche internazionale l'efficacia di modelli di valutazione a distanza tramite telehealth dei pazienti affetti da varie patologie neurologiche, un'esperienza che ora potrà essere sempre più sfruttata anche in tempi di pace pandemica anche ai fini di uno snellimento delle liste d'attesa. Tuttavia, per quanto il SSN abbia reagito prontamente all'emergenza sanitaria, il COVID-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi

clinici ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Altro aspetto drammatico legato alle misure restrittive imposte dalla pandemia, con le inevitabili ripercussioni sulla vita sociale e lavorativa, è il peggioramento degli aspetti psicologici di questi pazienti". L'anno appena trascorso ha visto poi l'avvento dei vaccini contro SARS-CoV2, vaccini che si sono rivelati efficaci e sicuri anche nella stragrande maggioranza dei pazienti affetti da malattia rara, e sicuramente in tutti i pazienti con malattia neurologica rara. In questo ambito la SIN si è impegnata in campagna informative riguardanti la sicurezza della vaccinazione formulando numerosi documenti ad hoc su specifiche malattie rare e promuovendoli anche attraverso i canali social. Nell'80% dei casi, le malattie rare sono di origine genetica, e in oltre la metà

dei casi colpiscono il sistema nervoso centrale e/o periferico, isolato o in combinazione con altri organi. Pertanto, la Neurologia rappresenta una branca cruciale per la gestione diagnostica, terapeutica assistenziale nella maggior parte delle patologie rare. "Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi - commenta il Prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia** - 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta. Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica, soprattutto nel difficile passaggio del paziente dall'età pediatrica a quella adulta che può provocare senso di sconforto e smarrimento nei giovani pazienti e nelle loro famiglie. Un grosso passo in avanti per combattere le disuguaglianze legislative, geografiche e di percorsi assistenziali in Italia è stato di recente compiuto con l'approvazione nel novembre 2021 della legge nota come "Testo Unico sulle Malattie Rare". La legge, tesa a organizzare in maniera completa l'ambito delle malattie rare, ha

numerose finalità: garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico, dalla diagnosi alla presa in carico terapeutica e assistenziale; disciplinare gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani; creare un fondo di solidarietà dedicato al finanziamento delle misure di sostegno; garantire un tempestivo aggiornamento dei LEA per costante aggiornamento della lista In era COVID il paziente con malattia rara è da considerarsi ancora di più paziente fragile. Prendendo a prestito la nota denominazione data ai bambini con epidermolisi bollosa, la rara malattia genetica che rende la cute fragile come le ali di una farfalla, questi pazienti sono in un certo senso pazienti farfalla. Chi soffre di una malattia rara può aver problemi anche nell'applicazione di semplici misure di prevenzione come le quarantene, il distanziamento sociale o la stessa mascherina, perché queste situazioni possono creare problemi talora insormontabili a causa della malattia rara di cui sono portatori con pesanti ricadute anche economiche sulle famiglie che spesso usufruiscono di amministratori di sostegno, una misura cucita sulla

persona fragile per occuparsene a tutto tondo: un avvocato o più spesso un familiare (moglie, figli, marito) che possa meglio comprendere le sue esigenze affrontando anche la delicatissima questione del suo benessere emotivo. La **Società Italiana di Neurologia**, con il suo gruppo di Studio Neurogenetica Clinica e Malattie Rare rappresenta un importante punto di riferimento a livello nazionale anche nelle sfide correlate al COVID-19. Molti neurologi italiani hanno poi una attiva presenza all'interno delle varie Reti Europee di Eccellenza per le Malattie Neurologiche Rare (demenze fronto-temporali, atassie e paraparesi spastiche, coree, parkinsonismi rari, leucodistrofie), per le Malattie Neuromuscolari Rare e per le Epilessie Rare. A livello delle reti ERN, il Prof Mancuso ha ruolo di Coordinatore del gruppo sulle malattie mitocondriali, gruppo rappresentativo di 5 diversi ERN (ERN-NMD, ERN-RND, MetabERN, EpiCare, ERN-EYE).

In Italia 2 milioni di persone affette da malattie rare. Il 50% ha una componente neurologica

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/in-italia-2-milioni-di-persone-affette-da-malattie-rare-il-50-ha-una-componente-neurologica/>



In Italia 2 milioni di persone affette da malattie rare. Il 50% ha una componente neurologica 28 Febbraio 2022 **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia**: 'Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi. 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta". 28 febbraio 2022 Giornata delle Malattie Rare: oltre il 50% ha una componente neurologica, coinvolgendo nella loro sintomatologia il sistema nervoso centrale, quello periferico e il muscolo. La giornata del 28 febbraio come ogni anno, è dedicata all'informazione e alla sensibilizzazione sulle oltre 6000 patologie definite orfane, poiché spesso prive di terapie e di un'adeguata organizzazione assistenziale 'Anche questo anno in cui la Pandemia da COVID-19 ha continuato a colpire e stravolgere tutto il mondo - dichiara il Prof. Michelangelo Mancuso,

Professore di Neurologia presso l'Università di Pisa e Coordinatore del gruppo di studio della **SIN** Neurogenetica clinica e malattie rare - I pazienti con malattie neurologiche rare si sono scontrati con le difficoltà nell'ottenere una continuità assistenziale anche se, rispetto alle prima ondata pandemica, il SSN si è riorganizzato celermente anche grazie alle nuove tecnologie digitali che hanno consentito, ad esempio, l'attivazione delle televisite a distanza'. 'In questo settore - prosegue il Prof. Mancuso - la **SIN** ha contribuito in maniera sostanziale, attraverso articoli scientifici pubblicati sulla rivista Neurological Sciences, organo della **SIN**, e proponendo alla comunità medica anche internazionale l'efficacia di modelli di valutazione a distanza tramite telehealth dei pazienti affetti da varie patologie neurologiche, un'esperienza che ora potrà

essere sempre più sfruttata anche in tempi di pace pandemica anche ai fini di uno snellimento delle liste d'attesa. Tuttavia, per quanto il SSN abbia reagito prontamente all'emergenza sanitaria, il COVID-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi clinici ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Altro aspetto drammatico legato alle misure restrittive imposte dalla pandemia, con le inevitabili ripercussioni sulla vista sociale e lavorativa, è il peggioramento degli aspetti psicologici di questi pazienti'. L'anno appena trascorso ha visto poi l'avvento dei vaccini contro SARS-CoV2, vaccini che si sono rivelati efficaci e sicuri anche nella stragrande maggioranza dei pazienti affetti da malattia rara, e sicuramente in tutti i pazienti con malattia neurologica rara. In questo ambito la **SIN** si è

impegnata in campagna informative riguardanti la sicurezza della vaccinazione formulando numerosi documenti ad hoc su specifiche malattie rare e promuovendoli anche attraverso i canali social. Nell'80% dei casi, le malattie rare sono di origine genetica, e in oltre la metà dei casi colpiscono il sistema nervoso centrale e/o periferico, isolato o in combinazione con altri organi. Pertanto, la Neurologia rappresenta una branca cruciale per la gestione diagnostica, terapeutica assistenziale nella maggior parte delle patologie rare. 'Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi - commenta il Prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia** - 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta. Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica, soprattutto nel difficile passaggio del paziente dall'età pediatrica a quella adulta che può provocare senso di sconforto e smarrimento nei giovani pazienti e nelle loro famiglie. Un grosso passo in avanti per combattere le

diseguaglianze legislative, geografiche e di percorsi assistenziali in Italia è stato di recente compiuto con l'approvazione nel novembre 2021 della legge nota come 'Testo Unico sulle Malattie Rare'. La legge, tesa a organizzare in maniera completa l'ambito delle malattie rare, ha numerose finalità: garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico, dalla diagnosi alla presa in carico terapeutica e assistenziale; disciplinare gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani; creare un fondo di solidarietà dedicato al finanziamento delle misure di sostegno; garantire un tempestivo aggiornamento dei LEA per costante aggiornamento della lista. In era COVID il paziente con malattia rara è da considerarsi ancora di più paziente fragile. Prendendo a prestito la nota denominazione data ai bambini con epidermolisi bollosa, la rara malattia genetica che rende la cute fragile come le ali di una farfalla, questi pazienti sono in un certo senso pazienti farfalla. Chi soffre di una malattia rara può aver problemi anche nell'applicazione di semplici misure di prevenzione come le quarantene, il distanziamento sociale o la

stessa mascherina, perché queste situazioni possono creare problemi talora insormontabili a causa della malattia rara di cui sono portatori con pesanti ricadute anche economiche sulle famiglie che spesso usufruiscono di amministratori di sostegno, una misura cucita sulla persona fragile per occuparsene a tutto tondo: un avvocato o più spesso un familiare (moglie, figli, marito) che possa meglio comprendere le sue esigenze affrontando anche la delicatissima questione del suo benessere emotivo. La **Società Italiana di Neurologia**, con il suo gruppo di Studio Neurogenetica Clinica e Malattie Rare rappresenta un importante punto di riferimento a livello nazionale anche nelle sfide correlate al COVID-19. Molti neurologi italiani hanno poi una attiva presenza all'interno delle varie Reti Europee di Eccellenza per le Malattie Neurologiche Rare (demenze fronto-temporali, atassie e paraparesi spastiche, coree, parkinsonismi rari, leucodistrofie), per le Malattie Neuromuscolari Rare e per le Epilessie Rare. A livello delle reti ERN, il Prof Mancuso ha ruolo di Coordinatore del gruppo sulle malattie mitocondriali, gruppo rappresentativo di 5

diversi ERN (ERN-NMD,
ERN-RND, MetabERN,
EPiCare, ERN-EYE).

Giornata Mondiale delle Malattie Rare, **SIN**: "Il 25% dei pazienti attende da 5 a 30 anni per una diagnosi"

LINK: <https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/18367-giornata-mondiale-delle-malattie-rare-sin-il-25-dei-pazienti-attende-da-5-a-30-...>



Giornata Mondiale delle Malattie Rare, **SIN**: "Il 25% dei pazienti attende da 5 a 30 anni per una diagnosi" Attualità Giornata Mondiale delle Malattie Rare, **SIN**: "Il 25% dei pazienti attende da 5 a 30 anni per una diagnosi" Autore: Redazione 01 Marzo 2022 Il Prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente **Società Italiana di Neurologia**: "Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida. Fondamentale il sostegno della comunità scientifica" Roma - Malattie rare: oltre il 50% ha una componente neurologica, coinvolgendo nella loro sintomatologia il sistema nervoso centrale, quello periferico e il muscolo. La giornata del 28 febbraio, come ogni anno, è dedicata all'informazione e alla sensibilizzazione sulle oltre 6000 patologie rare, definite anche orfane poiché spesso prive di terapie e di un'adeguata organizzazione assistenziale. "Anche quest'anno, in cui la pandemia di COVID-19 ha

continuato a colpire e stravolgere tutto il mondo - dichiara il Prof. Michelangelo Mancuso, Professore di Neurologia presso l'Università di Pisa e Coordinatore del gruppo di studio Neurogenetica clinica e malattie rare della **Società Italiana di Neurologia (SIN)** - i pazienti con malattie neurologiche rare si sono scontrati con le difficoltà nell'ottenere una continuità assistenziale anche se, rispetto alle prima ondata pandemica, il SSN si è riorganizzato celermente anche grazie alle nuove tecnologie digitali che hanno consentito, ad esempio, l'attivazione delle televisite a distanza". "In questo settore - prosegue il Prof. Mancuso - la **SIN** ha contribuito in maniera sostanziale, attraverso articoli scientifici pubblicati sulla rivista Neurological Sciences, organo della **SIN**, e proponendo alla comunità medica anche internazionale l'efficacia di modelli di valutazione a distanza tramite telehealth

dei pazienti affetti da varie patologie neurologiche, un'esperienza che ora potrà essere sempre più sfruttata anche in tempi di pace pandemica anche ai fini di uno snellimento delle liste d'attesa. Tuttavia, per quanto il SSN abbia reagito prontamente all'emergenza sanitaria, il COVID-19 ancora oggi impatta negativamente sui percorsi clinici ma soprattutto riabilitativi, essenziali per limitare i danni di molte patologie e migliorare l'autosufficienza. Altro aspetto drammatico legato alle misure restrittive imposte dalla pandemia, con le inevitabili ripercussioni sulla vista sociale e lavorativa, è il peggioramento degli aspetti psicologici di questi pazienti". L'anno appena trascorso ha visto poi l'avvento dei vaccini contro SARS-CoV-2, vaccini che si sono rivelati efficaci e sicuri anche nella stragrande maggioranza dei pazienti affetti da malattia rara, e sicuramente in tutti i

pazienti con malattia neurologica rara. In questo ambito la **SIN** si è impegnata in campagna informative riguardanti la sicurezza della vaccinazione formulando numerosi documenti ad hoc su specifiche malattie rare e promuovendoli anche attraverso i canali social. Nell'80% dei casi, le malattie rare sono di origine genetica, e in oltre la metà dei casi colpiscono il sistema nervoso centrale e/o periferico, isolato o in combinazione con altri organi. Pertanto, la Neurologia rappresenta una branca cruciale per la gestione diagnostica, terapeutica assistenziale nella maggior parte delle patologie rare. "Il 25% dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi", commenta il Prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente della **Società Italiana di Neurologia**. "Uno su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta. Convivere con una patologia rara rappresenta ogni giorno una sfida ed è quindi fondamentale ricevere il sostegno della propria comunità scientifica, soprattutto nel difficile passaggio del paziente dall'età pediatrica a quella adulta che può provocare senso di sconforto e smarrimento nei giovani

pazienti e nelle loro famiglie. Un grosso passo in avanti per combattere le diseguaglianze legislative, geografiche e di percorsi assistenziali in Italia è stato di recente compiuto con l'approvazione nel novembre 2021 della legge nota come Testo Unico sulle Malattie Rare ". La legge, tesa a organizzare in maniera completa l'ambito delle malattie rare, ha numerose finalità: garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico, dalla diagnosi alla presa in carico terapeutica e assistenziale; disciplinare gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani; creare un fondo di solidarietà dedicato al finanziamento delle misure di sostegno; garantire un tempestivo aggiornamento dei LEA per costante aggiornamento della lista. In era COVID il paziente con malattia rara è da considerarsi ancora di più paziente fragile. Prendendo a prestito la nota denominazione data ai bambini con epidermolisi bollosa , la rara malattia genetica che rende la cute fragile come le ali di una farfalla, questi pazienti sono in un certo senso pazienti farfalla. Chi soffre di una malattia rara può aver problemi anche nell'applicazione di semplici

misure di prevenzione come le quarantene, il distanziamento sociale o la stessa mascherina, perché queste situazioni possono creare problemi talora insormontabili a causa della malattia rara di cui sono portatori con pesanti ricadute anche economiche u s u f r u i s c o n o d i amministratori di sostegno, una misura cucita sulla persona fragile per occuparsene a tutto tondo: un avvocato o più spesso un familiare (moglie, figli, marito) che possa meglio comprendere le sue esigenze affrontando anche la delicatissima questione del suo benessere emotivo. La **Società Italiana di Neurologia**, con il suo gruppo di Studio Neurogenetica Clinica e Malattie Rare rappresenta un importante punto di riferimento a livello nazionale anche nelle sfide correlate al COVID-19. Molti neurologi italiani hanno poi una attiva presenza all'interno delle varie Reti Europee di Riferimento (ERN) per le malattie neurologiche rare (demenze frontotemporali, atassie e paraparesi spastiche, coree, parkinsonismi rari, leucodistrofie), per le malattie neuromuscolari rare e per le epilessie rare . A livello delle reti ERN, il Prof Mancuso ha ruolo di Coordinatore del gruppo

sulle malattie mitocondriali, rappresentativo di 5 diverse ERN (ERN-NMD, ERN-RND, MetabERN, EPiCare, ERN-EYE). Articoli correlati

Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia

LINK: https://mattinopadova.gelocal.it/salute/2022/03/01/news/i_ricordi_i_migliori_analgesci_psicologici-339711739/



Salute Stare bene secondo la scienza Menu di navigazione Naviga Ricerca Cerca Naviga Festival di Salute 2021 COVID Sportello Cuore TUMORI P S I C O L O G I A A L I M E N T A Z I O N E L O N G F O R M V I D E O P O D C A S T S C R I V I C I Festival di Salute 2021 COVID Sportello Cuore TUMORI P S I C O L O G I A A L I M E N T A Z I O N E L O N G F O R M V I D E O P O D C A S T S C R I V I C I Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia di Irma D'Aria Guardare un video che ritrae un momento felice, annusare un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa: emozioni da cui trovare sollievo che agiscono come un analgesico. Senza farmaci. A sostenerlo uno studio sul Journal of Neuroscience 01 Marzo 2022 2 minuti di lettura I ricordi come un analgesico psicologico in grado di lenire un mal di denti, di testa o di schiena. E' una

possibilità emersa da uno studio condotto dai ricercatori dell'Accademia Cinese delle Scienze e appena pubblicato sul Journal of Neuroscience che mostra come semplicemente sfogliando un album di fotografie, un video di qualche anno fa o anche annusando un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa potremmo trovare sollievo dal dolore senza dover ricorrere a farmaci. Le immagini dell'infanzia Gli studiosi hanno mostrato ad un gruppo di persone due raccolte di fotografie, una che doveva indurre nostalgia (mostrando loro scene popolari dei tempi della loro infanzia, ad esempio il cortile della loro vecchia scuola, una caramella in voga tra i bambini di allora o un vecchio gioco dei tempi in cui i volontari erano bambini); l'altra raccolta includeva foto del passato ma neutre, non in grado di indurre sentimenti nostalgici. Il campione è

stato sottoposto a stimoli dolorosi (il contatto con un oggetto caldo) sia mentre guardava il primo sia mentre osservava il secondo gruppo di foto. Il dolore si può disimparare. Con la terapia della parola di Giuliano Aluffi 08 Ottobre 2021 I ricercatori hanno osservato che guardando le foto che inducevano sentimenti nostalgici il campione percepiva meno intensamente il dolore provocato dal contatto con il calore e in concomitanza di ciò gli scienziati hanno registrato con la risonanza magnetica funzionale l'aumentata attività del talamo e una riduzione dell'attività dei centri del dolore. La percezione del dolore nel cervello Insomma, lo studio mostra che la nostalgia scatenata da immagini del passato che 'ci stringono il cuore lenisce il dolore percepito. Ma a cosa si deve quest'effetto analgesico? I ricercatori hanno visto che le foto-ricordo riducono l'attività dei centri della

percezione del dolore nel cervello e del giro paraippocampale, una regione di materia grigia corticale che circonda l'ippocampo, parte del sistema limbico. Lo studio mostra anche che è un'area neurale chiamata talamo a fare da raccordo tra i centri cerebrali che accendono la nostalgia e i centri del dolore. La potenza dei ricordi che i ricordi o i pensieri positivi da essi suscitati possano darci un sollievo è cosa nota. "Sappiamo bene che la colorazione affettiva e le emozioni in generale hanno un effetto modulatore sul cervello - spiega Stefano Cappa, ordinario di Neuroscienze Cognitive presso l'Università Vita - Salute San Raffaele Milano e membro della **Società Italiana di Neurologia (Sin)**. - L'aspetto interessante di questo studio è che i ricercatori hanno trovato un indice obiettivo analizzando quello che succede nelle aree cerebrali di percezione del dolore". Ma la risposta del cervello alle emozioni può essere molteplice. Facciamo un esempio: "Un'emozione positiva come quella suscitata da un bel ricordo - prosegue Cappa - può far aumentare la concentrazione mentale, ma se è molto intensa può succedere che il cervello sposti la sua attenzione sull'aspetto emozionale con

una riduzione della capacità cognitiva". Il dolore si può disimparare. Con la terapia della parola di Giuliano Aluffi 08 Ottobre 2021 Un analgesico psicologico Se anche ulteriori studi confermeranno il nesso tra il talamo e la percezione del dolore, allora sarà possibile utilizzare l'esperienza emozionale come un vero e proprio analgesico psicologico. Secondo gli esperti indurre la nostalgia potrebbe diventare un ottimo metodo, ad esempio, per aiutare a gestire il dolore post-operatorio nei degenti in ospedale. Argomenti psicologia benessere medicina e ricerca Scegli su quale testata vuoi vedere questo contenuto © Riproduzione riservata Raccomandati per te Vaticano, va avanti il processo sullo scandalo finanziario legato all'acquisto del palazzo di Londra Filippo Rossi: "Il putinismo della destra sovranista? Un fenomeno psichiatrico" Ucraina, il trapper Baby Touché porta cibo e acqua ai profughi Salute Partita Iva 00906801006 | Copyright © 2019 GEDI Gruppo Editoriale S.p.A. Contatti Note legali Cookie Policy Privacy

Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia

LINK: https://www.lastampa.it/salute/2022/03/01/news/i_ricordi_i_migliori_analgesci_psicologici-339711739/



Festival di Salute 2021
COVID Sportello Cuore
TUMORI PSICOLOGIA
ALIMENTAZIONE
LONGFORM VIDEO
PODCAST SCRIVICI Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia di Irma D'Aria Guardare un video che ritrae un momento felice, annusare un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa: emozioni da cui trovare sollievo che agiscono come un analgesico. Senza farmaci. A sostenerlo uno studio sul Journal of Neuroscience 01 Marzo 2022 2 minuti di lettura I ricordi come un analgesico psicologico in grado di lenire un mal di denti, di testa o di schiena. E' una possibilità emersa da uno studio condotto dai ricercatori dell'Accademia Cinese delle Scienze e appena pubblicato sul Journal of Neuroscience che mostra come semplicemente sfogliando un album di fotografie, un video di qualche anno fa o anche annusando un

profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa potremmo trovare sollievo dal dolore senza dover ricorrere a farmaci. Le immagini dell'infanzia Gli studiosi hanno mostrato ad un gruppo di persone due raccolte di fotografie, una che doveva indurre nostalgia (mostrando loro scene popolari dei tempi della loro infanzia, ad esempio il cortile della loro vecchia scuola, una caramella in voga tra i bambini di allora o un vecchio gioco dei tempi in cui i volontari erano bambini); l'altra raccolta includeva foto del passato ma neutre, non in grado di indurre sentimenti nostalgici. Il campione è stato sottoposto a stimoli dolorosi (il contatto con un oggetto caldo) sia mentre guardava il primo sia mentre osservava il secondo gruppo di foto. I ricercatori hanno osservato che guardando le foto che inducevano sentimenti nostalgici il campione percepiva meno

intensamente il dolore provocato dal contatto con il calore e in concomitanza di ciò gli scienziati hanno registrato con la risonanza magnetica funzionale l'aumentata attività del talamo e una riduzione dell'attività dei centri del dolore. La percezione del dolore nel cervello Insomma, lo studio mostra che la nostalgia scatenata da immagini del passato che 'ci stringono il cuore lenisce il dolore percepito. Ma a cosa si deve quest'effetto analgesico? I ricercatori hanno visto che le foto-ricordo riducono l'attività dei centri della percezione del dolore nel cervello e del giro paraippocampale, una regione di materia grigia corticale che circonda l'ippocampo, parte del sistema limbico. Lo studio mostra anche che è un'area neurale chiamata talamo a fare da raccordo tra i centri cerebrali che accendono la nostalgia e i centri del dolore. La potenza dei ricordi Che i ricordi o i

pensieri positivi da essi suscitati possano darci un sollievo è cosa nota. "Sappiamo bene che la colorazione affettiva e le emozioni in generale hanno un effetto modulatore sul cervello - spiega Stefano Cappa, ordinario di Neuroscienze Cognitive presso l'Università Vita - Salute San Raffaele Milano e membro della **Società Italiana di Neurologia (Sin)**. - L'aspetto interessante di questo studio è che i ricercatori hanno trovato un indice obiettivo analizzando quello che succede nelle aree cerebrali di percezione del dolore". Ma la risposta del cervello alle emozioni può essere molteplice. Facciamo un esempio: "Un'emozione positiva come quella suscitata da un bel ricordo - prosegue Cappa - può far aumentare la concentrazione mentale, ma se è molto intensa può succedere che il cervello sposti la sua attenzione sull'aspetto emozionale con una riduzione della capacità cognitiva". Un analgesico psicologico Se anche ulteriori studi confermeranno il nesso tra il talamo e la percezione del dolore, allora sarà possibile utilizzare l'esperienza emozionale come un vero e proprio analgesico psicologico. Secondo gli esperti indurre la nostalgia potrebbe diventare un ottimo metodo, ad esempio,

per aiutare a gestire il dolore post-operatorio nei degenti in ospedale. Salute
Attenzione, il rischio di zoonosi è dietro l'angolo di Maurizio Ferri Covid, senza mascherina si contagia il 26% di persone in più di Donatella Zorzetto Covid: scoperta la causa di MIS-C, la grave infiammazione che colpisce i bambini di Donatella Zorzetto Giornata malattie rare, l'importanza dello screening neonatale di Tina Simoniello leggi tutte le notizie di Salute > © Riproduzione riservata

Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia

LINK: https://www.salute.eu/2022/03/01/news/i_ricordi_i_migliori_analgesci_psicologici-339711739/



Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia di Irma D'Aria Guardare un video che ritrae un momento felice, annusare un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa: emozioni da cui trovare sollievo che agiscono come un analgesico. Senza farmaci. A sostenerlo uno studio sul Journal of Neuroscience 01 Marzo 2022 2 minuti di lettura I ricordi come un analgesico psicologico in grado di lenire un mal di denti, di testa o di schiena. E' una possibilità emersa da uno studio condotto dai ricercatori dell'Accademia Cinese delle Scienze e appena pubblicato sul Journal of Neuroscience che mostra come semplicemente sfogliando un album di fotografie, un video di qualche anno fa o anche annusando un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa potremmo trovare sollievo dal dolore senza dover ricorrere a farmaci. Le immagini dell'infanzia Gli

studiosi hanno mostrato ad un gruppo di persone due raccolte di fotografie, una che doveva indurre nostalgia (mostrando loro scene popolari dei tempi della loro infanzia, ad esempio il cortile della loro vecchia scuola, una caramella in voga tra i bambini di allora o un vecchio gioco dei tempi in cui i volontari erano bambini); l'altra raccolta includeva foto del passato ma neutre, non in grado di indurre sentimenti nostalgici. Il campione è stato sottoposto a stimoli dolorosi (il contatto con un oggetto caldo) sia mentre guardava il primo sia mentre osservava il secondo gruppo di foto. Il dolore si può disimparare. Con la terapia della parola di Giuliano Aluffi 08 Ottobre 2021 I ricercatori hanno osservato che guardando le foto che inducevano sentimenti nostalgici il campione percepiva meno intensamente il dolore provocato dal contatto con il calore e in concomitanza

di ciò gli scienziati hanno registrato con la risonanza magnetica funzionale l'aumentata attività del talamo e una riduzione dell'attività dei centri del dolore. La percezione del dolore nel cervello Insomma, lo studio mostra che la nostalgia scatenata da immagini del passato che 'ci stringono il cuore lenisce il dolore percepito. Ma a cosa si deve quest'effetto analgesico? I ricercatori hanno visto che le foto-ricordo riducono l'attività dei centri della percezione del dolore nel cervello e del giro paraippocampale, una regione di materia grigia corticale che circonda l'ippocampo, parte del sistema limbico. Lo studio mostra anche che è un'area neurale chiamata talamo a fare da raccordo tra i centri cerebrali che accendono la nostalgia e i centri del dolore. La potenza dei ricordi Che i ricordi o i pensieri positivi da essi suscitati possano darci un sollievo è cosa nota.

"Sappiamo bene che la colorazione affettiva e le emozioni in generale hanno un effetto modulatore sul cervello - spiega Stefano Cappa, ordinario di Neuroscienze Cognitive presso l'Università Vita - Salute San Raffaele Milano e membro della **Società Italiana di Neurologia (Sin)**. - L'aspetto interessante di questo studio è che i ricercatori hanno trovato un indice obiettivo analizzando quello che succede nelle aree cerebrali di percezione del dolore". Ma la risposta del cervello alle emozioni può essere molteplice. Facciamo un esempio: "Un'emozione positiva come quella suscitata da un bel ricordo - prosegue Cappa - può far aumentare la concentrazione mentale, ma se è molto intensa può succedere che il cervello sposti la sua attenzione sull'aspetto emozionale con una riduzione della capacità cognitiva". Il dolore si può disimparare. Con la terapia della parola di Giuliano Aluffi 08 Ottobre 2021 Un analgesico psicologico Se anche ulteriori studi confermeranno il nesso tra il talamo e la percezione del dolore, allora sarà possibile utilizzare l'esperienza emozionale come un vero e proprio analgesico psicologico. Secondo gli esperti indurre la nostalgia potrebbe diventare un ottimo metodo, ad esempio,

per aiutare a gestire il dolore post-operatorio nei degenti in ospedale.

Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia

LINK: https://www.ilsecoloxix.it/salute/2022/03/01/news/i_ricordi_i_migliori_analgesci_psicologici-339711739/



Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia di Irma D'Aria Guardare un video che ritrae un momento felice, annusare un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa: emozioni da cui trovare sollievo che agiscono come un analgesico. Senza farmaci. A sostenerlo uno studio sul Journal of Neuroscience I ricordi come un analgesico psicologico in grado di lenire un mal di denti, di testa o di schiena. E' una possibilità emersa da uno studio condotto dai ricercatori dell'Accademia Cinese delle Scienze e appena pubblicato sul Journal of Neuroscience che mostra come semplicemente sfogliando un album di fotografie, un video di qualche anno fa o anche annusando un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa potremmo trovare sollievo dal dolore senza dover ricorrere a farmaci. Le immagini dell'infanzia Gli studiosi hanno mostrato ad

un gruppo di persone due raccolte di fotografie, una che doveva indurre nostalgia (mostrando loro scene popolari dei tempi della loro infanzia, ad esempio il cortile della loro vecchia scuola, una caramella in voga tra i bambini di allora o un vecchio gioco dei tempi in cui i volontari erano bambini); l'altra raccolta includeva foto del passato ma neutre, non in grado di indurre sentimenti nostalgici. Il campione è stato sottoposto a stimoli dolorosi (il contatto con un oggetto caldo) sia mentre guardava il primo sia mentre osservava il secondo gruppo di foto. I ricercatori hanno osservato che guardando le foto che inducevano sentimenti nostalgici il campione percepiva meno intensamente il dolore provocato dal contatto con il calore e in concomitanza di ciò gli scienziati hanno registrato con la risonanza magnetica funzionale l'aumentata attività del

talamo e una riduzione dell'attività dei centri del dolore. La percezione del dolore nel cervello Insomma, lo studio mostra che la nostalgia scatenata da immagini del passato che 'ci stringono il cuore lenisce il dolore percepito. Ma a cosa si deve quest'effetto analgesico? I ricercatori hanno visto che le foto-ricordo riducono l'attività dei centri della percezione del dolore nel cervello e del giro paraippocampale, una regione di materia grigia corticale che circonda l'ippocampo, parte del sistema limbico. Lo studio mostra anche che è un'area neurale chiamata talamo a fare da raccordo tra i centri cerebrali che accendono la nostalgia e i centri del dolore. La potenza dei ricordi Che i ricordi o i pensieri positivi da essi suscitati possano darci un sollievo è cosa nota. "Sappiamo bene che la colorazione affettiva e le emozioni in generale hanno un effetto modulatore sul

cervello - spiega Stefano Cappa, ordinario di Neuroscienze Cognitive presso l'Università Vita - Salute San Raffaele Milano e membro della **Società Italiana di Neurologia (Sin)**.

- L'aspetto interessante di questo studio è che i ricercatori hanno trovato un indice obiettivo analizzando quello che succede nelle aree cerebrali di percezione del dolore". Ma la risposta del cervello alle emozioni può essere molteplice. Facciamo un esempio: "Un'emozione positiva come quella suscitata da un bel ricordo - prosegue Cappa - può far aumentare la concentrazione mentale, ma se è molto intensa può succedere che il cervello sposti la sua attenzione sull'aspetto emozionale con una riduzione della capacità cognitiva". Un analgesico psicologico Se anche ulteriori studi confermeranno il nesso tra il talamo e la percezione del dolore, allora sarà possibile utilizzare l'esperienza emozionale come un vero e proprio analgesico psicologico. Secondo gli esperti indurre la nostalgia potrebbe diventare un ottimo metodo, ad esempio, per aiutare a gestire il dolore post-operatorio nei degenti in ospedale.

Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia

LINK: https://www.repubblica.it/salute/2022/03/01/news/i_ricordi_i_migliori_analgesci_psicologici-339711739/



Un bel ricordo lenisce il dolore, basta una foto dell'infanzia di Irma D'Aria Guardare un video che ritrae un momento felice, annusare un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa: emozioni da cui trovare sollievo che agiscono come un analgesico. Senza farmaci. A sostenerlo uno studio sul Journal of Neuroscience 01 Marzo 2022 2 minuti di lettura I ricordi come un analgesico psicologico in grado di lenire un mal di denti, di testa o di schiena. E' una possibilità emersa da uno studio condotto dai ricercatori dell'Accademia Cinese delle Scienze e appena pubblicato sul Journal of Neuroscience che mostra come semplicemente sfogliando un album di fotografie, un video di qualche anno fa o anche annusando un profumo che ci ricorda una bella esperienza fatta tempo fa potremmo trovare sollievo dal dolore senza dover ricorrere a farmaci.

Le immagini dell'infanzia Gli studiosi hanno mostrato ad un gruppo di persone due raccolte di fotografie, una che doveva indurre nostalgia (mostrando loro scene popolari dei tempi della loro infanzia, ad esempio il cortile della loro vecchia scuola, una caramella in voga tra i bambini di allora o un vecchio gioco dei tempi in cui i volontari erano bambini); l'altra raccolta includeva foto del passato ma neutre, non in grado di indurre sentimenti nostalgici. Il campione è stato sottoposto a stimoli dolorosi (il contatto con un oggetto caldo) sia mentre guardava il primo sia mentre osservava il secondo gruppo di foto. di Giuliano Aluffi 08 Ottobre 2021 I ricercatori hanno osservato che guardando le foto che inducevano sentimenti nostalgici il campione percepiva meno intensamente il dolore provocato dal contatto con il calore e in concomitanza di ciò gli scienziati hanno

registrato con la risonanza magnetica funzionale l'aumentata attività del talamo e una riduzione dell'attività dei centri del dolore. La percezione del dolore nel cervello Insomma, lo studio mostra che la nostalgia scatenata da immagini del passato che 'ci stringono il cuore lenisce il dolore percepito. Ma a cosa si deve quest'effetto analgesico? I ricercatori hanno visto che le foto-ricordo riducono l'attività dei centri della percezione del dolore nel cervello e del giro paraippocampale, una regione di materia grigia corticale che circonda l'ippocampo, parte del sistema limbico. Lo studio mostra anche che è un'area neurale chiamata talamo a fare da raccordo tra i centri cerebrali che accendono la nostalgia e i centri del dolore. La potenza dei ricordi Che i ricordi o i pensieri positivi da essi suscitati possano darci un sollievo è cosa nota. "Sappiamo bene che

la colorazione affettiva e le emozioni in generale hanno un effetto modulatore sul cervello - spiega Stefano Cappa, ordinario di Neuroscienze Cognitive presso l'Università Vita - Salute San Raffaele Milano e membro della **Società Italiana di Neurologia (Sin)**.

- L'aspetto interessante di questo studio è che i ricercatori hanno trovato un indice obiettivo analizzando quello che succede nelle aree cerebrali di percezione del dolore". Ma la risposta del cervello alle emozioni può essere molteplice. Facciamo un esempio: "Un'emozione positiva come quella suscitata da un bel ricordo - prosegue Cappa - può far aumentare la concentrazione mentale, ma se è molto intensa può succedere che il cervello sposti la sua attenzione sull'aspetto emozionale con una riduzione della capacità cognitiva".