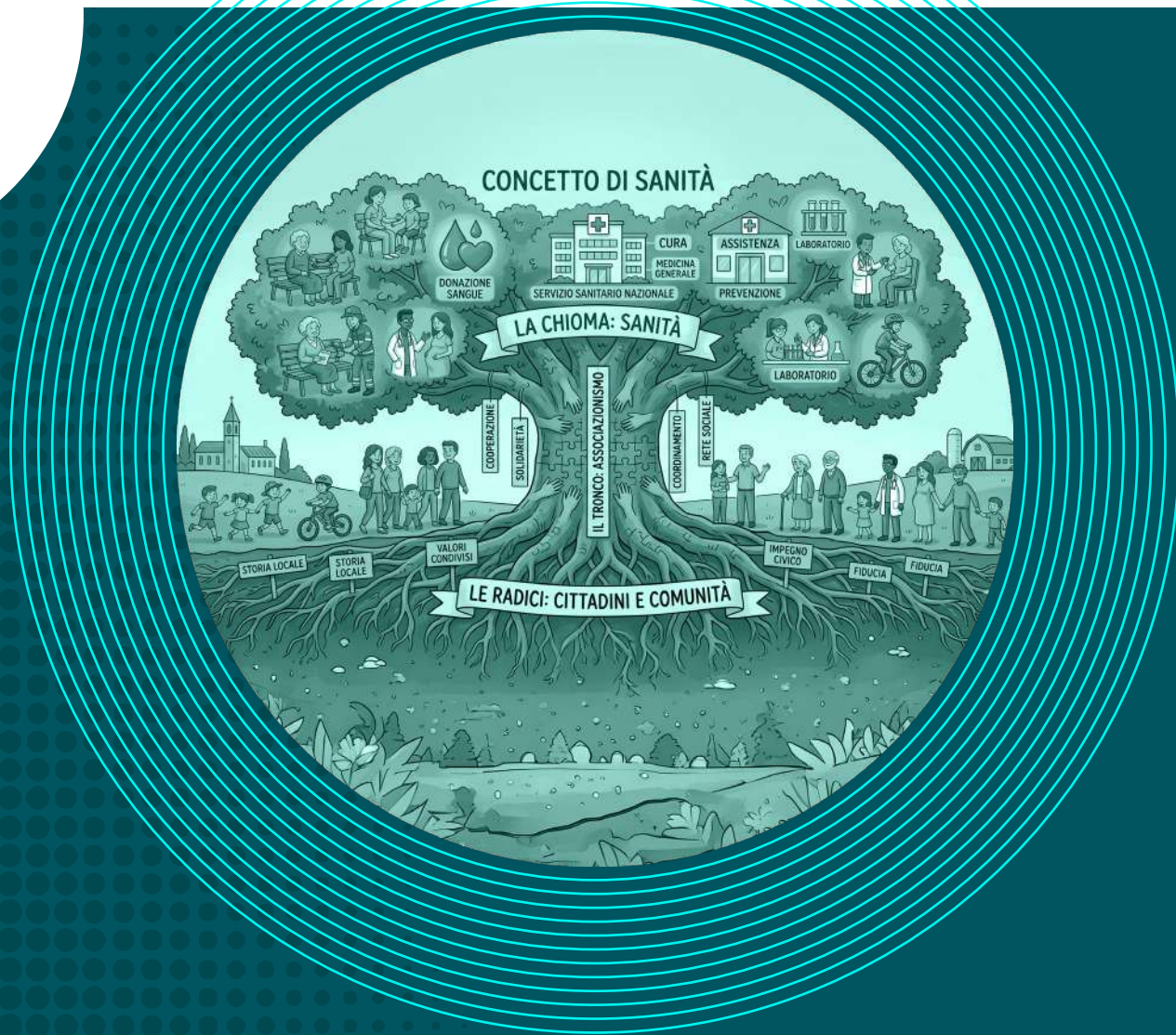




## Edizione straordinaria

# PROFESSIONE INFERMIERE Umbria

**N. 6**  
/2026

Giugno 2026

# Indice

---

|                                                                                                              |             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| <b>1. Editoriale</b>                                                                                         | <b>P 01</b> |
| A cura di <b>Volpi Nicola</b> e <b>Pastorelli Marta</b>                                                      |             |
| <b>2. FIDAS Umbria</b>                                                                                       | <b>P 04</b> |
| A cura di <b>Silvia Gobei</b>                                                                                |             |
| <b>3. Donare è un dono, farlo insieme è ancora più bello</b>                                                 | <b>P 08</b> |
| A cura di <b>Stefano Migliorati</b>                                                                          |             |
| <b>4. Vivo a colori</b>                                                                                      | <b>P 11</b> |
| A cura di <b>Claudia Maggiurana</b>                                                                          |             |
| <b>5. Cittadinanzattiva: quando la tutela dei diritti non resta sulla carta ma diviene diritto esigibile</b> | <b>P 13</b> |
| A cura di <b>Carla Mariotti</b>                                                                              |             |
| <b>6. Associazione Diabete 1 in Famiglia</b>                                                                 | <b>P 17</b> |
| A cura di <b>Stefano Antonini</b>                                                                            |             |
| <b>7. Associazione Nazionale CIVES</b>                                                                       | <b>P 19</b> |
| A cura di <b>Emanuela Roncella</b>                                                                           |             |
| <b>8. Telethon</b>                                                                                           | <b>P 22</b> |
| A cura di <b>Paolo Gallina</b>                                                                               |             |
| <b>9. Il Pellicano APS: trent'anni di cura dei disturbi alimentari a Perugia</b>                             | <b>P 24</b> |
| A cura di <b>Cristian Corvaglia</b>                                                                          |             |
| <b>10. La carica dei Prematuri ODV</b>                                                                       | <b>P 27</b> |
| A cura di <b>Alessandro Palazzetti</b>                                                                       |             |
| <b>11. Confraternita Misericordia Castiglione del Lago</b>                                                   | <b>P 30</b> |
| A cura di <b>Ivo Massinelli</b>                                                                              |             |
| <b>12. Le Crocerossine della Croce Rossa</b>                                                                 | <b>P 33</b> |
| A cura di <b>Cinzia Venturini</b>                                                                            |             |
| <b>13. Rare Special Powers</b>                                                                               | <b>P 36</b> |
| A cura di <b>Eleonora Passeri</b> e <b>Benedetta Scaloni</b>                                                 |             |

# 1. Editoriale

A cura di **Dott. N. Volpi Presidente OPI Perugia** e della **Dott.ssa Marta Pastorelli Presidente Commissione d'Albo OPI Perugia**

Ci sono reti che nascono sulla carta e reti che invece si costruiscono nel tempo, attraverso relazioni autentiche, presenza sul territorio, ascolto reciproco e obiettivi condivisi.

Quella che raccontiamo in questa uscita straordinaria della nostra rivista è una **rete vera**, costruita giorno dopo giorno insieme alle associazioni del territorio, ai volontari, ai professionisti, ai cittadini e a tutte quelle realtà che ogni giorno operano accanto alle persone più fragili.

Dal 2020 OPI Perugia ha scelto di investire concretamente nella relazione con il territorio.

Abbiamo creduto che il **ruolo dell'infermiere** non potesse limitarsi ai luoghi di cura tradizionali, ma dovesse aprirsi sempre di più **alla comunità, ai bisogni emergenti, alla prevenzione, all'inclusione e all'accompagnamento delle persone lungo tutto il percorso di vita.**

In questi anni abbiamo incontrato associazioni che si occupano di disabilità, malattie croniche, sostegno alle famiglie, salute mentale, tutela degli anziani, emergenza, inclusione sociale, volontariato sanitario e promozione della salute.

Con molte di loro sono nate collaborazioni stabili, eventi condivisi, campagne informative, giornate di prevenzione e momenti di confronto che hanno arricchito tutti noi, sia professionalmente che umanamente.

**Questa rete rappresenta oggi un patrimonio umano e professionale straordinario.**

Non è soltanto un insieme di sigle o organizzazioni, ma una comunità di persone che condividono valori comuni: il diritto alla salute, la dignità della persona, l'attenzione alle fragilità, la partecipazione, l'ascolto e la prossimità.

L'immagine scelta per questa uscita straordinaria racconta bene il senso del percorso fatto insieme: un grande albero con radici profonde e rami che si intrecciano, simbolo di una comunità che cresce quando riesce a fare rete.

Le parole riportate sul tronco – diritto alla salute, partecipazione, advocacy, inclusione, accompagnamento, monitoraggio dei servizi – rappresentano principi che guidano ogni giorno il nostro impegno come professionisti sanitari e come Ordine professionale.

Il percorso costruito in questi anni ha trovato una sintesi particolarmente significativa anche nella Giornata Internazionale dell'Infermiere del 12 maggio 2026, celebrata a Perugia con l'evento **"CuriAmo la professione – Il valore dell'infermieristica nella sanità umbra"**, promosso da OPI Perugia presso la Scuola Lingue Estere dell'Esercito.

Una giornata partecipata, che ha visto confrontarsi professionisti, istituzioni, studenti e operatori sanitari sui temi dell'innovazione, dell'assistenza territoriale, della formazione avanzata, della

sicurezza degli operatori e del futuro del sistema sanitario regionale.

Nella stessa giornata, a Roma, si sono svolte le celebrazioni nazionali FNOPI dal titolo ***“Sapere infermieristico – Nati per prendersi cura, formati per eccellere”***, alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella e del Ministro della Salute Orazio Schillaci. Un momento importante per tutta la professione infermieristica italiana, che ha ribadito il valore strategico degli infermieri all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Le parole che il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha rivolto agli infermieri il 12 maggio scorso rappresentano probabilmente una delle sintesi più alte del significato della nostra professione e del percorso che come OPI Perugia abbiamo cercato di costruire in questi anni insieme al territorio.

Quando il Capo dello Stato ha ricordato che *“solidarietà e cura non possono avere carattere di eccezionalità”* e che *“prendersi cura dell'altro è parte essenziale del nostro benessere, della nostra sicurezza e della qualità della nostra vita”*, ha richiamato un principio che va ben oltre l'ambito sanitario.

Ha ricordato al Paese che la salute si costruisce nella relazione, nella prossimità, nella capacità di una comunità di non lasciare sole le persone fragili.

È esattamente questo il senso della rete che abbiamo costruito dal 2020 insieme alle associazioni del territorio.

Una rete fatta di presenza, ascolto, collaborazione e partecipazione, nella consapevolezza che oggi nessun professionista, nessuna istituzione e nessuna organizzazione possa affrontare da sola la crescente complessità dei bisogni di salute della popolazione.

In un tempo storico caratterizzato dall'invecchiamento della popolazione, dall'aumento delle fragilità, dalla carenza di professionisti sanitari e dalla crescente richiesta di assistenza territoriale, diventa fondamentale costruire alleanze e rafforzare la capacità delle comunità di prendersi cura delle persone.

Gli infermieri, per la natura stessa della loro professione, vivono quotidianamente il punto di incontro tra sanità, territorio e vita delle persone.

Siamo accanto ai cittadini nei momenti più delicati, nelle cronicità, nella prevenzione, nella domiciliarità, nelle strutture residenziali, negli ospedali e nei servizi territoriali.

Ed è proprio questa vicinanza che ci permette di comprendere quanto sia fondamentale lavorare insieme alle associazioni e al mondo del volontariato.

Come OPI Perugia abbiamo scelto, in questi anni, di investire non solo nella rappresentanza professionale, ma anche nella costruzione di una comunità sanitaria più consapevole e vicina ai cittadini.

Lo abbiamo fatto attraverso eventi ECM, iniziative culturali, attività nelle scuole, percorsi universitari ADE, progetti di prevenzione e collaborazioni con le associazioni e con il mondo del volontariato.

Questa uscita straordinaria nasce quindi con un obiettivo preciso: **valorizzare e far conoscere le realtà associative di Perugia e provincia che ogni giorno rappresentano un presidio di umanità, solidarietà e supporto concreto per i cittadini.**

A tutte loro va il nostro ringraziamento per il percorso condiviso in questi anni e per il contributo quotidiano che offrono alla nostra comunità.

Come OPI Perugia continueremo a investire nella costruzione di relazioni, nella promozione della

salute e nella valorizzazione delle reti territoriali, convinti che una comunità più forte nasca dalla capacità di camminare insieme.

Perché la salute non si costruisce da soli.  
**Si costruisce nella comunità.**

**Il Presidente**  
*Nicola Volpi*

**Il Presidente Commissione d'Albo**  
*Marta Pastorelli*

## 2. FIDAS Umbria

A cura di **Silvia Gobei**



### Associazione di donatori di sangue

Fidas Umbria ODV – Via del Lavoro, 46 06124 Perugia

Codice Fiscale: **94165220545**

E-mail: **fidasumbria@libero.it**

Pec: **fidasumbria@pec.it**

Telefono: **3518183565**

L'intera associazione **FIDAS Umbria - Federazione Italiana Associazioni Donatori di Sangue** è al servizio degli infermieri. La nostra associazione nasce in un momento in cui parte del vostro lavoro è stato messo a dura prova dalla scarsità di scorte di sangue ed emocomponenti.

Vedendo e ascoltando i continui appelli alla donazione lanciati dal Direttore del Servizio Immuno-Trasfusionale, abbiamo deciso, quattro amici, di creare una nuova associazione di donatori, mettendo la propria energia, il know-how, il tempo, le risorse, la volontà e la pazienza in un nuovo progetto. Per alcuni è stato un gesto folle, incosciente.

Ma, spinti dalla nobiltà dell'obiettivo, non ci siamo mai persi d'animo di fronte alle difficoltà incontrate sul territorio. Nel percorso di sensibilizzazione alla donazione, il primo progetto *"Alberi per la Vita"* è partito proprio dai reparti di Ginecologia e Neonatologia.

Con la supervisione del nostro primo *"tifoso"*, il compianto Mario Mariano, questo progetto è nato proprio così: chiedendo ai neopapà in reparto di trasformare la gioia della nascita in un gesto concreto. Ha funzionato e funziona perché l'invito arriva anche dal personale medico dando loro fiducia. La Direzione dell'Azienda Ospedaliera e tutto il personale sanitario dei reparti ci hanno sostenuto con grande sensibilità.

Per un periodo, come volontari, ci siamo divisi i giorni della settimana in base ai nostri impegni e con l'aiuto del personale infermieristico siamo riusciti a portare alla prima donazione più persone di quanto avessimo immaginato. Perciò, grazie al reparto di Ginecologia e Neonatologia! Il periodo del Covid ci ha messo a dura prova, ma non ci siamo fermati.



Con l'ingresso del **Dottor Buccarello** come presidente abbiamo trovato la forza per ripartire. Grazie all'appoggio di **FIDAS Nazionale**, a cui abbiamo aderito nel 2022, è arrivata la convenzione con la Regione: da quel momento non ci siamo più fermati. Nel frattempo, una notizia triste ha colpito tutti: il nostro stimato presidente è venuto a mancare improvvisamente.

Nel dolore abbiamo conosciuto meglio la sua famiglia, e fin da subito la figlia Elisa e la moglie Cecilia hanno abbracciato la missione di FIDAS, diventando volontarie anche loro. Per mantenere viva la sua memoria, abbiamo dedicato a suo nome lo stesso progetto **"Alberi per la Vita"**.

Ovunque vedrete un mandorlo con la sua targa, sappiate che quell'albero è un inno alla vita e un ringraziamento infinito per il lavoro di voi infermieri, oss e medici di ogni branca.

Insieme al Comune, grazie al progetto **Perugia & Friends**, siamo andati nelle piazze per incontrare gli abitanti dei vari quartieri e fornire tutte le informazioni utili per diventare donatori di sangue. Una presenza costante, resa possibile dai nostri volontari.



Tra l'altro, FIDAS Nazionale promuove ogni anno l'evento **"Metti in Moto il Dono"**, e naturalmente noi non potevamo tirarci indietro. Abbiamo organizzato attività di sensibilizzazione, coinvolgendo i possessori di auto d'epoca e i partecipanti ai motoraduni, per raggiungere e unire anche chi ama la storia e la tradizione alla solidarietà.

Durante la **"Festa della nascita"** organizzata dal Comune di Perugia, eravamo in centro storico, insieme alle altre associazioni di volontariato del settore, per presentare i nostri progetti. Abbiamo raccolto delle adesioni e in seguito alcune famiglie da lì a poco hanno piantato l'albero per i loro piccoli. In questo periodo a Perugia si svolgono tante attività all'aperto ed anche tante corse e maratone.

La nostra maratona è appena iniziata e con ogni nuovo donatore che riusciamo a prenotare, grazie ai nostri appelli, alle attività con le scuole, alla presenza negli eventi sportivi, a varie collaborazioni e così via, cresce la nostra energia e la consapevolezza di essere sulla strada giusta.

Al nostro lavoro per la sensibilizzazione sulla donazione di sangue e sani stili di vita si è unita con grande entusiasmo anche la squadra podistica dei L'Unatici Ellera, che diffonde il nostro appello e il nostro marchio ovunque sia presente.

Per quanto possiamo impegnarci, però, abbiamo bisogno di voi infermieri, della vostra



testimonianza diretta maturata sui reparti e sale operatorie. Abbiamo bisogno della vostra voce per salvare più vite.

Cari infermieri e care infermiere, ogni giorno siete il primo volto rassicurante che i pazienti incontrano. La vostra parola vale più di mille campagne: chi è in ospedale si fida di voi, vi ascolta, si affida al vostro giudizio.

In Umbria e in tutta Italia le scorte di sangue ed emocomponenti sono spesso al limite. Basta un calo di donazioni per poche settimane e gli interventi programmati, le terapie oncologiche, i parti a rischio rischiano di slittare.

Voi lo sapete meglio di chiunque altro.

Noi volontari sappiamo che voi fate una grande differenza. Per ogni donatore in più ci sono tre vite che possono essere salvate. E spesso quella persona inizia a donare proprio perché l'ha sentito dire da un infermiere.

Se credete che abbia senso, per sposare le nostre motivazioni, scriveteci o chiamateci. Passiamo in reparto con il caffè per 10 minuti del vostro tempo. Il resto lo fanno la vostra professionalità e umanità.

## LA TESTIMONIANZA DI ELISA BUCCARELLO FIGLIA DEL NOSTRO COMPIANTO PRESIDENTE

*"Grazie per tutto quello che fate già ogni giorno. Sono la figlia del compianto dottor Giuseppe Buccarello, presidente della Fidas Umbria fino al 27 dicembre 2022, giorno della sua morte. Tutto nasce poco tempo prima, grazie all'unione di poche persone che, legate da un'amicizia ed un ideale di generosità e altruismo, hanno unito le forze per far germogliare la FIDAS Umbria.*

*Tra queste poche persone, c'era appunto mio padre, che ha contribuito, con il suo spirito positivo e la sua grande forza di volontà e senso del dovere e grazie ad un grande lavoro di squadra, a far sì che l'associazione potesse avere il suo spazio per trasmettere il messaggio sull'importanza della donazione del sangue.*

*Ne è passata di acqua sotto ai ponti da allora e, piano piano, non con poca fatica, la FIDAS Umbria è riuscita a crescere, diventando sempre più grande e presente, partecipando a molti eventi e collaborando con realtà importanti.*

*Ho il piacere di nominare, tra i vari progetti, quello che riguarda gli "Alberi per la vita", che mi sta particolarmente a cuore, che prevede in dono, un albero ad ogni neogenitore che dona sangue per la*

*prima volta. Nel mio piccolo, ho preso parte al progetto, in ricordo del mio papà, guidata a braccetto da Silvia, Filippo, Raffaele, Ivo, Francesco e mi sono spesso commossa per questi piccoli passi che hanno portato dei buoni frutti.*

*Grazie al progetto, ho avuto il piacere di conoscere tante persone care e il loro sorriso e la loro forza mi hanno donato la speranza che ce la si può fare e che insieme siamo più forti. Nel tempo la FIDAS Umbria è cresciuta enormemente e si sono uniti a noi tanti altri amici. Ammiro la loro voglia di fare e il loro impegno costante e ci tengo a ringraziarli per l'entusiasmo e l'amore che ci mettono per salvare vite, come voi e come il mio dolce papà".*

Elisa

---

Per informazioni: **[www.fidas.it](http://www.fidas.it)**

### 3. Donare è un dono, farlo insieme è ancora più bello!

A cura di **Stefano Migliorati**

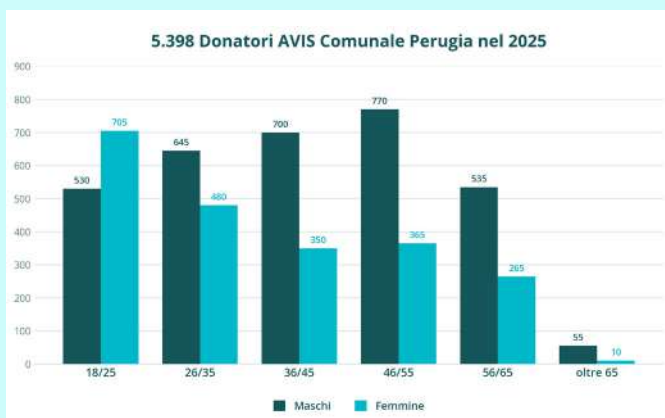


**AVIS** vuol dire **Associazione Volontari Italiani del Sangue**, la più grande organizzazione di volontariato del sangue italiana con più di un milione e trecentomila associati, che donano parte di se stessi, in forma periodica, volontaria, gratuita ed anonima.

Sessanta anni fa, la Dottoressa Alessandra Perfetti, sostenuta da Adriano Pasquarelli (Presidente dell'AVIS Provinciale), fondò la nostra **Sezione Comunale AVIS di Perugia**.

Questo importante anniversario cade nell'anno in cui abbiamo raggiunto il migliore risultato di sempre, con un numero

complessivo di donazioni di sangue intero e di plasma pari a **6.375**, ma guardando la composizione della nostra AVIS Comunale, ci accorgiamo però che il calo delle nascite inizia ad incidere sul ricambio e sostenibilità della raccolta, poiché solo il 21% dei nostri donatori ha meno di 25 anni, e che c'è stato un ribaltamento tra la percentuale di uomini e donne, rispetto alla successiva fascia di età 26/35, con queste ultime, sempre più protagoniste nel futuro della nostra associazione, anche se la loro possibilità di donare sangue intero nel periodo di fertilità è di 2 volte l'anno, rispetto alle 4 degli uomini.



In generale, comunque l'indice donazionale rimane basso, perché solo una piccola parte dei potenziali donatori, decide di farlo.

A questo si aggiunge, che anche tra i donatori, è in calo il numero di donazioni individuali con solo il 20% che donano due o più volte l'anno.

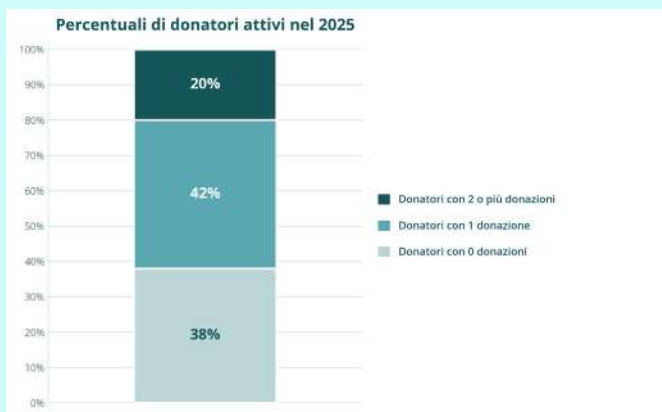
Il bisogno di sangue lo sappiamo, non ha colore di pelle, di sesso o di religione, di fede calcistica o appartenenza politica, ma solo di umanità.

Per fortuna grazie alla disponibilità di Istituti/Licei Docenti, sono stati organizzati dal **"Progetto Scuole"** numerosi incontri, che hanno prodotto una incisiva informazione delle classi V e l'organizzazione di donazioni di gruppo, capaci di contenere il calo dei donatori, garantendo un ricambio annuo del 20% della platea degli stessi.

Attraverso anche le iniziative organizzate dall'**Atletica Avis**, da Grifonissima e dal **Piedibus del Ben Essere**, cerchiamo di sensibilizzare non solo alla donazione, ma ai corretti stili di vita che sono alla base della cura della persona e della capacità dei donatori di invecchiare bene, donando anche oltre i 65 anni.

Analizzando ora rapidamente le azioni pratiche intraprese, la prima è stata sicuramente una

gestione trasparente ed oculata, con un lavoro sinergico tra Segreteria e Tesoreria, che ci ha garantito un Bilancio sano e in pareggio.

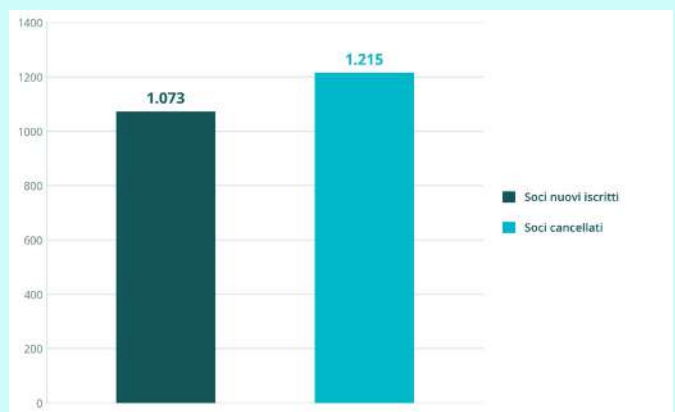


Dal punto di vista invece delle innovazioni collaboriamo con il Servizio dietologico dell'Ospedale per la prenotazione, della tipologia di ristoro post-donazione, anche per celiaci ed intolleranti al lattosio.

Quello della chiamata per la prenotazione della donazione di sangue intero o plasma, rimane il punto centrale per rendere più fluido il percorso di accesso/accoglienza al SIT, ottimizzando spesso i tempi di attesa e soprattutto per distribuire in modo più

omogeneo e mirato la raccolta effettuata per tipologia di gruppo sanguigno.

Un altro progetto molto importante è quello di **educazione alla cittadinanza attiva**, che stiamo portando avanti insieme a tanti amici come l'OPI, Ordine delle Professioni Infermieristiche, l'Ordine dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica e delle Professioni Sanitarie Tecniche, della Riabilitazione e della Prevenzione, AIDO, ADMO, Flavio Lotti, i ragazzi del Servizio Civile Universale e i



Docenti, negli Istituti ed Università di Perugia, **per far crescere i giovani nella cultura del Dono di se**, esprimendo anche il desiderio di poter donare oltre al sangue, il midollo o gli organi.

Il 14 Giugno al Barton Park, abbiamo fatto una grande festa, nella quale abbiamo ricordato le tappe importanti di sessanta anni di donazioni, consegnato le benemerienze ed incontrato tanti amici e sostenitori del volontariato.

**AVIS - ADMO - AIDO - ONAOSI**

**"Un dono che salva la vita"**

COLLEGAMENTO 200M  
ID riunione: 846 5576 1374  
Codice d'accesso: 381910

**INTERVENGONO:**  
Dott.ssa Jessica Mariani (Presidente ADMO UMBRIA)  
Stefano Migliorati (Presidente AVIS Perugia)  
Dott.ssa Federica Cecchetti  
Dott.ssa Agnese Sada  
Dott.ssa Sara Tricarico

**MODERA:**  
Dott.ssa Marina Onorato

**ONAOSI**  
Collegio della Sapienza

**Venerdì 28 Novembre 2025 ore 17,30**



**14 GIUGNO 2026 - BARTON PARK - dalle 19 alle 24**

**UNA FESTA PER TUTTA LA CITTÀ**

**AVIS**  
FEDERAZIONE ITALIANA SANGUE DONATORI

**CONDUTTORI**  
Federica Bardani  
Isabella Giovagnoni

**OSPITI**  
Jazz & Blues Bridge Band  
Inclusive Gospel project  
FASHION SHOW di "I LOVE ARITINI"

Con lo spettacolo inedito di:  
**AGNESE SCAPPINI "DONARSI"**  
Psicanalista, filosofa e scrittrice

**DONARSI**  
AGNESE SCAPPINI

Un grazie di cuore a tutti quelli che come OPI ci accompagnano in questo meraviglioso viaggio, come ***Avanti tutta, Doniamoci, Insieme!*** ***Umbria contro il cancro, Comitato per la vita "Daniele Chianelli", Marcia della Pace PerugiAssisi, Associazione Siro Mazieri, Sirmaniaci, Piedibus del Ben Essere, Accademia Focus***, con i quali testimoniamo ogni giorno i nostri valori, in collaborazione con il Provveditorato, gli Istituti, le due Università cittadine Italiana e per Stranieri, , incoraggiati dalle Istituzioni di Comune e Provincia di Perugia, Regione, Comando dell'Esercito e l'Arma dei Carabinieri e realtà aziendali virtuose come, Minimetro, Unipol-Sai, BusItalia, AFAS, Crédit Agricole, Perugina Nestlè, So.Ge.Si., solo per citarne alcune.

In un mondo spesso indifferente al dolore del prossimo o peggio impegnato a promuovere l'odio, continuiamo a testimoniare con i fatti, prima che con le parole, che **solo Donando una parte di Noi possiamo costruire la società in cui vogliamo Vivere ed Amare!**

## 4. Vivo a colori

A cura di **Claudia Maggiurana**



L'associazione **Vivo a colori** nasce dietro personale esperienza di *Maggiurana Claudia* presidente e testimonial della stessa che crea quest'associazione a sostegno e aiuto delle famiglie e donne colpite da tumore al seno.

Nella trafila della sua malattia, la speranza e positività le fanno attraversare questo tsunami cercando di portare una positiva testimonianza, resa sempre più ricca dalle numerose iniziative sociali preposte e dalle mille testimonianze prese in considerazione in

aiuto per cercare di creare un modo concreto e diverso, dinamico e colorato legato molto alla cultura del bello per affrontare le difficoltà in ogni occasione anche quando si chiama tumore.

Poiché la malattia ha un equilibrio sottile molto delicato che coinvolge non solo la persona ma anche la famiglia e i suoi problemi, il lavoro e le sue conseguenze, le relazioni sociali, l'associazione, giovane e dinamica si muove su file molto concrete creando delle vere e proprie reti di sostegno.

Diversi sono i progetti portati avanti dall'associazione tra i più importanti a livello sanitario c'è il **Dermopigmentatore Omnia** un macchinario di ultima generazione donato all'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia presente nel reparto Breast Unit quarto piano blocco G che permette una ricostruzione non chirurgica attraverso un disegno in 3d del capezzolo e areola mammaria.

Questo macchinario è gestito in pubblica santità ed accessibile attraverso prestazione medica, erogato in ospedale da un chirurgo competente ciò permette di far sì che la donna riesca ad avere un percorso più agevole; la nostra associazione nei suoi progetti sociali ha il mantenimento dello stesso rifornendo aghi e pigmenti, per renderlo sempre funzionale e usufruibile dalle pazienti.

La nostra associazione ha una visione molto colorata della vita ed è per questo che si muove molto su tanti fronti soprattutto artistici, culturali e sociali.

Proprio in ospedale è visibile la nostra impronta colorata nella sala d'accoglienza della **BREAST**, ristrutturata dalla nostra associazione per portare un ambiente colorato e accogliente alle persone che si trovano a vivere un momento particolare della loro vita e soprattutto nel sostenere le persone, i familiari che si trovano ad aspettare il ritorno dei loro cari.

Tante altre attività sono svolte dalla nostra associazione in campo territoriale e regionale ci muoviamo molto per far parlare e far conoscere la nostra realtà, anche le pagine social ci danno una grande mano.

Vogliamo lasciarvi qualche curiosità e vi invitiamo a seguirci anche sui canali social.

**FB** <https://www.facebook.com/vivocolori>

**IG** [https://www.instagram.com/vivo\\_colori/](https://www.instagram.com/vivo_colori/)



**Servizio di  
Dermopigmentazione Medica  
(Tatuazione)**

Il macchinario è stato donato  
dall'**Associazione Vivo a Colori**  
a sostegno ed aiuto delle  
donne operate di tumore al seno.

**COME FARE PER ACCEDERE**

- 1) Vai dal tuo medico di famiglia
- 2) Richiedi la prescrizione medica per  
**TATUAGGIO PER PIGMENTAZIONE DEL COMPLESSO AREOLA-CAPEZZOLO**  
(cod. 81729 - DM 86.02.3)
- 3) Prenota al **CUP** di persona o online  
<https://cup.regione.umbria.it/cup/>

**Servizio rivolto alle donne sottoposte  
a intervento chirurgico mammario**

**Il servizio è erogato presso :**  
La Chirurgia Senologica  
Breast Unit dell'Ospedale  
"Santa Maria della Misericordia" di Perugia  
**Blocco G - IV piano**






## 5. Cittadinanzattiva: quando la tutela dei diritti non resta sulla carta ma diviene diritto esigibile

A cura di **Carla Mariotti**

Esiste un'Umbria che non si rassegna al declino dei servizi pubblici, alle lungaggini burocratiche o all'idea che il singolo, di fronte a una macchina istituzionale contorta e non sempre ben organizzata, sia destinato a soccombere. Una comunità che rifiuta di arrendersi alla rinuncia alle cure, alla mancanza di una corretta e consapevole informazione e, più in generale, alla perdita dei propri diritti esigibili. La declinazione di questa **"resistenza civile"** nella nostra regione ha un nome e radici profonde, che si collegano alla nascita della realtà nazionale nel 1978: Cittadinanzattiva Regione Umbria APS.

Ciò che definisce Cittadinanzattiva sono le azioni dei suoi **"cittadini attivi"**, le battaglie per il ripristino dei diritti costituzionali e la partecipazione ai tavoli di lavoro istituzionali per rappresentare la voce della comunità laddove si discute del futuro della salute e della legalità pubblica. Essere cittadini attivi in Umbria oggi significa trasformare l'indignazione in proposta e l'ingiustizia individuale in una vittoria collettiva.



Figure 1 - Volontari TDM Santa Maria della Misericordia PG

L'identità di **Cittadinanzattiva Regione Umbria APS** potrebbe essere meglio compresa attraverso tre frammenti di vita quotidiana, specchio di come la rete del Tribunale per i Diritti del Malato (TDM), gli Sportelli di tutela dei consumatori e l'impegno nelle istituzioni operino per cambiare il volto di questa regione.

Cominciamo con l'**attività del TDM a garanzia dell'accesso alle cure** e con la storia di Sara (nome di fantasia), una pensionata di sessantaquattro anni residente in un piccolo comune della Valnerina. Lamentando fastidio al petto, riceve dal suo medico di medicina generale una prescrizione per una visita cardiologica con ecocardiogramma.

Il Cup regionale rilascia la prima disponibilità a sette mesi di distanza, in una struttura sanitaria

che dista circa 40 chilometri dalla sua abitazione. Sara non può permettersi una visita in regime di intramoenia o il ricorso al privato, ed è persino tentata di rinunciare alla prestazione.

È a questo punto che decide di varcare la soglia dello sportello del **Tribunale per i Diritti del Malato (TDM) di Cittadinanzattiva**.

I nostri volontari attivano immediatamente la procedura di tutela, inoltrando un'istanza formale alla *Direzione Generale dell'Azienda Sanitaria* ed esigendo che la prestazione venga garantita nei tempi previsti dalla legge, trattandosi di un primo accesso con codice di priorità B (Breve), da eseguire quindi entro dieci giorni.

Durante l'incontro, i volontari spiegano a Sara che, mentre sul rispetto dei tempi d'attesa è possibile intervenire con efficacia, sulla sede della struttura potrebbero esserci delle difficoltà, poiché il CUP è regionale e teoricamente il cittadino può essere indirizzato anche in presidi lontani dalla propria residenza.

Ma l'azione di tutela non si ferma qui. Nell'istanza, infatti, i volontari segnalano la necessità che Sara riceva la prestazione in una sede più vicina, evidenziando che la signora non è patente munita, ha una rete sociale e familiare debole e non potrebbe spostarsi facilmente con i mezzi pubblici.

Con l'occasione, a Sara viene anche spiegato che l'Associazione si batte da anni affinché l'età del paziente, l'assenza di una solida rete sociale e familiare, l'indice di fragilità economica, la comorbidità e la vulnerabilità legata alla mobilità territoriale vengano riconosciuti come criteri – quantomeno informali – per evitare che le persone siano costrette ad affrontare lunghi viaggi all'interno della regione o, peggio ancora, a rinunciare alle cure.

Il risultato non si fa attendere: nel giro di pochi giorni Sara viene ricontattata direttamente dall'Azienda Sanitaria, che le fissa la visita e l'esame per la settimana successiva nel presidio più vicino. Una singola segnalazione risolta non è solo un successo per Sara: è la dimostrazione che i tempi d'attesa sono diritti esigibili e che non devono restare sulla carta.

Un'altra vicenda è quella di Giada (nome di fantasia) che, a 50 anni e con una diagnosi di sclerosi multipla (SM), si rivolge al TDM riferendo di attendere la chiamata per una cistoscopia da circa un anno.

In questo caso, vista la delicatezza del quadro clinico, la situazione viene segnalata contemporaneamente alla Regione e all'Azienda sanitaria che l'aveva presa in carico, senza mai ricontattarla. A seguito della segnalazione, la direzione dell'azienda ha mostrato estrema sensibilità, provvedendo a chiamare subito Giada.



Figura 2 - La Responsabile Regionale della Rete Consumatori

Di casi simili ne arrivano a centinaia in un anno; oltre a cercare di risolverli singolarmente, ci si impegna costantemente a fare in modo che tali disfunzioni non si ripetano in futuro.

Dalla sanità passiamo a un'altra rete di Cittadinanzattiva, quella dei **consumatori**, costantemente impegnata nel labirinto dei contratti.

Un terreno diventato negli ultimi anni una vera e propria giungla, complice la fine del mercato tutelato dell'energia e la digitalizzazione forzata dei servizi.

Marco (nome di fantasia), un giovane artigiano perugino, si vede recapitare una bolletta del gas da 4.200 euro per un presunto *"conguaglio"* tariffario basato su consumi stimati e riferito a un periodo di tre anni prima. Il call center della compagnia respinge ogni suo reclamo e lo informa dell'imminente distacco della fornitura.

Marco sceglie di rivolgersi alla **rete dei Consumatori di Cittadinanzattiva Umbria**; il volontario dello sportello analizza il profilo di fatturazione, riscontra l'illegittimità della richiesta e apre un reclamo formale a cui fa seguito una procedura di conciliazione che si concluderà a vantaggio di Marco, con l'annullamento della maxi-bolletta e un conguaglio ricalcolato esclusivamente sui consumi effettivi.

Se la tutela allo sportello cura il sintomo di un malfunzionamento, la partecipazione ai tavoli istituzionali punta ad eradicare la malattia alla radice.

Cittadinanzattiva Umbria è un soggetto civico composto da volontari la cui esperienza e competenza permette di essere riconosciuti dalle istituzioni come interlocutori imprescindibili. Per questo siamo presenti nei luoghi in cui vengono condivise e, in parte, programmate le politiche pubbliche regionali.

Su questo fronte la strada da fare è ancora lunga, perché è ancora difficile scardinare la visione dei decisori politici, che spesso ci ritengono soggetti con cui dialogare, ma pur sempre degli ospiti. Il rovesciamento culturale a cui puntiamo è invece radicale: la gestione della cosa pubblica appartiene alla comunità, e i cittadini non possono essere considerati semplice ospiti nelle sedi istituzionali.

Un esempio concreto di questo impegno è la nostra presenza nell'**Osservatorio Regionale sui Tempi di Attesa**; in questa sede, quando la Regione illustra i piani di abbattimento delle liste, noi operiamo come *"fattore di realtà"*: portiamo sul tavolo l'esperienza concreta raccolta attraverso i nostri sportelli TDM, chiediamo trasparenza nei sistemi di prenotazione Cup e spingiamo affinché siano adottati i **Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA)**, gli unici capaci di prendere in carico il paziente in modo globale, senza costringerlo a ricominciare ogni volta la trafila *"burocratica"* per ogni singolo esame o controllo.

Altrettanto cruciale è il nostro ruolo all'interno dell'**Osservatorio Regionale contro le Mafie**. La criminalità organizzata e la corruzione non sono fenomeni confinati ad altre latitudini; in Umbria si annidano nel tessuto economico, nel ciclo dei rifiuti, negli appalti della ricostruzione e nelle pieghe del welfare locale.

La nostra presenza in quell'Osservatorio garantisce lo sguardo dei cittadini sui beni confiscati e rappresenta un contributo nella promozione della cultura della legalità.



Figure 3 - Iniziativa della Rete Giustizia per i Diritti

All'interno di questo contesto si inserisce la **rete di Giustizia per i Diritti** che nel periodo della Riforma Costituzionale della Giustizia ha promosso ad esempio iniziative di confronto, offrendo un'analisi tecnica e democratica in vista dell'appuntamento referendario.

Cittadinanzattiva Regione Umbria APS non vive di fondi pubblici incondizionati, ma delle competenze, del tempo prezioso e della passione dei suoi volontari.

Ogni attivista mette a disposizione ciò che sa fare per costruire una società più giusta e consapevole.

Siamo una rete aperta: se credi che un diritto negato sia un'offesa a tutta la comunità, se pensi che la salute non sia una merce e che la legalità non sia un affare per pochi, allora il tuo posto è con noi.

Per fare la differenza serve solo la voglia di non girarsi dall'altra parte.

La **democrazia** non è un sistema statico che si conserva da solo, bensì un **bene comune da alimentare ogni giorno attraverso la partecipazione, il monitoraggio civico e la solidarietà concreta.**

Cambiare le cose è possibile, perché le storie di Sara e Marco non sono eccezioni lontane: in fondo, Sara e Marco siamo tutti noi.

### **Come Contattarci e Collaborare**

- **Sede legale e operativa:** Cittadinanzattiva Regione Umbria APS - Viale XXV Aprile, 44 - 06049 Spoleto (PG)
- **Telefono:** 0743 222208 – 353 4525698
- **Mail:** segreteria@cittadinanzattivaumbria.it
- **PEC:** [cittadinanzattivaumbria@pec.mailexpress.it](mailto:cittadinanzattivaumbria@pec.mailexpress.it)
- **Sito Web:** <https://umbria.cittadinanzattiva.it/>
- **Facebook:** Cittadinanzattiva Umbria

# 6. Associazione Diabete 1 in Famiglia

A cura di **Stefano Antonini**



L'Associazione Diabete Uno in famiglia è da molti anni impegnata, prevalentemente nel territorio della regione Umbria, a **sostenere con competenza e amore i bambini con il diabete di tipo 1.**

## Valori

**Cura:** Mettere al centro il benessere fisico e psicologico del bambino e della famiglia

**Inclusione:** Garantire che i bambini con diabete possano vivere la scuola, lo sport e tutta la vita sociale senza barriere

## Condivisione

Creare rete tra famiglie, medici, scuole per non far sentire nessuno solo

Informazione corretta: Combattere pregiudizi e disinformazione sul diabete di tipo 1

## Speranza e resilienza

Trasmettere che con le giuste risorse si può vivere una vita senza limiti

## Obiettivi

- Supporto alle famiglie
- Sportello di ascolto psicologico per genitori e bambini
- Gruppi di mutuo aiuto e incontri tra famiglie
- Kit "primi giorni" con guide pratiche su insulina, glicemia, dieta, Convenzioni
- Scuola e inclusione
- Formazione per insegnanti e personale ATA sulla gestione del diabete
- Protocollo operativo con le scuole per la sorveglianza e le emergenze
- Campagne "Diabete a scuola: diritto allo studio"
- Sport e Socialità
- Campi Scuola e weekend educativi per bambini con diabete: imparano ad autogestirsi giocando
- Progetti sportivi per dimostrare che diabete e attività fisica sono compatibili
- Gruppi per adolescenti
- Ricerca e sensibilizzazione
- Informazioni sulla ricerca del diabete di tipo 1 e sulle nuove tecnologie: microinfusori, sensori
- Campagne pubbliche il 14 novembre, Giornata Mondiale del Diabete
- Collaborazione con ospedali pediatrici e associazioni mediche

## Advocacy

- Dialogo con le Istituzioni per ottenere esenzione ticket, fornitura dispositivi, assistenza con appropriatezza



- Tutelare il diritto dei bambini a gite, mensa, sport senza discriminazioni
- Inoltre, nell'aprile 2026, abbiamo costituito un autorevole Centro Studi D1EP Diabetologia - Endocrinologia pediatrica.

***“Avremo cura, sempre e guardando al futuro, dei bambini, delle famiglie e di tutta la comunità.”***

**Il Presidente**  
*Stefano Antonini*

# 7. Associazione Nazionale CIVES

A cura di **Emanuela Roncella**



## Chi siamo

Costituita nel 1998 per volontà della allora **Federazione Nazionale Collegi IPASVI**, ora **Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche FNOPI**, **CIVES** è un'associazione di volontariato nazionale articolata su base provinciale formata esclusivamente da infermieri regolarmente iscritti agli *Ordini provinciali OPI*.

Il progetto CIVES si sviluppa nell'ambito delle attività di protezione civile ed emergenza sanitaria di massa in Italia e all'Estero.

Dal 2010 ha una propria Colonna Mobile Nazionale che di anno in anno si arricchisce di nuovi mezzi e attrezzature, che la rendono pienamente operativa, tant'è che dal 1° Agosto 2013 risulta iscritta, secondo i nuovi criteri, a pieno titolo nell'Elenco Nazionale della Protezione Civile, attivo per ottimizzare la disponibilità dei professionisti infermieri.

Con determina del 23 Settembre 2021, il Ministero della Salute, ha inserito ufficialmente nell'elenco delle società scientifiche e delle associazioni tecnico-scientifiche, il nostro **Coordinamento Infermieri Volontari Emergenze Sanitarie**.

Il **CIVES O.d.V.** che per anni ha posto tra i propri obiettivi, quello della **Ricerca** e della **Divulgazione di materiale tecnico-scientifico**, è fiero di entrare a far parte di questo elenco ministeriale.

Il CIVES conferma il proprio impegno nei confronti della Popolazione, della Ricerca e della Professione Infermieristica, con l'obiettivo di portare contributi importanti nel corso dei prossimi anni.

## Finalità CIVES

L'idea che nasce con CIVES è quella di organizzare lo spirito di solidarietà dei professionisti costruendo un sistema di intervento volontario che sappia esaltare la competenza e le specializzazioni che gli infermieri sono in grado di esprimere.

Nell'ottica di valorizzazione di tutte le professionalità infermieristiche, si può parlare di un intervento a tutto campo di professionisti volontari che possono garantire una presenza qualificata in tutti i settori della sanità.

# PROGETTI ATTIVI

## Protezione Civile



**Campagna “Io Non Rischio”**



**Colonna Mobile CIVES**



**Supporto Terremoto dell'Aquila 2009**



**Emergenza COVID - 19**

## Educazione sanitaria



**Dimostrazioni BLS-D per la cittadinanza**

## Formazione



**Formazione presso DPC a Roma**



**Simulazione / Esercitazione per i volontari in caso di necessità**

## Chi può associarsi

Possono aderire all'Associazione tutti gli Infermieri e gli Infermieri pediatrici, regolarmente iscritti all'ordine delle professioni infermieristiche. Qualora un socio, per qualsiasi motivo, cessasse di essere iscritto al proprio Ordine delle Professioni Infermieristiche, decadrà anche dalla posizione di socio dell'Associazione.

## Come aderire

Per aderire a Cives ogni socio deve effettuare la registrazione online sul portale dedicato.

- Dal Link: [www.cives-odv.org](http://www.cives-odv.org)
- Cliccando su: **Aderisci a CIVES**
- Seguire la procedura descritta

Per eventuali problemi si può contattare la segreteria nazionale: [segreteria@cives-odv.org](mailto:segreteria@cives-odv.org)

## **Dona a CIVES**

Supportare la nostra Associazione è un'opera di generosità, e ci aiuterà a garantire ai nostri infermieri volontari, le risorse necessarie per fronteggiare le emergenze in cui sono impegnati. Qualsiasi importo, seppur piccolo, sarà un aiuto importante.

## **CON TE ACCANTO, TUTTO È PIÙ SEMPLICE!**

Tramite bonifico a:

COORDINAMENTO INFERMIERI VOLONTARI EMERGENZA SANITARIA CIVES ONLUS IBAN:

**IT11 S 03069 0960 61 000000 10557**

**Banca Prossima Gruppo Intesa Sanpaolo Milano**

Causale: ***Donazione / Erogazione liberale***

***(Nome e Cognome donatore + Codice Fiscale + Anno di riferimento)***

Dona il 5X1000:

Inserisci uno dei due Codici Fiscali nella tua dichiarazione dei redditi:

*Associazione Nazionale CIVES ODV*

**C. F. 05554291004**

*Associazione Provinciale CIVES Terni Odv*

**C.F. 91085360559**

## **Associazione Provinciale CIVES Terni OdV**

C.F. 91085360559

Sede legale: *c/o OPI Terni - C.so Del Popolo n°47 05100 Terni (TR)*

E-mail: ***terni@cives-odv.org*** - ***Pec: civesterniodv@legalmail.it***

Seguici sulle pagine social

Facebook: ***cives provinciale di Terni***

Instagram: ***cives\_terni***

Sito internet Nazionale: ***www.cives-odv.org***

## 8. Telethon

A cura di **Paolo Gallina**



La prima **Telethon** (dall'inglese television marathon) nasce in America nel 1966 e ruotava intorno all'attività televisiva di Jerry Lewis che offriva le proprie competenze per finanziare la ricerca sulla distrofia muscolare. Con il passare degli anni il termine è diventato di uso comune, diffondendosi in diversi Paesi europei.

In Italia Telethon nasce nel 1990 grazie a un gruppo di mamme di bambini affetti da *distrofia muscolare* che chiesero a Susanna Agnelli di fare qualcosa per curare i loro figli.

Si tratta di una Fondazione senza scopo di lucro riconosciuta dal MIM attraverso il Ministero dell'Università e della Ricerca.

**Obiettivo di Fondazione Telethon è quello di gestire e promuovere le iniziative di raccolta fondi, gestire i fondi raccolti per destinarli ad attività di ricerca sulle malattie genetiche e rare e realizzare le relative terapie geniche.**

La prima maratona trasmessa nel 1990 sulla Rai ha permesso di raccogliere oltre 10 miliardi di lire, grazie al quale è partito il primo bando di finanziamento alla ricerca. Dal 1992 Telethon ha esteso la ricerca a tutte le malattie genetiche, comprese quelle più rare che colpiscono poche persone. Nel 1994 è nato il Tigem, l'istituto di genetica e medicina, che si occupa di diagnosi, prevenzione e trattamento delle malattie rare.

Per volontà del premio Nobel Renato Dulbecco, nasce nel 1999 l'Istituto a lui intitolato, che ha dato nuove opportunità di lavoro a giovani ricercatori italiani, altrimenti costretti ad andare all'estero. Con l'inizio del nuovo millennio sono arrivate anche le prime grandi soddisfazioni dal punto di vista scientifico, frutto della ricerca degli anni precedenti. Contestualmente nascono dei centri clinici che offrono supporto terapeutico, psichico e assistenziale alle persone affette da malattie neuromuscolari.

Nel 2008 un altro importante traguardo: il **primo intervento di terapia genica** per una rara forma di cecità ereditaria.

Nel 2010 viene riconosciuta l'efficacia della terapia genica sviluppata al Tiget per la Leucodistrofia metacromatica e per la sindrome di Wiskott-Aldrich.

Nel 2016 è partito il progetto per i pazienti senza diagnosi, cioè per dare un nome e quindi poi una soluzione per quelle malattie genetiche ancora sconosciute.

Nel 2018 inizia collaborazione fattiva con qualche gruppo farmaceutico.

Nel 2023 nel mese di settembre a seguito della rinuncia di alcune case farmaceutiche a produrre le medicine per alcune malattie genetiche, per non condannare a morte certa numerosi pazienti in particolare bambini, Telethon inizia in proprio la produzione di farmaci. Questo è anche il completamento della mission della Fondazione (non lasciare indietro nessuno, ogni vita conta).

Dal 1990 ad oggi sono stati investiti nella ricerca oltre 700 mln di euro.

Abbiamo finanziato oltre 3000 progetti e più di 2000 ricercatori per dare una speranza alle tante persone affette da malattie genetiche rare.

Grazie a circa 5000 volontari, a tantissime aziende e più di 150000 donatori regolari oggi possiamo finanziare la ricerca in modo strutturato.

Il nostro impegno è quello di dare una risposta ai pazienti non lasciando indietro nessuno.

E' un impegno che necessita di rigore e trasparenza. Per questo motivo, oggi come allora, siamo organizzati per dare loro ascolto e fornire risposte concrete, ogni giorno dell'anno.

Importante è la collaborazione con altre associazioni (*AIR Associazioni in Rete*) che assicura a tante piccole associazioni la possibilità di studiare le malattie per le quali sono nate attraverso un sostegno economico e attraverso la ricerca scientifica.

## TELETHON IN UMBRIA

Fin dall'inizio ossia dal 1990 esiste un presidio della **Fondazione Telethon** nella nostra regione.

Dal 2006 c'è un coordinamento per la provincia di Perugia e successivamente per quella di Terni.

Il coordinatore attualmente è **Paolo Gallina**. Il coordinamento regionale ad oggi può contare su circa 50 volontari che hanno preso un impegno per dare speranza e risposte concrete per assicurare una vita migliore a tante persone meno fortunate.

I momenti caratterizzanti della raccolta fondi sono molteplici. In particolare **la Campagna di Natale con la maratona televisiva e la Campagna di Primavera** che coincide con l'assegnazione dei fondi alla ricerca. Inoltre vengono promossi eventi e manifestazioni sul territorio.

Importante e significativa la **collaborazione con le scuole** di ogni ordine e grado dove l'obiettivo principale è quello di divulgare principi di solidarietà e inclusione. Fondazione Telethon ha messo a disposizione percorsi formativi come ad es. webinar con i nostri giovani ricercatori ed altre attività ad hoc molto apprezzate da docenti e studenti per tutte le scuole di ordine e grado.

Amiamo dire: *"essere generosi è una vostra scelta. Essere trasparenti è un nostro dovere"*. Il nostro bilancio certificato da sempre racconta come abbiamo impiegato i fondi raccolti e come li trasformiamo in impatto per la vita di molte persone.

I finanziamenti dei progetti presentati dai ricercatori passano da un'analisi approfondita e controlli rigorosi da parte del **Comitato Scientifico**. Il progetto presentato viene scorporato dal nome del ricercatore ed esaminato da più scienziati nel mondo competenti dell'argomento che attribuiscono poi un punteggio. Successivamente viene riabbinato il nome al progetto e poi vengono assegnati i fondi fino ad esaurimento. Questo sistema garantisce sicuramente un'assoluta trasparenza.

Nella nostra regione, attualmente, ci sono finanziati tre progetti da Fondazione Telethon presso l'ospedale regionale che fanno capo alla **Prof.ssa Fallarino, alla D.ssa Pallotta Maria Teresa e D.ssa Buy Loredana**.

## 9. Il Pellicano APS: trent'anni di cura dei disturbi alimentari a Perugia

A cura di **Cristian Corvaglia**



Il **Pellicano** è un'Associazione di Promozione Sociale situata al centro di Perugia: nasce trent'anni fa dall'iniziativa di un gruppo di ex pazienti, che scelgono di condividere e diffondere quello che hanno ricevuto, un messaggio di rinascita e di amorevole nutrimento, come il nome che scelgono suggerisce ancora.

**Cosa può trovare la comunità presso Il Pellicano?**

*"Il centro è oggi una struttura ambulatoriale e*

*e semiresidenziale accreditata e convenzionata con l'Asl specializzata nella prevenzione, nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione.*

*L'articolazione dei suoi spazi e delle sue attività riflette il modello di intervento sanitario cui si ispira, recependo le linee guida nazionali sui DNA: un modello integrato, composto di attività di valutazione e di cura multidimensionali, che si riflette anche nella struttura dei suoi luoghi.*

*Al secondo piano di un palazzo affacciato sui tre archi, il Pellicano ospita studi per la psicoterapia individuale, sale per interventi gruppal e psicoeducativi, spazi strutturati per la riabilitazione psico-nutrizionale, inclusi i pasti assistiti e le attività di familiarizzazione con il cibo."*

**Come si lavora a Il Pellicano?**

*"Se il corpo e il cibo sono modalità fondamentali dell'essere al mondo delle persone, i DNA sono anche espressione di un dolore emotivo, di fragilità relazionali, di vissuti di solitudine, di paura e di perdita.*

*Per questo il lavoro de Il Pellicano si fonda su una visione che mette al centro la complessità della persona e adotta sin dalla sua origine quell'approccio psico-nutrizionale integrato e multidisciplinare, orientato alla **"cura"** della persona nella sua globalità, che successivamente sarà raccomandato dalle linee guida nazionali e internazionali.*

*L'équipe è composta da **psicologi, psicoterapeuti, psichiatri, medici, nutrizionisti, dietisti, infermieri, assistenti sociali ed educatori**, che operano in modo coordinato (confrontandosi settimanalmente tra loro) per affrontare la multiforme natura dei disturbi alimentari, fatti di aspetti clinici, relazionali e sociali.*

*L'associazione interviene lungo l'intero continuum prevenzione-cura-riabilitazione, con l'obiettivo di ridurre l'incidenza dei disturbi alimentari, migliorare gli esiti clinici e sostenere il sistema familiare. Tra le principali finalità de Il Pellicano si trovano la promozione della salute alimentare, la strutturazione di percorsi terapeutici evidence-based e il supporto ai caregiver.*

*Elemento qualificante dell'attività è lo sviluppo di modelli innovativi di intervento nonché la costruzione di una rete integrata fra servizi sanitari, università e realtà del terzo settore.*

*L'iter clinico prevede una fase iniziale di valutazione multidimensionale — **psicologica, nutrizionale e medica** — finalizzata alla definizione del profilo diagnostico e alla proposta di un progetto terapeutico*

*personalizzato. Il trattamento comprende psicoterapia individuale e di gruppo, riabilitazione psico-nutrizionale ad orientamento cognitivo-comportamentale e interventi sistemico-relazionali rivolti alle famiglie. A questi si affiancano dispositivi di supporto quali gruppi di auto-mutuo-aiuto, laboratori di espressività artistica, interventi psicoeducativi e attività strutturate, tra cui i pasti assistiti e il Training di Familiarizzazione con il Cibo.*

*Il monitoraggio clinico continuo e i programmi di mantenimento rappresentano componenti essenziali del percorso terapeutico, che dedica particolare attenzione alla prevenzione delle ricadute.*



### **Come si inserisce Il Pellicano nella rete dei servizi per la salute mentale?**

*Parallelamente all'attività clinica, Il Pellicano promuove interventi di prevenzione primaria e secondaria attraverso programmi informativi e formativi rivolti a scuole, famiglie e operatori. L'associazione è inoltre costantemente impegnata in attività di ricerca e aggiornamento professionale.*

*Le collaborazioni con l'Azienda Sanitaria di Perugia e con istituzioni accademiche, tra cui l'Università degli Studi di Perugia e l'Università di Pisa, contribuiscono a garantire rigore metodologico e qualità scientifica agli interventi.*

### **Come la storia de Il Pellicano lo proietta nel futuro?**

*Dalla sua fondazione, oltre duemila sono gli utenti che si sono rivolti al centro, con un incremento progressivo della domanda e con risultati significativi in termini di efficacia della risposta clinica.*

***Tra gli obiettivi strategici figurano non solo la riduzione della mortalità e delle complicanze associate a questi disturbi, il miglioramento dell'efficienza dei percorsi di cura, ma anche la possibilità di restituire a chi vi si rivolge una più consapevole e autonoma prospettiva di vita; a ciò si aggiungono il potenziamento dei servizi territoriali e la promozione della ricerca scientifica.***

*In un ambito caratterizzato come questo da elevata complessità clinica, il modello de Il Pellicano si*

*configura come un esempio consolidato di integrazione tra competenze multidisciplinari, continuità assistenziale e radicamento territoriale.*



## Contatti

Per informazioni sui servizi, sui percorsi terapeutici e sulle attività dell'associazione è possibile contattare Il Pellicano ai seguenti recapiti:

Sede: Via G. Marconi 6, 06121 Perugia

Telefono: **075 5723894**

Cellulare/WhatsApp: **349 4054115**

E-mail: **pellicano.perugia@gmail.com**

Sito web: **www.ilpellicano.perugia.it**

## SOCIAL

Instagram: **pellicano.perugia**

Facebook: **Associazione il Pellicano**

Tik tok: **Associazione Pellicano A.P.S.**

# 10. La carica dei Prematuri ODV

A cura di **Alessandro Palazzetti**



L'idea di costituire l'Organizzazione di Volontariato "**La Carica dei Prematuri**" nasce dalla volontà di un gruppo di genitori che hanno vissuto l'esperienza di un parto prematuro e il conseguente ricovero del proprio figlio presso l'Unità di Terapia Intensiva Neonatale dell'ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia.

La principale finalità che l'Organizzazione si propone è **offrire sostegno alle famiglie che si trovano ad affrontare la prematurità di**

**un figlio, durante il ricovero e dopo le dimissioni, proponendo occasioni in cui esprimere e condividere i vissuti legati alla nascita del bambino, fornendo la possibilità di consulenze con professionisti extra-ospedalieri e costruendo forme di supporto logistico per chi risiede lontano dall'ospedale.**

La sollecitazione iniziale a questa iniziativa è venuta dalla Direttrice del Reparto, dott.ssa **Stefania Troiani**, e dal suo staff medico-infermieristico. Tutti hanno ritenuto fondamentale che il contatto umano e lo scambio tra genitori che si trovano a condividere esperienze analoghe potesse aiutare ad affrontare il proprio percorso con maggiore energia e senso di condivisione.

Per raggiungere le proprie finalità, i membri dell'associazione svolgono una serie di attività ed iniziative, in particolare:

- **incontri di mutuo sostegno tra genitori dei bambini ricoverati**, per facilitare lo scambio di esperienze e di vissuti e la loro restituzione e rielaborazione positiva;
- **incontri di mutuo sostegno a donne con gravidanza a rischio e potenziale parto prematuro** presso il reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'Osp. Santa Maria della Misericordia di Perugia;
- **incontri in gruppo, individuali o per le singole famiglie**, con professionisti vari come medici neonatologi, cardiologi, oculisti, ostetrici ma anche psicologi, pedagogisti, neuropsichiatri e logopedisti;
- **uno sportello informativo sulle questioni legislative inerenti la condizione di prematurità di un figlio**, in particolare in presenza di patologie e/o problematiche nello sviluppo psico-motorio (legge 104/92, diritti legati alla disabilità, procedure burocratiche e amministrative di accesso ai servizi assistenziali ecc.);
- **l'implementazione di un sito web/blog** ( <https://www.lacaricadeiprematuri.it/> ) dove si offre ulteriore spazio di comunicazione, confronto e scambio di esperienze legate alla prematurità del proprio bambino. L'Organizzazione cura e gestisce inoltre due pagine social (Facebook e Instagram);
- **l'acquisto di attrezzature, dispositivi e materiali di consumo che possano migliorare la cura e l'assistenza di neonati e famiglie;**

- il finanziamento di servizi come la **“musicoterapia in Utin”**, che prevede la somministrazione delle voci registrate di mamma, papà, parenti e amici dei piccoli ricoverati, che cantano o raccontano storie e che vengono poi riprodotte con un sottofondo musicale al neonato attraverso un sistema di casse WiFi all’interno di ciascuna termoculla;
- il **reperimento e coordinamento di volontari qualificati e specificamente formati a sostegno di alcune particolari situazioni familiari**. Una squadra di caregivers volontari fornisce la propria assistenza a neonati che per varie ragioni non possono ricevere la presenza costante di genitori e parenti in reparto. Non è infrequente, infatti, che ci siano genitori in difficoltà nella gestione del ricovero del proprio bambino;
- l'**attività di raccolta fondi attraverso l'organizzazione e la partecipazione ad eventi e l'attività di assemblaggio e consegna di materiale solidale**. I fondi raccolti vengono sempre destinati rispettando i principi statutari;
- l'**attività di informazione e divulgazione**, anche attraverso incontri e convegni aperti alla cittadinanza, per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema delle nascite premature e creare cultura nel territorio attorno a questo argomento;
- il **finanziamento di corsi di formazione professionale per personale sanitario** (corsi teorici pratici di fisioterapia respiratoria nel bambino complesso, corsi di cure individualizzate a sostegno dello sviluppo);
- la **creazione di una rete tra enti e associazioni che operano nel campo della prematurità**, con lo scopo di realizzare sinergie e offrire alle famiglie che si trovano ad affrontare una nascita prematura forme di sostegno sempre più complesse, precise e diversificate.



## CONTATTI

*Telefono & Whatsapp:* **370 3783240**

*Orari:* rispondiamo al tel. martedì (10:00 - 12:00), mercoledì (17:00 - 19:00), giovedì (9:00 - 11:00), da lunedì a sabato mattina (fino ore 13:00) rispondiamo su Whatsapp

*E-mail:* **caricadeiprematuriodv@gmail.com**

*Pec:* **postmaster@pec.lacaricadeiprematuri.it**

*Sito web:* **<https://www.lacaricadeiprematuri.it/>**

*Facebook:* **<https://www.facebook.com/lacaricadeiprematuri>**

*Instagram:* **<https://www.instagram.com/lacaricadeiprematuri/>**

# 11. Confraternita Misericordia Castiglione del Lago

A cura di **Ivo Massinelli**



L'operato della Confraternita di Misericordia di Castiglione del Lago tra il bilancio del 2025 e le sfide del 2026.

**Inquadramento Istituzionale:** *Associazione di Volontariato iscritta al Registro Regionale al n°778/94.*

Affiliata alla Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia e parte integrante del Coordinamento Regionale CFR Misericordie dell'Umbria. Operativa sul territorio dal 1991/1992 senza fini di lucro, guidata dai principi di Umana e Cristiana Carità.

La Confraternita di Misericordia di Castiglione del Lago rappresenta un pilastro insostituibile nel tessuto socio-sanitario del territorio locale e regionali. Nata nei primi anni novanta, l'associazione conta oggi su una solida base operativa di circa 80 volontari effettivi e sul sostegno vitale di oltre 400 nuclei familiari in qualità di soci sostenitori.

Grazie a questa instancabile rete di solidarietà, la Misericordia traduce quotidianamente i valori del volontariato in servizi concreti che spaziano dal pronto soccorso all'assistenza sociale, fino alla gestione delle emergenze di protezione civile.

## **Il Bilancio Operativo dell'Anno 2025: Un Anno di Servizio Straordinario**

L'anno 2025 si è chiuso con numeri che testimoniano la capillarità e l'intensità dell'impegno profuso dai volontari. I dodici automezzi in dotazione all'organismo hanno effettuato oltre 2.000 uscite di servizio, coprendo una percorrenza complessiva di 180.000 chilometri sull'intero territorio nazionale.

I trasporti dedicati all'ambito sociale, socio-sanitario e di protezione civile hanno inciso in modo significativo, rappresentando circa il 40% del percorso totale annuo. Questo sforzo ha permesso di garantire pienamente i servizi di trasporto sanitario e per dializzati in convenzione con l'USL Umbria 1, coprendo specificamente le zone strategiche di Castiglione del Lago, Tuoro sul Trasimeno e Paciano.

## **Consistenza del Parco Automezzi (12 Unità Totali):**

- 2 Ambulanze di soccorso
- 2 Automezzi specificamente attrezzati per il trasporto di disabili (un pulmino viaggia costantemente con DAE a bordo)
- 1 Automedica per interventi rapidi
- 3 Auto dedicate al trasporto urgente di sangue ed emoderivati
- 4 Automezzi polivalenti per trasporto sociale e attività di Protezione Civile

## **Ambiti di Intervento e Presidio del Territorio**

La diversificazione delle attività riflette la capacità della Misericordia di rispondere in modo flessibile e tempestivo alle differenti fragilità della comunità:

**Emergenza e Trasporti Sanitari:** Servizio di trasferimento sanitario a richiesta di privati o enti per terapie, visite specialistiche e dimissioni su tutto il territorio nazionale. Garantito il trasporto urgente di sangue ed emoderivati per conto dell'USL competente e supporto attivo alla Centrale Operativa 118.

**Trasporto Sociale e Prossimità:** Attivazione e potenziamento di una postazione mobile nella frazione di Sanfatucchio, pensata per i cittadini anziani, non automuniti o non autosufficienti residenti nelle aree più isolate e non coperte dai trasporti pubblici ordinari.

**Protezione Civile e Gestione Emergenze:** Il gruppo interno è stato attivato ripetutamente nel corso del 2025 dalla Confederazione Nazionale, dalla Regione Umbria, e dal Sindaco di Castiglione del Lago, fornendo supporto immediato alla popolazione sia autonomamente sia in coordinamento con il Centro Operativo Comunale (COC), incluso il presidio specialistico per l'emergenza Lago e Isole.

**Integrazione e Servizio Civile:** L'attivazione del progetto del Servizio Civile Nazionale ha permesso l'inserimento di 8 giovani nel mondo del volontariato per 12 mesi. Parallelamente, l'associazione accoglie persone per lavori di pubblica utilità e messa alla prova (8 posizioni in convenzione con il Tribunale di Perugia).

**Iniziative per la Comunità ("Case del Noi"):** Sostegno diretto alle famiglie svantaggiate attraverso la raccolta e la distribuzione di generi alimentari in sinergia con l'Amministrazione comunale. È inoltre in fase di allestimento un modulo container ad uso ambulatorio per l'erogazione di servizi di supporto fisioterapico e psicologico.

### **Formazione e Cultura della Prevenzione La Misericordia si configura come un vero e proprio polo formativo.**

Attraverso formatori qualificati e in linea con i regolamenti regionali (certificati anche tramite il *"Format Regionale"*), l'associazione eroga percorsi interni di specializzazione per soccorritori, autisti in emergenza e operatori di protezione civile.

Sul piano esterno, in collaborazione con il Comune, si sviluppa il *"Progetto Cuore"*: un programma di capillarizzazione della sicurezza cardiaca che prevede la formazione all'uso del Defibrillatore Semiautomatico Esterno (DAE) in ogni frazione del territorio e la partecipazione all'installazione di colonnine DAE pubbliche.

A questo si affianca la partecipazione logistica e sanitaria a grandi eventi sportivi locali e nazionali (tra cui l'Iron Man di Cervia) e l'adesione a progetti speciali come *"HIC SUM"*.

### **Linee Programmatiche e Obiettivi per l'Anno 2026**

Il programma delle attività per il 2026 delinea un percorso di consolidamento strutturale e di potenziamento dei servizi, volto a rispondere alla crescita costante dell'associazione:

#### **Settore di Attività Obiettivi Strategici e Interventi Previsti per il 2026**

Servizi Sanitari Prosecuzione dei trasporti in convenzione e completamento dell'adeguamento al nuovo sistema di accreditamento dei trasporti sanitari della Regione Umbria.

Servizi Sociali Rafforzamento degli accordi con il Comune di Castiglione del Lago e potenziamento della flotta tramite l'introduzione di un ulteriore pulmino omologato per disabili.

#### **Settore di Attività Obiettivi Strategici e Interventi Previsti per il 2026**

Protezione Civile Mantenimento degli alti standard operativi, aggiornamento dei Dispositivi di Protezione Individuale (DPI) e definizione di un accordo quadro con il Comune per ottimizzare la gestione delle pubbliche calamità.

Formazione Esterna Estensione del *"Progetto Cuore"* alle scuole e agli enti locali, con l'introduzione sistematica di corsi specialistici di disostruzione pediatrica aperti alla cittadinanza.

Progetti Speciali Inaugurazione e messa a regime dell'ambulatorio mobile (container) per il

supporto fisioterapico e psicologico in stretta sinergia con i servizi sociali locali.

**La sfida logistica e strutturale:** La costante espansione del numero di volontari e la moltiplicazione dei servizi attivi sul territorio pongono l'associazione di fronte a una stringente necessità logistica. Per il 2026 diventa prioritario e vitale, di concerto con le istituzioni e le forze locali, il reperimento di nuovi spazi adeguati da destinare sia alle aule di formazione generale sia ad autorimesse idonee alla protezione e alla manutenzione dei dodici automezzi sociali. Solo attraverso questo potenziamento strutturale la Misericordia potrà continuare a garantire lo standard di eccellenza e prossimità che da oltre trent'anni la caratterizza.



o.d.v.

#### **PRONTO INTERVENTO AMBULANZE**

*Nucleo Vol. Protez. Civile*

06061 CASTIGLIONE DEL LAGO (PERUGIA) - Piazza Stazione, 16

Tel. **075 9653000**

Cell. **335 1219638 - 335 1219640 - 335 1219641**

Email. ***misericordiecastiglionedellago@gmail.com misericordiaclago@pec.it***

Iscr. Reg. Umbria Dee. N. 778 del 27/10/1994 - Cod. Fisc. 01971130545

# 12. Le Crocerossine della Croce Rossa

A cura di **Cinzia Venturini**



## RAZIONALE

La crescente complessità dei bisogni di salute della popolazione, determinata dall'invecchiamento demografico, dall'aumento delle patologie cronico-degenerative e dalla necessità di rafforzare la cultura della prevenzione e della solidarietà, richiede un approccio sanitario sempre più orientato alla comunità.

In questo contesto, l'assistenza infermieristica

non si limita alla dimensione clinica, ma comprende anche **la promozione della salute, l'educazione sanitaria, la preparazione alle emergenze e la diffusione dei valori umanitari.**

Da oltre centosessant'anni la Croce Rossa Italiana rappresenta un **punto di riferimento nel panorama dell'assistenza sanitaria, sociale e umanitaria del Paese.** Attraverso i propri volontari e, in particolare, il **Corpo delle Infermiere Volontarie**, la CRI ha saputo adeguare la propria missione ai mutamenti sociali e sanitari, passando dall'assistenza ai feriti in guerra a un modello multidisciplinare rivolto alla tutela della salute, alla formazione, alla prevenzione e alla diffusione della cultura del soccorso.

## LA NASCITA DELLA CROCE ROSSA E L'EVOLUZIONE DELLA CROCE ROSSA ITALIANA

Le origini del Movimento Internazionale della Croce Rossa risalgono alla battaglia di Solferino del 1859, le cui drammatiche conseguenze colpirono profondamente Henry Dunant. Le sue idee contribuirono alla nascita, nel 1863, del Comitato Internazionale della Croce Rossa e alla successiva adozione della prima Convenzione di Ginevra, nel 1864.

In Italia, il 15 giugno 1864, fu costituito a Milano il Comitato dell'Associazione Italiana per il soccorso ai feriti e ai malati in guerra, dal quale si sviluppò la Croce Rossa Italiana. Nel tempo, la CRI ha progressivamente ampliato il proprio ambito d'azione, intervenendo non soltanto nei conflitti armati, ma anche nelle emergenze nazionali, nelle calamità, nelle attività sociosanitarie, nella formazione e nella promozione dei sette Principi Fondamentali del Movimento Internazionale della Croce Rossa e della Mezzaluna Rossa: Umanità, Imparzialità, Neutralità, Indipendenza, Volontariato, Unità e Universalità.

## IL CORPO DELLE INFERMIERE VOLONTARIE: LA STORIA

La storia del Corpo delle crocerossine della Croce Rossa Italiana affonda le proprie radici nelle prime scuole per infermiere volontarie sorte all'inizio del Novecento. La fondazione ufficiale del Corpo viene fatta risalire al 9 febbraio 1908, data dell'inaugurazione della Scuola per Infermiere Volontarie presso l'Ospedale Militare del Celio, a Roma, sotto l'alto patronato della Regina Elena. Tra le figure che contribuirono allo sviluppo del Corpo ebbero un ruolo significativo Sita Meyer Camperio e la Duchessa Elena d'Aosta.

Le Infermiere Volontarie, comunemente conosciute come **Crocerossine**, rappresentano da oltre un

secolo un esempio di dedizione, preparazione e servizio umanitario. Il loro contributo fu particolarmente rilevante durante la guerra italo-turca, la Prima guerra mondiale e la Seconda guerra mondiale, quando prestarono assistenza nei posti di medicazione, negli ospedali militari, sulle navi e sui treni ospedale, spesso in condizioni estremamente difficili.

Con l'evoluzione della società e del sistema sanitario, il Corpo ha ampliato progressivamente le proprie attività: protezione civile, assistenza nelle emergenze, educazione sanitaria, sostegno alle persone vulnerabili, attività di formazione e collaborazione con le Forze Armate in ambito sanitario.

Oggi le Crocerossine mantengono una specifica preparazione per l'impiego in situazioni di emergenza e a supporto della sanità militare, integrandola con competenze moderne nella prevenzione, nella promozione della salute e nella formazione della cittadinanza.

## **LE ATTIVITÀ ATTUALI DELLE INFERMIERE VOLONTARIE NEL CONTESTO REGIONALE**

Nel territorio regionale, l'azione delle Crocerossine si articola in numerosi interventi rivolti alla comunità, con particolare attenzione alla prevenzione, all'educazione sanitaria, alla tutela della salute pubblica e al sostegno delle persone più fragili.

### **1. Promozione dell'invecchiamento sano e attivo**

L'aumento dell'aspettativa di vita rende necessario promuovere *strategie che favoriscano un invecchiamento sano e attivo*. Le Infermiere Volontarie realizzano attività informative rivolte alla popolazione anziana, dedicate alla prevenzione della fragilità, alla corretta alimentazione, all'attività fisica adattata, alla prevenzione delle cadute, all'aderenza alle terapie e al mantenimento del benessere psicologico e sociale.

Questi interventi assumono particolare rilievo nell'ambito della medicina di comunità e della sanità d'iniziativa, nelle quali l'educazione della persona costituisce uno strumento essenziale per preservare l'autonomia e la qualità della vita.

### **2. Formazione sanitaria a favore delle Forze Armate**

Tra le attività istituzionali del Corpo rientra il *supporto sanitario alle Forze Armate*, anche attraverso percorsi formativi rivolti al personale militare. La formazione può comprendere competenze di primo soccorso, gestione delle emergenze sanitarie, trattamento iniziale del traumatizzato e applicazione delle procedure di soccorso nei diversi contesti operativi.

Questa collaborazione rappresenta un elemento di continuità con le origini del Corpo e mantiene vivo il legame con la sanità militare e con la preparazione all'assistenza negli scenari emergenziali.

### **3. Assistenza sanitaria durante eventi e manifestazioni pubbliche**

Le Crocerossine partecipano ai *servizi di assistenza sanitaria organizzati in occasione di manifestazioni sportive, culturali e istituzionali*, contribuendo alla tutela dei partecipanti e alla gestione sanitaria degli eventi. La presenza di personale formato consente di riconoscere tempestivamente i bisogni assistenziali e di intervenire in modo coordinato con le altre componenti del sistema di soccorso.

In ambito regionale, le Crocerossine sono impegnate anche in occasione di importanti appuntamenti pubblici, tra i quali Umbria Jazz, Umbria che Spacca e il Wonderlast Festival.

### **4. Le Olimpiadi di Primo Soccorso e l'educazione dei giovani**

Tra i progetti di maggiore valore educativo rientrano le *Olimpiadi di Primo Soccorso per studenti della Croce Rossa Italiana*, rivolte alle scuole secondarie di secondo grado con l'obiettivo di diffondere la cultura del soccorso tra le nuove generazioni.

Attraverso la preparazione e la partecipazione a scenari simulati di emergenza, gli studenti apprendono le principali manovre di primo soccorso e sviluppano capacità decisionali, spirito di

squadra e senso di responsabilità verso la collettività. La formazione dei giovani costituisce un investimento per il futuro: una comunità maggiormente preparata è infatti in grado di riconoscere più rapidamente un'emergenza e di attivare correttamente la catena del soccorso.

Nel 2026 la squadra umbra si è classificata al secondo posto nella competizione nazionale, un risultato che testimonia la qualità del percorso formativo svolto dagli studenti e l'impegno dei volontari e dei formatori della regione.

### **5. Educazione sanitaria e diffusione della cultura del soccorso**

La diffusione delle conoscenze di base di primo soccorso rappresenta un importante strumento di salute pubblica. Le Infermiere Volontarie *realizzano attività formative rivolte ai cittadini, finalizzate a insegnare i comportamenti corretti in caso di emergenza, la chiamata efficace ai servizi di soccorso, le manovre salvavita e i principi fondamentali della prevenzione degli incidenti.*

La formazione di cittadini consapevoli contribuisce a ridurre i tempi di intervento e a migliorare la capacità di risposta della comunità nelle situazioni critiche.

### **6. Educazione alla pace e diffusione dei principi umanitari**

Un tratto distintivo dell'azione della Croce Rossa è *l'impegno nella promozione della pace, del rispetto della dignità umana, dei Principi Fondamentali e del diritto internazionale umanitario.*

Le Crocerossine partecipano a iniziative educative rivolte alla popolazione e alle scuole, promuovendo i valori dell'umanità, della solidarietà, del rispetto delle differenze e della non violenza. In un contesto globale segnato da conflitti e crisi umanitarie, l'educazione alla pace costituisce uno strumento essenziale per costruire comunità più consapevoli, inclusive e resilienti.

## **Conclusioni**

La storia delle Crocerossine della Croce Rossa Italiana ha un percorso di continua evoluzione, nel quale tradizione e innovazione si intrecciano, mantenendo immutata la missione di assistere la persona nelle situazioni di vulnerabilità.

Dagli ospedali militari ai moderni contesti di sanità territoriale, dalle emergenze ai programmi educativi nelle scuole, dalle attività formative a favore delle Forze Armate alla promozione dell'invecchiamento sano, le Crocerossine continuano a rappresentare una risorsa preziosa per la Croce Rossa Italiana, per il sistema sanitario e per le comunità.

Il loro contributo dimostra che assistere, oltre alla dimensione tecnica e clinica, possiede una profonda valenza sociale, educativa e umanitaria. Investire nella formazione, nella prevenzione e nella diffusione della cultura del soccorso e della pace significa rafforzare la resilienza delle comunità e promuovere una concezione della salute come bene collettivo e diritto fondamentale della persona.

# 13. Rare Special Powers

A cura di **Eleonora Passeri** e **Benedetta Scaloni**



**RARE SPECIAL POWERS (RSP APS): IMPEGNO, SENSIBILIZZAZIONE E TUTELA DEI DIRITTI PER LE PERSONE CON MALATTIA RARA E/O ASSOCIATA AL NEUROSVILUPPO**

L'*Associazione di Promozione Sociale Rare Special Powers (RSP APS)* nasce ufficialmente nell'aprile del 2022 con l'iscrizione al Registro unico del terzo settore (RUNTS), benché operasse nel territorio già dal 2018.

La sua missione è promuovere l'informazione, formazione e sensibilizzazione sui temi delle malattie rare e/o delle condizioni associate al neurosviluppo.

Nel corso degli anni, RSP APS è cresciuta grazie alla sua affiliazione ad **Anffas Nazionale** e le adesioni al **TEDDY Network europeo** e alla **rete internazionale iCAN**, entrambe impegnate nella promozione del diritto alla salute e nella formazione dei giovani rari e non.

All'inizio del 2025 RSP APS ha infatti istituito ufficialmente il **KiDS Umbria**, secondo gruppo giovanile italiano aderente al TEDDY Network europeo insieme al *Kids Bari*. Fin dalla sua costituzione, i ragazzi hanno partecipato attivamente alle iniziative dell'associazione, distinguendosi per l'impegno e la qualità dei contributi offerti attraverso presentazioni, talk, poster scientifici e attività divulgative nell'ambito di eventi, convegni e congressi nazionali e internazionali.

A supporto delle proprie attività, l'associazione si avvale inoltre di un Comitato Tecnico-Scientifico composto da **ricercatori, medici, scienziati, bioeticisti, psicologi, esperti di Health Technology Assessment (HTA)** e professionisti di rilievo nazionale ed internazionale.

Nel corso degli anni l'associazione ha sottoscritto e rinnovato numerosi protocolli d'intesa atti a definire collaborazioni operative con altre associazioni che si occupano di disabilità, cultura, ambito raro ed altri enti del Terzo Settore a livello regionale e nazionale, tra cui anche delle Proloco dell'assiso.

Nell'ottica di informare e formare, RSP APS ha concentrato il suo impegno e competenze nel siglare protocolli d'intesa con **quattro Ordini delle Professioni Sanitarie della Regione Umbria** con cui sono stati organizzati veri corsi di aggiornamento e formazione anche con erogazione di crediti ECM. Gli ordini sono: **quelli regionali dei fisioterapisti e del TSRM e PSTRP, l'Ordine dei farmacisti e delle professioni infermieristiche della provincia di Perugia**.

Per quanto concerne le attività di sensibilizzazione, l'elemento distintivo che contraddistingue l'associazione è la capacità di coniugare la bellezza dell'arte con concetti scientifici e di natura etica.

RSP APS si fregia della preziosa collaborazione con artisti e artigiani italiani contemporanei e realtà museali grazie ai quali, utilizzando il loro linguaggio artistico come strumento di divulgazione e sensibilizzazione, vengono resi accessibili e comprensibili alla società civile temi complessi e articolati legati quali quelli legati alla salute, alla ricerca, alla disabilità e all'inclusione.

Gli artisti di cui l'associazione si avvale per il suo progetto **"RSP Supports..."** hanno diverse

professionalità tra cui fotografi, pittori, ceramisti, artigiani dell'arte del macramè: Raffaele Ariante, Federica Bellucci, Firas Francesco Buti, Luca Cisternino, Aldina Lombardo, Michela Parroni, Monia Romanelli, Monia Spinelli, Alessia Torregrossa, Laura Vedovati e Sergio Ziggiotto.

L'altro progetto che parla di arte, **Rare Art**, è portato avanti in collaborazione con il Museo Diocesano e Cripta di San Rufino di Assisi ed ha in aggiunta lo scopo di promuovere l'inclusione museale. Il Rare Art vede la partecipazione della Dott.ssa Silvia Rosati e di Don Alessandro Picchiarelli che fin da subito si sono resi disponibili e aperti a questo tipo di sperimentazione.

Il **Light a Monument** è un altro progetto in collaborazione con Anffas "Per Loro" ETS - APS e numerosi comuni umbri che prevede l'illuminazione di monumenti regionali in verde per la Giornata Internazionale delle Malattie Rare fissata per l'ultimo giorno di febbraio (il 28 o il 29, giorno più raro di tutti) e in blu per la Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo il 2 aprile.

### **Cosa sono le malattie rare?**

Le malattie rare sono patologie che colpiscono un numero limitato di persone. In Europa una malattia è definita rara quando interessa meno di 5 persone ogni 10.000 abitanti, vengono definite ultra rare quelle che colpiscono 1 ogni 50.000.

Attualmente si stima l'esistenza di circa 10.000 malattie rare, di cui circa l'80% di origine genetica. Ogni due anni circa vengono identificate tra le 150 e le 200 nuove condizioni.

Sebbene ciascuna malattia coinvolga un numero ristretto di persone, nel loro insieme rappresentano una sfida rilevante per la salute pubblica: nel mondo se ne stimano circa 300 milioni, in Europa circa 30 milioni, oltre 2 milioni in Italia e circa 8.000 in Umbria.

Le malattie rare sono spesso croniche, progressive e invalidanti. Il 70% si manifesta in età pediatrica e per circa il 95% non è ancora disponibile una cura specifica.

Uno degli aspetti più critici riguarda la cosiddetta "odissea diagnostica", una percentuale di queste persone non riceve una diagnosi definitiva e può attendere mediamente dai quattro ai cinque anni, con punte fino a otto anni, prima di ottenere una risposta corretta; questi dati si riferiscono ai Paesi occidentali.

Fortunatamente, i progressi nel campo della genomica e della medicina di precisione stanno contribuendo alla riduzione dei tempi diagnostici, grazie anche all'elevata competenza dei laboratori italiani.

La presa in carico delle persone con malattia rara richiede inoltre una stretta collaborazione multidisciplinare tra professionisti e specialisti di diverse discipline, tant'è che si parla di presa in carico olistica. Importante è anche sottolineare la necessità di garantire la continuità di cura, prevedendo dei percorsi di transizione dall'età pediatrica ad adulta e da quella adulta a geriatrica, sia nel setting ospedaliero che territoriale.

L'Italia presenta il numero più alto di centri afferenti alle reti di riferimento di eccellenza europee, **European Reference Network (ERN)**, tra i Paesi membri dell'Unione Europea, si è proceduto inoltre a riorganizzare la rete regionale delle malattie rare permettendo di porre le basi per un miglioramento della presa in carico e per la continuità di cura.

Si è da poco ricostituito il **Comitato nazionale per le malattie rare (Co.Na.MaR)** tramite decreto del Sottosegretario di Stato alla salute, On. Gemmato, come stabilito dalla Legge 175/2021 chiamato anche Testo Unico e che vedrà gli esperti nominati a definire il nuovo Piano nazionale per le malattie rare. La nostra Presidente, Dott.ssa Eleonora Passeri, ne è il vice coordinatore.

È importante ricordare che le persone con sospetto diagnostico di malattia rara hanno diritto all'esenzione R99 che consente l'accesso agli esami e agli accertamenti necessari, per il paziente e

per i familiari stretti, a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Il nostro impegno come associazione consiste nell'offrire supporto, orientamento e informazioni corrette affinché ogni persona possa accedere alle opportunità diagnostiche, terapeutiche e assistenziali disponibili, migliorando la propria qualità di vita e quella della propria famiglia.

### **Screening Neonatale Esteso: una conquista per il futuro**

Lo *Screening Neonatale Esteso (SNE)* è uno strumento fondamentale di prevenzione che permette di individuare, nelle prime 48 ore di vita, patologie gravi non ancora evidenti clinicamente.

La diagnosi precoce consente di avviare tempestivamente trattamenti e percorsi assistenziali, prevenendo danni irreversibili e, in alcuni casi, salvando la vita di questi bimbi.

L'Italia rappresenta un modello di riferimento a livello europeo e internazionale in questo ambito con 40 patologie già presenti nel pannello e altre 9 nuove che verranno inserite a breve grazie all'aggiornamento dei *Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)*. Grazie all'evoluzione normativa e scientifica, il numero delle patologie incluse nello screening viene progressivamente aumentato, consentendo a migliaia di bambini di beneficiare di diagnosi e presa in carico precoci.

Permangono tuttavia differenze regionali che determinano disuguaglianze nell'accesso alle opportunità offerte dalla medicina preventiva. La ricerca scientifica procede a ritmi molto rapidi e richiede un costante aggiornamento dei programmi di screening affinché tutti i cittadini possano beneficiare in modo uniforme delle innovazioni disponibili.

La qualità di vita delle persone con malattie rare dipende dalla capacità della ricerca di individuare nuove soluzioni diagnostiche e terapeutiche, ma anche dalla capacità delle istituzioni di renderle concretamente accessibili in tempi adeguati.

L'Italia dispone di competenze scientifiche e professionali di altissimo livello; ciò che risulta fondamentale è il consolidamento di una rete di collaborazione tra istituzioni, professionisti sanitari, ricercatori, associazioni e cittadini.

In questo contesto, le associazioni svolgono un ruolo essenziale: non sostituiscono le istituzioni, ma contribuiscono a promuovere consapevolezza, partecipazione e tutela dei diritti, affinché nessuna persona affetta da malattia rara venga lasciata indietro.

### **RSP – RARE SPECIAL POWERS**

***Non per volontariato, ma per altruismo.***

Web: [www.rarespecialpowers.org](http://www.rarespecialpowers.org)

Mail: [rarespecialpowers@gmail.com](mailto:rarespecialpowers@gmail.com)

Pec: [rarespecialpowers@pec.it](mailto:rarespecialpowers@pec.it)

CF: 94183560542

IBAN: IT59 N062 3038 2800 0003 0286 264

# PROFESSIONE INFERMIERE

## Umbria

N.6/2026 – Giugno

### **Autorizzazione**

Registrato presso il Tribunale di Perugia  
n 45 del 24/11/1997

### **Direttore Responsabile**

Roberta Gunnellini

### **Comitato di Redazione**

Elisa Ceciarini, Sabrina Torti, Giacomo Tiberio,  
Daniele Conti, Nicola Volpi, Marta Pastorelli

### **Editore**

OPI Perugia  
Via Manzoni, 82 Ponte San Giovanni – Perugia  
Tel. e fax 075-59 97 832  
E-mail: [info@opiperugia.it](mailto:info@opiperugia.it)  
Pec: [perugia@cert.ordine-opi.it](mailto:perugia@cert.ordine-opi.it)

### **NOTE REDAZIONALI**

Le norme editoriali sono pubblicate sul sito [www.opiperugia.it](http://www.opiperugia.it) nella sezione "rivista".

Si invitano gli autori a rispettarle nella stesura dei contenuti e degli articoli da sottoporre alla prevista valutazione del comitato di redazione.

I lavori vanno inviati a: [professioneinfermiereumbria@opiperugia.it](mailto:professioneinfermiereumbria@opiperugia.it)