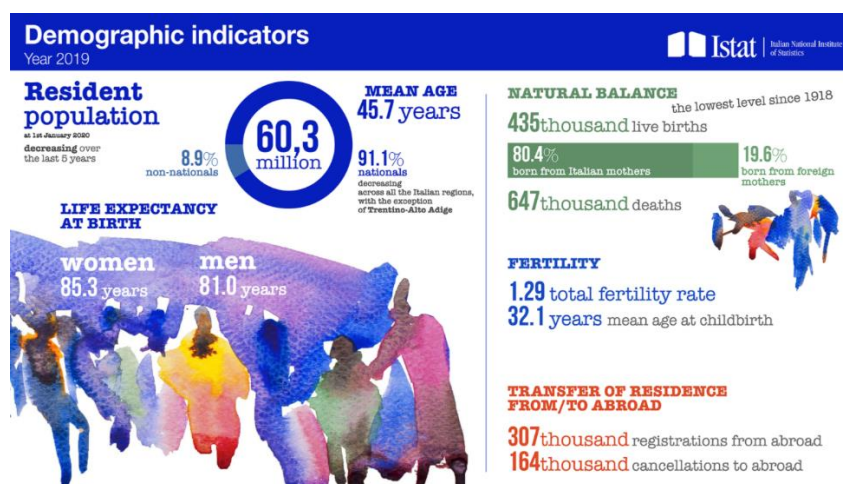


ITALIA – OUTPUT 1

PRIMA PARTE - ITALIA - RAPPORTO NAZIONALE (tutti i dati sono stati recuperati dal sito dell'Istat - Istituto Nazionale di Statistica, www.istat.it)

1. Popolazione e coordinate geografiche

L'Italia, in base a dati aggiornati all'01/01/2020, ha una popolazione di 60.317.000 abitanti (116.000 in meno rispetto al dato del 2019) ed è il terzo stato più popoloso dell'Unione Europea, con un'età media di 45,7 anni. A questo proposito è importante tenere in conto che, data l'incertezza della nostra situazione attuale (la diffusione del virus SARS-Cov-2 e la conseguente epidemia mondiale di Covid-19, che ha colpito l'Italia con una durezza inimmaginabile), questa cifra potrebbe essere differente a questo punto. La popolazione nella sua interezza è composta da un 91,1% di persone di nazionalità italiana e da un 8,9% di stranieri. Nel 2019 ci sono state 435.000 nascite (il valore più basso dal 1918) contro 647.000 decessi: l'andamento tra nascite e decessi in favore di quest'ultimo dato è in costante aumento anno dopo anno (ogni 100 decessi ci sono infatti solo 67 nascite). I flussi migratori hanno registrato un più 143.000 ingressi (307.000 nuovi ingressi totali a fronte di 143.000 persone che hanno lasciato il paese); nel 2018 il saldo migratorio totale era stato di 175.000 ingressi.



Per il nostro progetto è di grande interesse conoscere il numero di famiglie in Italia con accesso a internet a banda larga o con almeno un membro della famiglia che può essere considerato tech savvy (con competenze digitali sufficienti per far funzionare e utilizzare con competenza una piattaforma di riabilitazione ad accesso remoto).

Il 74,7% delle famiglie italiane ha accesso a internet a banda larga, una percentuale che aumenta se si considerano le famiglie con almeno un bambino di età compresa tra 0 e 17 anni al loro interno: il 95,1% di esse ha accesso a internet a banda larga. Il 67,9% dell'intera popolazione di età superiore ai 6 anni utilizza Internet su base giornaliera. Il 36,1% della popolazione ha utilizzato internet negli ultimi 6 mesi per prenotare servizi online (e-commerce escluso), una categoria all'interno della quale il nostro sistema di teleriabilitazione può essere racchiuso.

L'Italia copre una superficie totale di 302.068 km² (con l'esclusione dei microstati enclavi di Città del Vaticano e della Repubblica di San Marino).

2. Quali sono le lingue ufficiali del vostro paese? Quali altre lingue sono comunemente parlate?

La lingua ufficiale dell'Italia è l'italiano, ed è spesso parlato in maniera differente tra regione e regione.

Oltre alla lingua italiana vi sono anche minoranze linguistiche storiche ufficialmente riconosciute dallo Stato centrale, con la legge nazionale n. 482/99, o con varie leggi regionali; in alcune regioni queste "lingue minoritarie" condividono anche lo status di lingua co-ufficiale insieme all'italiano:

- Valle d'Aosta: il francese è considerato lingua co-ufficiale e gode dello stesso status della lingua italiana; il tedesco è riconosciuto come lingua minoritaria nella valle del Lys;
- Puglia: dialetto Griko (dialetto Italo-greco parlato nel Salento), albanese (parlato da una minoranza di albanesi in Italia, gli arbereshe) e franco-provenzale (parlato nella città di Foggia);
- Friuli-Venezia-Giulia: sloveno (lingua co-ufficiale nelle province di Trieste, Udine e soprattutto Gorizia-Nova Gorica, città divisa in due tra Italia e Slovenia);
- Sardegna: la regione considera l'identità culturale del popolo sardo come patrimonio primario e quindi tutte le lingue indigene dell'isola (sardo, catalano, tabarchino, Sassarese e Gallurese) sono riconosciute e promosse come aventi lo stesso status della lingua italiana;
- Alto Adige: il tedesco è lingua co-ufficiale e gode dello stesso status della lingua italiana
- Trentino: il ladino è lingua co-ufficiale in alcune valli e gode della stessa dignità della lingua italiana.

3. Profilo socioeconomico

In Italia il reddito medio annuo di una famiglia composta da un unico membro è di 18,986€, di 32,364€ quello di una famiglia composta da due membri, di 39,483€ quello di una famiglia composta da tre membri, di 41,755€ quello di una famiglia composta da quattro membri e di 44,619€ quello di una famiglia composta da cinque o più membri (il reddito medio annuo escludendo la composizione familiare è di 31,393€). I numeri cambiano drasticamente se si considerano diverse parti d'Italia:

	Membri della famiglia: 1	2	3	4	5 o più
Nord-ovest	20.361	35.376	44.502	50.497	51.927
Nord-est	20.192	35.835	45.715	49.372	57.037
Centro	20.295	33.966	40.452	47.183	50.440
Sud	15.869	25.207	33.032	31.689	32.807
Isole	15.133	24.939	28.657	29.919	32.885

Le persone a rischio di povertà e di esclusione sociale sono il 27,3% della popolazione e le persone a rischio di povertà sono il 20,3%.

A novembre 2019 il tasso di occupazione era del 59,4%.

4. Profilo educativo

In Italia 8.425.000 persone possiedono un diploma di scuola primaria (nessun titolo di studio), 16.825.000 possiedono un diploma di scuola secondaria inferiore, 18.939.000 possiedono un diploma di scuola superiore e post secondaria e 7.777.000 possiedono un titolo universitario, un dottorato o una specializzazione.

Prendendo in considerazione quattro diverse classi di età (15-24 anni, 25-34 anni, 35-64 anni e 65+ anni) emergono i seguenti dati:

Classe di età	Certificato di scuola primaria	Diploma di scuola secondaria inferiore	Diploma di scuola secondaria superiore	Certificati di specializzazione post diploma	Corsi universitari, di dottorato e di specializzazione	TOTALE
15-24 anni	58.000	2.931.000	198.000.	2.387.000	297.000	5.871.000
25-34 anni	121.000.	1.457.000	394.000	2.751.000	1.809.000	6.533.000
35-64 anni	1.617.000	9.236.000	1.769.000	8.824.000	4.578.000	26.023.000
65+ anni	6.630.000	3.228.000	501.000.	2.115.000	1.093.000	13.566.000

Il 61% dell'intera popolazione ha almeno un diploma di scuola superiore, il 19,3% ha un diploma universitario. Nella classe di età tra 25 e 64 il 61,7% di tutte le persone possiede un diploma di scuola superiore, mentre il 19,3% ha una laurea. Nella classe di età tra 25 e 34 il 75,9% delle persone ha un diploma di scuola superiore, mentre il 27,8% ha raggiunto la laurea.

5. Finanziamento e struttura dell'assistenza sanitaria in Italia

In Italia abbiamo un servizio sanitario nazionale (Servizio Sanitario Nazionale - SSN) finanziato dal sistema fiscale. Sul nostro territorio nazionale abbiamo 576 ospedali pubblici e 479 ospedali privati accreditati al SSN per un totale di 1055 ospedali.

In Lombardia, la nostra regione, l'SSN comprende 8 ATS (Agenzia di Tutela della Salute) suddivise in 27 ASST (Aziende Socio-sanitarie Territoriali, precedentemente note come Aziende Ospedaliere, o ospedali).

6. Com'è organizzato/finanziato il cleft care?

SSN o ONG, ad esempio Fondazione Operation Smile Italia Onlus, un'organizzazione no profit che supporta programmi di cleft care in Italia e nel mondo: www.operationsmile.it

7. Quali discipline sono coinvolte nella cura della schisi?

Nel nostro ospedale di Milano il team è composto da chirurghi maxillo-facciali, ortodontisti, logopedisti, otorinolaringoiatri, radiologi, anestesisti, psicologi, genetisti, consulenti dell'allattamento, pediatri, neurologi e fisiologi del sonno.

Un'unità minima deve sempre comprendere un chirurgo maxillo-facciale, un ortodontista, un otorinolaringoiatra e un logopedista.

8. Descrizione della propria istituzione

La Smile House del reparto maxillo-facciale dell'Ospedale San Paolo cura le malformazioni craniofacciali, con particolare attenzione alle schisi del labbro e del palato; la struttura ha funzionato come centro regionale per la cura delle labiopalatoschisi dal 1996 mentre a oggi ci occupiamo di pazienti provenienti da tutto il paese.

La labiopalatoschisi è la malformazione craniofacciale più frequente, con un'incidenza approssimativa di 1/700 nati vivi (Leslie et al. 2016). I neonati affetti in Italia sono circa 500/anno (Impellizzeri et al. 2019).

Alla Smile House di Milano ogni anno vengono trattati circa 70-80 nuovi casi (considerando labioschisi, palatoschisi e labiopalatoschisi) su un totale di 180 casi all'anno (compresa la chirurgia secondaria).

Durante il ricovero il genitore e il bambino rimangono in ospedale circa 3 giorni.

Al centro offriamo anche un servizio di ortodonzia: il trattamento ortodontico inizia come terapia pre e post-operatoria con il NAM, poi intorno ai 5 anni di età potrebbe essere necessaria un'espansione palatale per i pazienti con perdita dell'udito e OSAS, mentre in età prepuberale potrebbe essere proposto un avanzamento ortopedico con tecnica Alt-RAMEC (Meazzini et al. 2019).

Alla Smile House abbiamo 2 giornate a settimana di clinica multidisciplinare per pazienti affetti da schisi e 1 giornata di clinica multidisciplinare al mese per bambini con diagnosi di sindrome di Beckwith-Wiedemann.

Se necessario, il counseling logopedico e le terapie possono essere eseguite a distanza tramite Skype.

9. I membri del vostro team seguono un percorso di formazione specialistico in logopedia e/o psicologia?

Sì. L'ASST - Santi Paolo e Carlo è un ospedale universitario (affiliato con l'Università Statale di Milano, situata nel cuore della città) e per questo motivo vengono organizzati molti di programmi di tirocinio sia per logopedisti che per psicologi. Un tirocinio curriculare di due mesi viene frequentato ogni anno da 6-8 studenti del corso universitario in logopedia e vengono inoltre offerti programmi di stage volontario a chiunque dimostri interesse a migliorare le sue conoscenze in questo campo di competenza.

10. Quali sono le sfide da affrontare ogni giorno nel fornire assistenza ai pazienti e alle famiglie affette da schisi nel vostro istituto e in tutto il paese.

Dal momento che il SSN è finanziato dal sistema fiscale del paese i pazienti non devono affrontare alcun problema relativo ai costi, non devono avere polizze assicurative e non devono preoccuparsi di altre questioni di materia economica. Le nostre sfide, dal punto di vista del logopedista, sono le seguenti:

- Necessità di determinare una diagnosi con l'intero coinvolgimento del team;
- possibilità di trattamento nella stessa struttura in cui si svolgono le valutazioni;
- capacità di definire la natura della disfunzione velofaringea (effettuando una diagnosi differenziale);
- capacità di definire il progetto terapeutico e di stringere un'alleanza terapeutica con la famiglia;
- capacità di indirizzare la famiglia al logopedista sul territorio adatto alle loro esigenze specifiche;
- capacità di gestire pazienti affetti da schisi in caso di intervento chirurgico tardivo (ad esempio: bambini adottati, adulti con schisi e fistole ancora aperte)
- capacità di suggerire un approccio corretto (soprattutto nei casi di IVF) ad altri colleghi con background diversi

11. Com'è vivere in società con una schisi? Quali sfide si devono affrontare?

Naturalmente, la situazione varia a seconda dell'età che prendiamo in considerazione e della gravità di ogni singolo caso: la presenza di comorbidità peggiora ovviamente la situazione della persona. Buoni risultati estetici e funzionali determinano il successo globale, con conseguenze dirette sugli aspetti psicologici che possono variare a seconda delle età prese in considerazione, e risultano essere l'aspetto più efficace perché il benessere della persona stessa e della sua famiglia siano garantiti.

Nei casi peggiori le sfide che i nostri pazienti devono affrontare sono, nei primi tempi, l'accettazione da parte dei coetanei e, più avanti, le difficoltà nel ritagliarsi un posto in società.

La consapevolezza è il primo passo dell'accettazione di sé e determina, nella maggior parte dei casi, l'inizio di una svolta positiva nella vita di ogni paziente.

12. Le sfide affrontate dalle persone afflitte dal loro aspetto sono una priorità per il vostro governo?

A quanto ne sappiamo no.