

Il sorriso è solo l'inizio

S O M M A R I O

Editoriale	2
La centralità delle relazioni e il 5x1000	2
I Protocolli d'Intesa	3
L'Intervista	4
Approfondimento: Programmi scientifici e asset strategici	6
Alta specializzazione e motivazione: il binomio vincente del Volontario medico-sanitario di Smile House Fondazione ETS	8
Testimonianza	9
Vi racconto la mia India	10

SH EDITORIALE

Cari lettori, cari donatori, la nostra Fondazione – che sin dall'aprile 2003 aveva assunto la qualifica fiscale di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale - ha deciso di aderire alla normativa del Terzo Settore, riordinata dal D.lgs. 117/2017, che ha istituito il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

In conseguenza all'iscrizione al RUNTS, la Fondazione ha aggiunto al proprio nome, in sostituzione dell'acronimo ONLUS, quello che per legge ora la contraddistingue come "Ente del Terzo Settore"; pertanto, la nostra nuova denominazione è

SMILE HOUSE FONDAZIONE ETS.

Questa variazione è stata già recepita nei vari Protocolli di collaborazione rinnovati o di nuova sottoscrizione con Istituzioni Pubbliche e Private nazionali ed internazionali, ai quali è stato dato ampio spazio in questo numero con l'approfondimento a firma dell'Avvocato Beatrice Menis dalla Chiesa.

Cari lettori e cari donatori, in un contesto nazionale ed internazionale sempre molto complesso e conflittuale, la Smile House ETS resta un punto di riferimento affidabile e trasparente per la coerenza dell'azione sociosanitaria multidisciplinare svolta e per la competenza dei nostri Volontari, dei quali ospitiamo una testimonianza.



Presidente S. Zapponini

SH MAGAZINE

Direttore Responsabile:

Sabrina Parisi

Segretario di Redazione:

Cristina Delicato

Redazione:

Martina Alleruzzo

Francesco Cinci - Elena Gentile

Hanno collaborato:

Beatrice Menis dalla Chiesa

Domenico Scopelliti

Giuseppe Consorti

Maila Gatti

Progetto Grafico:

Madvertising

Aut. Trib. Roma n. 265/2008 del 7/07/2008

Stampato in maggio 2023 a cura di Pozzoni SPA

N° Iscrizione ROC: 22073 del 27/03/2012.

Il sorriso è solo l'inizio e SH Magazine
ci accompagnerà per tutto il viaggio.

LA CENTRALITÀ DELLE RELAZIONI E IL 5x1000

Da sempre, nell'assolvere alla nostra missione di cura di bambini e giovani adulti nati con malformazioni cranio-maxillo-facciali, abbiamo a cuore il rapporto umano con i nostri giovani pazienti, con i nostri eccellenti volontari, con i nostri preziosissimi donatori. Come in ogni relazione, il legame di fiducia sottende tutti gli altri sentimenti e qualsiasi azione che svolgiamo è volta al rispetto della promessa che rinnoviamo costantemente ai nostri so-

stenitori. Per questo lo strumento del 5x1000 è per noi una fonte preziosa di sostegno e allo stesso tempo di consolidamento del rapporto fiduciario con i nostri donatori. Loro, sottoscrivendo il 5x1000 a favore di Smile House Fondazione ETS, ci permettono di dare continuità di assistenza nel lungo, e spesso difficile, percorso di cura; noi, utilizzando quei fondi in modo trasparente ed efficiente, confermiamo le ragioni della loro scelta.

Cristina Delicato

Il primo intervento chirurgico nella maggior parte dei casi non è risolutivo e ridare il sorriso ai piccoli pazienti rappresenta solo il primo passo. Il 5x1000 è una scelta che non costa nulla e per devolverlo a Smile House Fondazione ETS basta inserire il codice fiscale 97175550587 e una firma nel riquadro "Sostegno degli enti del terzo settore iscritti al RUNTS" dell'apposita scheda della Certificazione Unica (CU), del Modello 730 o del Modello Redditi Persone Fisiche (ex Unico).

RUBRICA: I PROTOCOLLI D'INTESA

Cari donatori, la Smile House Fondazione ETS sta tessendo una rete di relazioni istituzionali allo scopo di implementare il progetto delle Smile House, Centri multi-specialistici dedicati alla diagnosi e alla cura delle malformazioni del volto, e di proseguire con sempre maggiore efficacia l'attività di formazione professionale e di aggiornamento per medici e operatori sanitari. In tale ambito si colloca la sottoscrizione, negli ultimi mesi, di diversi Protocolli d'Intesa, sia in Italia che all'estero, per definire i programmi di attività per l'assistenza sanitaria e sociale di minori e giovani adulti affetti da malformazioni cranio-maxillo-facciali, al fine di garantire loro interventi chirurgici, cure mediche specialistiche e multidisciplinari dalla diagnosi prenatale fino al termine dello sviluppo psico-fisico. Mi preme sottolineare l'importanza che riveste la formalizzazione di tali intese, che rappresentano la tappa finale di un percorso di valori condivisi e che condurranno all'elaborazione e alla realizzazione di progetti di cooperazione medico-scientifica, per migliorare l'esito finale dei trattamenti multidisciplinari dei pazienti affetti da patologie malformative del volto. Primo fra tutti, voglio ricordare il rinnovo del Protocollo siglato nel mese di settembre 2022 con il Ministero della Salute, che prevede l'aumento del numero delle Smile House presenti sul territorio, così da assicurare un percorso di cure il più vicino possibile alle località di residenza dei pazienti, nonché il potenziamento della ricerca e della formazione sulle malformazioni cranio-maxillo-facciali.



Firma del Protocollo con il Ministero della Salute



Il Giornale di Vicenza – Protocollo Vicenza



Milano Finanza – Protocollo India



Ansa – Protocollo Ancona

Lo scorso 15 febbraio, inoltre, la Fondazione ha firmato un Protocollo d'Intesa con il GSR Institute of Craniofacial Surgery di Hyderabad, in India, al fine di creare un percorso di formazione per chirurghi plastici, maxillo-facciali e anestesisti, dedicato al trattamento multidisciplinare delle malformazioni facciali e in particolare delle labiopalatoschisi.

L'intesa con l'India si è aggiunta a quella con il Pakistan e ai rinnovi dei Protocolli di Ancona e di Vicenza, ai fini del consolidamento del Progetto della nostra Fondazione sul territorio italiano. Ad maiora!

Beatrice Menis dalla Chiesa



Sopra, il Dott. Luigi Contu - Direttore ANSA

Salute e Media: valori, strumenti e nuove modalità di informare i cittadini

L'art. 32 della Costituzione Italiana riconosce la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.

È necessario vigilare sulla diffusione di una informazione corretta sui temi della sanità, soprattutto dopo la crisi pandemica da Covid-19.

Un rapporto, quello tra salute e media, non sempre facile.

Ne abbiamo parlato con Luigi Contu, Direttore dell'ANSA, la prima agenzia di informazione multimediale in Italia e tra le prime nel mondo, che offre ai lettori anche il canale Salute & Benessere, che ci ha detto:

“La pandemia da Covid 19 ha evidenziato per l'opinione pubblica, ciò che era già chiaro a chi lavora nel settore dei mass media: l'importanza cruciale di una corretta informazione sui temi della salute.

Il Coronavirus ha rivelato con maggiore forza che la diffusione distorta, parziale o errata di informazioni sanitarie può creare gravi problemi ai cittadini, influenzando la percezione dei fenomeni legati alla sanità, la scelta dei percorsi di cura da intraprendere o dei medici da frequentare.

Purtroppo, il nostro Paese non era preparato per la pandemia, così come non lo era il mondo intero. In Italia in particolare, si è riscontrata una grande confusione nella gestione dell'emergenza a livello centrale e regionale, che ha ulteriormente complicato la comprensione degli eventi per l'intera collettività. Pertanto, è necessario ripensare i meccanismi di comunicazione delle Istituzioni e dei pubblici decisori per renderli più efficienti e trasparenti.”

I media possono aiutare a promuovere la prevenzione della salute?

“Una corretta e approfondita informazione aiuta anche a comprendere quanto sia importante la prevenzione. Il tema della salute è decisivo, non solo riguardo alle cronache sulle pandemie e sulle malattie comuni, ma, soprattutto, sui progressi della medicina, le ricerche scientifiche e le campagne di sensibilizzazione. È fondamentale perseguire sempre criteri di trasparenza e oggettività, mantenendo un’onestà intellettuale nell’informare i cittadini. Quindi è importante una riflessione anche per noi giornalisti perché il rispetto delle regole e delle persone, l’approfondimento e la verifica delle fonti rimangono principi deontologici irrinunciabili.”

L’ANSA ha un canale Salute & Benessere. Quali sono le sfide nel comunicare in modo chiaro ed efficace le informazioni sanitarie ai lettori?

“Il nostro canale di Salute & Benessere è nato con l’obiettivo di fornire informazioni verificate riguardo alla scienza, alla salute, alla medicina e al progresso scientifico. Come tutti i canali dell’ANSA, abbiamo partner scientifici che ci aiutano nella selezione delle notizie e nella verifica delle fonti. È un felice esempio di come dovrebbero essere trattati certi argomenti. I nostri giornalisti hanno ricevuto una formazione specifica per scrivere di questi temi e questo ci permette di garantire contenuti di qualità, per i quali servono investimenti, lavoro e studio. Non siamo gli unici sul campo: ci sono altre buone fonti informative sulla salute, ma la strada dell’affidabilità e del rigore è quella che abbiamo scelto di intraprendere e che ci ha permesso di ottenere riscontri altissimi di lettura e di gradimento. Siamo apprezzati sia dai cittadini, dai lettori e dagli abbonati, ma anche dalla comunità scientifica.”

Quali sono i progetti futuri per migliorare la copertura dei temi salute e benessere?

“I nuovi progetti di Salute & Benessere nascono dalla volontà di portare contenuti specializzati sulle nuove piattaforme con dirette streaming, forum scientifici sulla ricerca e i podcast. Quest’ultimo è uno strumento molto seguito e nel corso del prossimo anno apriremo del-

le nuove linee editoriali per raggiungere una platea più vasta, un pubblico più ampio compresi i giovani, che hanno bisogno più di altri di una buona e corretta informazione.”

Internet e le nuove tecnologie, anche mobili, hanno modificato irrevocabilmente il modo di comunicare. Cosa può offrire in più il digitale nella divulgazione di informazioni sanitarie?

“Lo scorso anno abbiamo organizzato una serie di incontri sulla sostenibilità, un tema che incrocia sicuramente anche quello della salute e dell’ambiente. Questi appuntamenti hanno ottenuto un grande successo di ascolti perché i nostri ospiti erano profondi conoscitori della materia. Le interviste hanno permesso di comprendere che se c’è una differenza tra il digitale e il tradizionale modo di informare è solo quello di avere più tempo e più spazio per approfondire i temi, senza la velocità e, a volte, anche l’inevitabile superficialità della notizia “cotta e mangiata” sul momento. Spiegare in modo più completo e raggiungere un ampio pubblico contribuisce a combattere la disinformazione e le fake news.”

Sabrina Parisi



APPROFONDIMENTO: PROGRAMMI SCIENTIFICI E ASSET STRATEGICI

Un percorso di cura personalizzato con terapie integrate e multidisciplinari fondato su 4 asset strategici: assistenza, formazione, ricerca e adeguamento tecnologico.

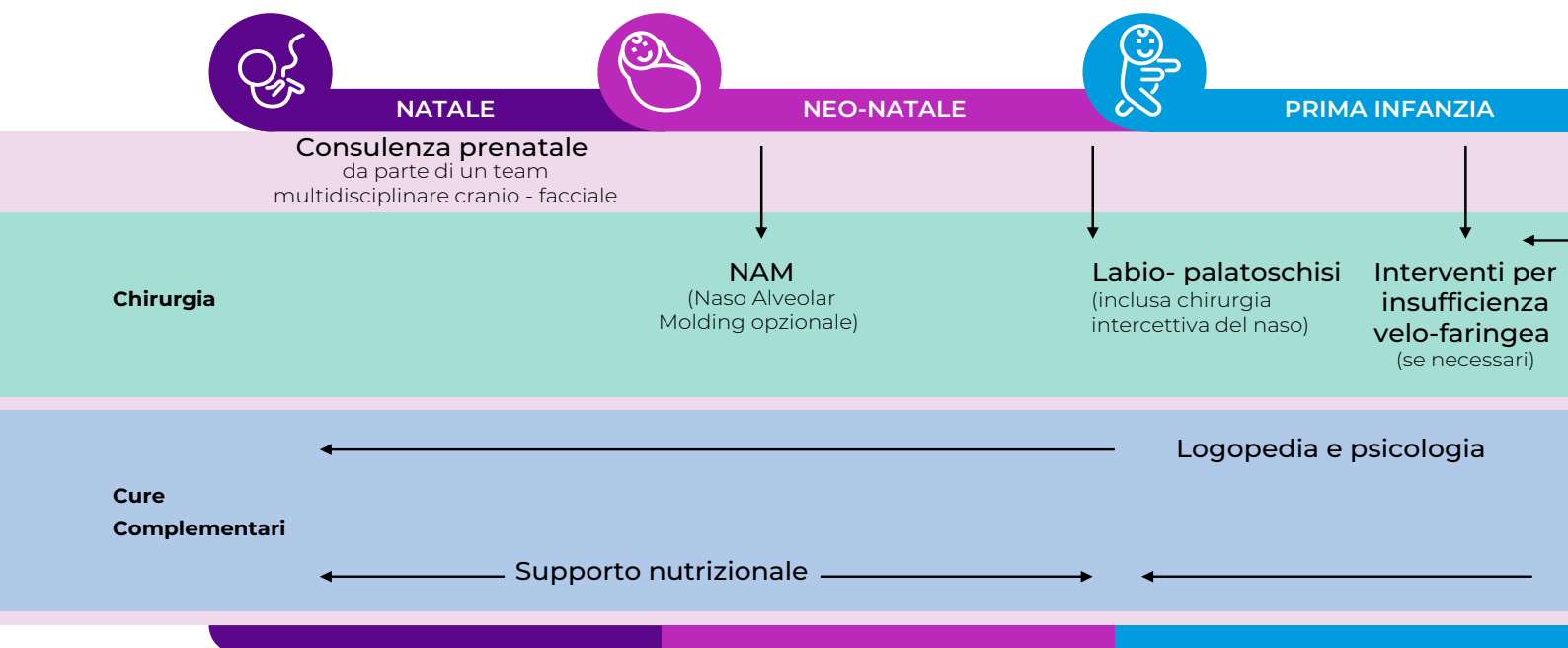
In questa nuova era della Fondazione intendiamo sostenere, sia in Italia che all'Estero, attraverso un progetto medico-chirurgico multidisciplinare, un percorso di cure per i pazienti affetti da labio-palatoschisi, assicurando loro un'assistenza polispecialistica dal periodo gestazionale fino al termine della crescita, garantendo in tal modo l'integrazione sociale. Per questo, in Italia, stiamo implementando un apposito progetto in collaborazione con il Ministero della Salute e i Servizi Sanitari Regionali, che promuove un modello di rete assistenziale in grado di contrastare il fenomeno della migrazione sanitaria e che assicura il completamento delle cure fino all'età adulta.

La Fondazione eroga prestazioni regolamentate dal SSR e interviene, in casi particolari di indigenza, a supporto dei pazienti e delle loro famiglie. Lo scorso dicembre abbiamo costituito il nuovo Comitato Scientifico che, sotto la guida del dottor Francesco Bellia, si sta occupando della definizione delle linee guida del progetto generale e delle attività formative rivolte a tutto il personale medico e sanitario coinvolto. La Fondazione sta lavorando al consolidamento di tutte le partnership in essere, prima fra tutte quella con il Ministero della

Salute, rinnovata lo scorso settembre. È quasi completa, inoltre, la stesura di un documento di linee guida e raccomandazioni per il trattamento delle patologie malformative del volto, redatto da una commissione tecnico/scientifica nominata dal Dipartimento della Ricerca di Agenas - di cui fanno parte diversi membri del Comitato Scientifico di Smile House Fondazione ETS - nel quale sono indicati i presupposti e i prerequisiti per l'attivazione di una rete nazionale (Smile House) per la cura dei pazienti affetti da quelle patologie.

A livello internazionale abbiamo già siglato un accordo con il GSR Institute di Hyderabad in India per avviare un programma di formazione per i medici chirurghi ed anestesisti italiani e con l'Associazione Cleft Lip&Palate in Pakistan (CLAPP) per il supporto al trattamento delle malformazioni del volto in questo Paese.

Tre sono gli asset strategici della Fondazione per i programmi internazionali: **assistenza, formazione e ricerca**. Dal punto di vista assistenziale, la Fondazione interviene a sostegno delle Aziende Ospedaliere che ospitano le Smile House integrando, con contratti concordati con l'Amministrazione, eventuali figure professionali indispensabili nel percorso assistenziale.



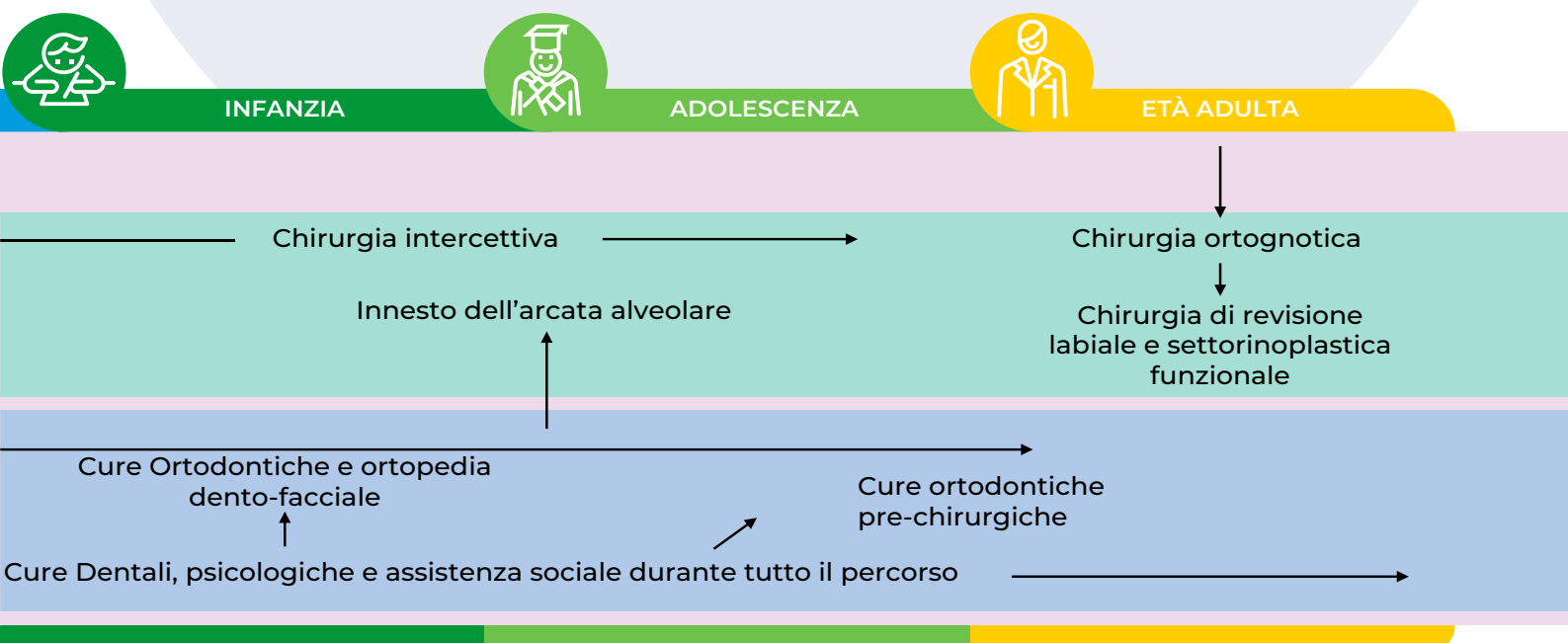


Sopra, il Dottor Scopelliti durante un intervento

le e di cui l'Azienda non dispone, nonché fornendo attrezzature tecnologiche, strumenti e materiale sanitario specialistico necessario allo svolgimento delle attività. Per quanto riguarda il tema della formazione, questa garantisce continuità e qualità delle cure e si rivolge a tutto il personale medico sanitario ospedaliero e non, coinvolto nel progetto e nel percorso di assistenza al paziente. Le attività formative necessarie sono organizzate e promosse da un team multi-specialistico proposto dal Comitato Scientifico. In merito alla ricerca, essa si sviluppa nei diversi ambiti specialistici coinvolti

nel percorso di cura: dalla chirurgia cranio-maxillofacciale all'ortodonzia, anestesia, genetica, psicologia e logopedia, attraverso lo studio di casi clinici e l'utilizzo delle dotazioni strumentali sia a fine diagnostico che terapeutico. Proprio l'**adeguamento tecnologico** dei centri Smile House, infine, rappresenta il quarto asset strategico perché, oltre ad essere un requisito fondamentale per la qualità delle prestazioni, è anche un elemento irrinunciabile per la ricerca clinica applicata.

Domenico Scopelliti



SPECIALE ALTA SPECIALIZZAZIONE E MOTIVAZIONE

il binomio vincente del Volontario medico-sanitario
di Smile House Fondazione ETS



Nei miei 15 anni di attività per la Fondazione ho avuto modo di conoscere e osservare sul campo molti dei nostri volontari e la cosa che più mi ha colpita è l'amore e la passione profusa nello svolgere quello che è il loro lavoro quotidiano. Il volontario è una figura molto importante in ambito medico-sanitario, perché capace di unire la professionalità e la competenza nel campo della medicina con la passione per l'aiuto agli altri. Nel nostro contesto questo aspetto è ancor più importante,

perché l'empatia verso i pazienti aiuta a creare un saldo rapporto di fiducia anche con le famiglie, elemento fondamentale nei nostri percorsi di cura.

Durante i nostri programmi si respira un'aria speciale: si è tutti parte di una squadra, dove ognuno è l'ingranaggio di un sistema senza il quale non è possibile garantire il risultato. Il team medico e sanitario è abituato a operare in qualsiasi situazione e condizione: sia nella realtà italiana dei Centri Smile House sia in contesti internazionali.

Diventare volontario medico-sanitario può essere una scelta impegnativa, ma rappresenta un'opportunità di crescita e arricchimento personale e umano.

I volontari della Smile House Fondazione ETS sono tutti altamente specializzati, anche con una profonda esperienza in ambito pediatrico, appositamente formati per trattare pazienti affetti da malformazioni del volto. Vengono richiesti dei corsi di formazione ultra-specialistici con continui aggiornamenti - per esempio relativi ai nuovi protocolli adottati nell'ambito della rianimazione pediatrica oppure nelle tecniche e terapie ortodontiche o logopediche - con l'obiettivo di rendere più fluido e meno invasivo possibile il percorso di cura dei nostri pazienti.

Maila Gatti

Queste le figure professionali coinvolte nei nostri programmi come volontari:

☺	Chirurghi plastici e maxillo facciali	☺	Otorinolaringoiatri
☺	Anestesisti ed intensivisti pediatrici	☺	Infermieri
☺	Pediatrati	☺	Logopedisti
☺	Dentisti ed ortodontisti	☺	Psicologi
☺	Ginecologi	☺	Operatori sanitari
☺	Genetisti	☺	Igienisti dentali

Per informazioni scrivere a: info@smilehousefondazione.org

TESTIMONIANZA

Con l'Institute of Craniofacial Surgery di Hyderabad un percorso di valori condivisi

Come coordinatore dell'ambulatorio Smile House di Ancona ho avuto l'occasione di trascorrere un importante periodo di aggiornamento professionale, tre settimane – da metà febbraio ai primi giorni di marzo – presso il GSR Institute of Craniofacial Surgery a Hyderabad, diretto dal dottor Gosla Reddy, riconosciuto come uno dei massimi esperti mondiali nell'ambito delle malformazioni cranio facciali e, in particolar modo, delle labiopalatoschisi. Quella che considero una full immersion mi ha permesso di osservare e trattare anche casi di labiopalatoschisi più gravi di quelli ordinari. Presso questo centro, infatti, ogni anno vengono operati circa 1500 pazienti, con vario grado di complicanze.

Sotto la guida attenta di Gosla Reddy e di Domenico Scopelliti ho compreso il profondo significato di essere un medico volontario di Smile House ETS: passione per la professione unita all'intima volontà di farsi carico di bambini e giovani adulti nati con malformazioni del volto. Ognuno ha i suoi tempi, le proprie modalità, il proprio livello di consapevolezza per quello che è un gesto vitale che può fare la differenza e che custodisce il vero nucleo dell'essere volontario: l'amore per chi è più fragile.

La permanenza a Hyderabad, con il team di lavoro della Smile House composto da tre chirurghi ed un anestesista – Beate Kupper, Flavia La Greca, Edoardo Cerbelli e Davide Johan Bottini -



mi ha permesso di apprendere nuove tecniche, di acquisire nuove abilità e di crescere professionalmente anche grazie al quotidiano confronto con Gosla Reddy e Domenico Scopelliti. Le intense giornate lavorative sono state piacevoli, i colleghi indiani si sono dimostrati disponibili, ospitali e molto propensi a condividere conoscenze ed esperienze, ma questo viaggio non è stato solo chirurgia: è stato persone, volti, sentimenti e cuore.

Non posso che ringraziare la Smile House Fondazione ETS per questa esperienza e per avermi coinvolto in questo viaggio che non è stato una missione ma l'inizio di un percorso di valori condivisi.

Giuseppe Consorti



Sopra, piccoli pazienti con i loro genitori al GSR Institute of Craniofacial Surgery a Hyderabad



Sopra, Elena Gentile - Responsabile Raccolta Fondi della Fondazione

Quando ho saputo che avrei accompagnato il nostro fotografo, Stefano Dal Pozzolo, per documentare la firma del Protocollo d'Intesa con il **GSR Institute of Craniofacial Surgery di Hyderabad** e le importanti ricadute che avrebbe avuto per la nostra Fondazione e la comunità di riferimento, ho accettato consapevole della grande opportunità personale e professionale che avrei vissuto. Descrivere a parole il fermento e le emozioni di quei giorni non è facile, ma il mio desiderio è di testimoniare l'avvio di un percorso medico-sanitario molto significativo per chi nasce con una malformazione del volto, per chi ci sostiene o sta riflettendo sul perché dovrebbe scegliere di essere al nostro fianco. Ho avuto la possibilità di conoscere il dottor **Srinivas Gosla Reddy**, chirurgo maxillo facciale tra i più rinomati al mondo e al contempo persona gentile e generosa, che con il nostro Vicepresidente, dottor **Domenico Scopelliti**, ha da sempre un'intesa profonda fatta di valori condivisi.

Il Protocollo d'Intesa **permetterà alla Smile House di promuovere a Hyderabad un'alta scuola di formazione di chirurgia ed aneste-**

sia per le malformazioni del volto, in grado di trasferire a numerosi chirurghi maxillofacciali, plastici e anestesisti, l'importante know how acquisito negli ultimi 27 anni.

Ogni anno al GSR Institute vengono operati circa 1500 pazienti, con vario grado di complicanze, ciò che in Italia equivale ad un ciclo di attività chirurgica di 2 o 3 anni.

Questa esperienza intensiva consentirà ai medici che parteciperanno ai prossimi training di vivere una full immersion di un mese sotto la direzione di Srinivas Gosla Reddy, preparandosi ad affrontare anche casi più gravi di quelli ordinari.

Questi aggiornamenti formativi sono indirizzati ai nostri chirurghi ed anestesisti che opereranno presso i Centri Smile House, ma anche ai medici che saranno coinvolti nello sviluppo internazionale della Rete Smile House, nei Paesi in cui il nostro modello sarà replicato.

Ho trascorso una settimana al GSR Institute of Craniofacial Surgery di Hyderabad sono stata testimone dei ritmi incalzanti, della grande affluenza di pazienti e della volontà di garantire la massima efficienza del percorso di cure.

Difficile descrivere la quantità di famiglie, genitori, bambini, ragazzi, tutti disponibili a farsi fotografare e a raccontare la propria storia.

È così che abbiamo conosciuto la mamma di Yashwanth, un bambino di 5 anni che a 6 mesi ha affrontato il suo primo intervento, seguito da una seconda operazione al palato a 3 anni. Oggi è sicuro di sé, affronta la sua terapia logopedica con sessioni on line o in presenza come quando l'ho incontrato io: è un bambino sorridente e sicuro perché i suoi amichetti non lo prendono più in giro.

La sua vivacità, dopo 10 ore di viaggio in treno per raggiungere **Hyderabad**, sotto lo sguardo fiero e calmo della mamma, mi hanno davvero sorpresa.

Un altro momento commovente è stato du-

rante la visita alla **Cleft School**, che raccoglie, prende in carico e segue, ad oggi, un centinaio di bambini e ragazzi con malformazioni del volto, orfani o i cui genitori vivono troppo lontani per garantire un percorso terapeutico continuativo.

Questa struttura non solo si occupa di curarli, ma garantisce loro l'accesso ai vari gradi di istruzione, affinché possano programmare il futuro pienamente integrati nella collettività.

Una struttura voluta fortemente dal dottor Srinivas Gosla Reddy, il cui scopo accomuna il GSR Institute con la Smile House Fondazione ETS: un modello di assistenza finalizzato all'integrazione sociale per tutte le persone nate con una malformazione del volto.

Elena Gentile

Mi auguro che anche voi vogliate accompagnarci simbolicamente in questo viaggio. Per scoprire come, conoscerci o avere semplicemente maggiori informazioni, non esitate a scrivermi all'indirizzo elena.gentile@smilehousefondazione.org o chiamando il mio numero diretto **06 8397 4543**.



Sopra, la Dott.ssa Elena Gentile in visita alla Cleft School



Con il tuo
5x1000
doni un Sorriso
grande come
una Casa.



Doni un sorriso a **Samuel** e al suo papà, che insieme stanno attraversando un lungo percorso di cure verso una vita da vivere a pieno.

Ne doni uno all'infermiera **Roberta**, che ha assistito il dolce **Sanna** dopo il suo primo intervento chirurgico al Centro Smile House di Roma.

Uno lo doni a **Matthia**, che può contare sull'empatia e sull'esperienza del dottor **Domenico** e della sua equipe, nelle patologie cranio-maxillo-facciali.

E uno, grande come una casa, al piccolo **Damiano**.

Destina il tuo 5x1000 a Smile House. Firma nel riquadro Sostegno degli Enti del Terzo Settore iscritti al Runts e inserisci il nostro codice fiscale.

CODICE FISCALE **97175550587**

smilehousefondazione.org

**SMILE
HOUSE**
Fondazione ETS