

IL CASO. La Regione ha rinnovato l'accreditamento della Fondazione Baschirotto per gli esami diagnostici, ma non per il presidio che prevedeva degenza e terapie

Malattie rare, riabilitazione ancora ferma

Da giugno sono fermi i percorsi di assistenza e molti pazienti si sono trovati senza alternative. Deve decidere una commissione

Alessia Zorzan

Via libera alla diagnosi, ma la sperimentazione rimane bloccata. Un bicchiere mezzo pieno che non basta per i brindisi alla Fondazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto". Bird onlus di Longare, un migliaio di pazienti seguiti all'anno. La Regione ha rinnovato infatti l'accreditamento alla Fondazione, destinando all'Ulss 6 un budget di 100 mila euro per il rimborso delle prestazioni ambulatoriali effettuabili dal centro di Longare, ma sono i dettagli a frenare la festa.

Si tratta infatti di un rinnovo temporaneo, con scadenza a fine anno e, soprattutto, il provvedimento non sblocca la sperimentazione sulle malattie rare avviata dal centro nel 2002 e sospesa a giugno di quest'anno. Basta dunque percorsi riabilitativi e degenza fino a nuovo ordine, che per ora non arri-

va. «Sopravviviamo ad ogni tipo di tempesta - è il commento del fondatore Giuseppe Baschirotto - Lottiamo per difendere il diritto alla salute di chi ha una malattia rara. La Regione vorrebbe che i malati venissero qui e si pagassero tutte le terapie, ma non è una pretesa degna. La cura per questi pazienti ancora non c'è, si può solo fare ricerca e gestire la patologia con attività riabilitative».

La questione centrale è quella dei rimborsi. Se l'istituto è accreditato, infatti, i pazienti che vi accedono possono contare sulla compartecipazione pubblica alla spesa sanitaria. Senza accreditamento, i costi ricadono tutti sul singolo. Con la deliberazione di giunta del 15 settembre, la Regione ha rilasciato un nuovo accreditamento alla struttura Baschirotto per quanto riguarda gli esami che portano alla diagnosi della malattia. Resta fuori la parte del presidio, fatta di riabilitazione e degenza.

«Facciamo un servizio di genetica per l'Ulss di Vicenza e 18 Irc d'Italia - spiega Baschirotto - Questo speriamo sia l'ultima proroga prima di un accreditamento definitivo. Per alcune malattie siamo gli unici a fare diagnosi in Italia e ci arrivano campioni da 39 Pa-

Dall'estero

IL SOSTEGNO DEGLI ESPERTI

La questione, fa sapere Giuseppe Baschirotto, ha varcato anche i confini nazionali. «Il 17 settembre, durante un convegno internazionale a Dublino sulla Sindrome di Prader-Willi, malattia rara che seguiamo da tempo e per la quale abbiamo creato un sistema riabilitativo ad hoc, è emerso il problema dell'interruzione dell'accreditamento regionale per la sperimentazione». «Abbiamo assistito all'indignazione della platea e nei giorni scorsi abbiamo ricevuto due attestati di solidarietà da parte di nomi importanti in questo campo». Il primo è del 24 settembre e arriva da Suzanne Cassidy, medico genetista di San Francisco e presidente dell'Organizzazione internazionale Sindrome Prader-Willi. La seconda è firmata da Hubert Soyer, dg di un centro, ad Absberg, in Germania, che ospita 270 disabili. Esprimono rammarico e si augurano una soluzione veloce. «Mi chiedo - conclude Baschirotto - deve muoversi S. Francisco?». A.Z.



Un laboratorio della Fondazione Baschirotto a Costozza di Longare

esi del mondo».

Quello che resta fermo invece è il presidio che unisce attività ambulatoriali, riabilitative e degenza. «Fino a giugno il paziente si presentava con l'impegnativa rossa e poteva avere un rimborso della spesa sostenuta - spiega Baschirotto - Adesso ricovero e riabilitazione sono sospesi, mentre per le visite specialistiche la spesa ricade tutta sul paziente. È una miopia delle Istituzioni».

La ripresa della sperimentazione è soggetta al giudizio di una commissione che nei mesi scorsi ha studiato i risultati

del percorso. «La relazione è stata depositata a giugno, ma nonostante le richieste non l'abbiamo ancora vista. E intanto è tutto fermo». Il sentore però è che la decisione sia già stata presa e non sia positiva, come lascia intendere l'avvocato che segue la fondazione Gianluca Ghirigatto. «La politica deve svolgere il suo compito e dire se ritiene ancora utile, o meno, per la sanità regionale una struttura come la Baschirotto, perché ad oggi i segnali che ci arrivano sono quelli che non sia considerata tale». ●

Le testimonianze di malati e famiglie

«Ma così si condannano a morte questi ragazzi»

«Siamo qui sospesi, non sappiamo cosa fare. È come condannare un ragazzo alla morte, siamo disperati». È la frustrazione di una donna friulana, che si trova a convivere con la chiusura dei programmi riabilitativi della Baschirotto. Sua figlia ha 33 anni e la Sindrome di Prader-Willi, per la quale la Fondazione aveva un programma riabilitativo ad hoc. La SPW è una malattia rara legata ad un difetto genetico, chi ne soffre ha uno scarso tono muscolare, una fame insaziabile e un metabolismo molto lento, condizioni che portano all'obesità accompagnata da problemi cardiaci e respiratori. «A casa tengo tutto sotto chiave - spiega la donna - ma dobbiamo stare attenti perché arrivano anche a mangiare il cibo per cani o a rubare. Mia figlia faceva ogni anno quattro cicli riabilitativi di circa un mese alla Baschirotto e così controllava il peso. Del costo si faceva carico l'Ulss. Non ci sono altri centri di questo tipo e ora che la Fondazione ha sospeso il programma siamo disperati». «Bisogna fare presto - dice - è una sindrome rara, ma esiste. Non c'è una cura, se non controllano il peso questi ragazzi sono condannati». «La Baschirotto ci segue dal 2010 - aggiunge un'altra



Paola Giambellini, Desmon

mamma, il figlio ha sei anni e da 4 soffre di leucodistrofia metacromatica, malattia rara e degenerativa. Mio figlio non si muove, è ipovedente. La fisioterapia è fondamentale. Dobbiamo cercare un altro centro, ma non ci sono altri poli specializzati nelle malattie rare. C'è già la difficoltà del quotidiano, se ci tolgono i riferimenti è tutto in salita». Paola Giambellini, 48 anni, di Chiampo, combatte da anni contro la fibromatosi aggressiva desmoide. Ha subito 58 interventi, tra cui l'amputazione di una gamba. Con la Baschirotto ha fondato l'associazione Desmon: «È partita una ricerca che ha individuato un enzima responsabile della malattia. Il blocco è ingiusto per i malati e le loro famiglie. A volte temo che si voglia ostacolare questa attività. Ma non ha senso, serve il lavoro di tutti». A.Z.

Di certo non molliamo ma siamo davanti a una miopia delle istituzioni

GIUSEPPE BASCHIROTTO
FONDATORE DEL CENTRO

SANITÀ. Posti subito esauriti per i quattro giorni di formazione promossi dall'Ordine vicentino

Medici volontari nel mondo «Servono strumenti adeguati»

Valente: «L'esperienza degli altri può aiutare a non sprecare risorse»

Nicoletta Martelletto

Cinquanta posti subito esauriti. L'Ordine dei Medici di Vicenza, tra i primi in Italia, organizza un corso di formazione sulla salute globale. Che significa?

Su impulso della onlus vicentina Surgery for children, fondata dal chirurgo pediatrico Sergio D'Agostino, l'Ordine che conta 4 mila iscritti ha coltivato negli ultimi tre anni il tema del volontariato internazionale in cui numerosi medici vicentini (uno su dieci) sono impegnati nelle forme più diverse: da singole spedizioni nei Paesi in via di sviluppo alla partecipazione a progetti nazionali ed internazionali di soccorso alle popolazioni, di prevenzione, di cura vera e propria.

Il corso - due week end - è aggiornamento professionale per medici, infermieri e tecnici sui temi della cooperazione, dell'accessibilità e della gratuità delle cure per i malati, dei progetti di solidarietà oggi in campo. Con il parternariato di Medici vicentini per il mondo, di Dottor clown Italia-Ancis Aureliano e di ChilCareWorld-Wide Italia, Ordine e Surgery

hanno messo insieme alcuni esperti di volontariato internazionale dal prof. Edoardo Berri Riboli di Genova a Dominique Corti, presidente della fondazione Corti.

Oggi e domani ed ancora venerdì 17 e sabato 18 ottobre la sede dell'Ordine in via Lioy ospiterà lezioni e dibattito a tutto campo su leggi, volontariato (ci sarà la presidente del Csv vicentino Rita Dal Molin), questioni mediorientali e africane, finanziamento dei progetti. Michele Valente, presidente provinciale dell'Ordine, spiega perché occuparsi da qui di "salute globale": non aiuti-spot e iniziative indivi- duali, ma progetti coordinati, senza sprechi e realmente utili alle popolazioni. E soprattutto con professionalità gratuita.

Valente da cosa siete partiti?

L'Ordine ha intercettato l'interesse dei nostri iscritti per il volontariato internazionale, in crescita, e la presenza di tanti colleghi "rottamati", parola poco gentile per dire che sono in pensione, disponibili a spendersi ancora per la causa per la quale hanno giurato fin dall'inizio: dispensare salute e combattere il dolore.



Michele Valente, presidente provinciale dell'Ordine dei Medici

Il corso è provinciale o veneto?

È nazionale, nel senso che abbiamo colleghi anche da fuori regione, i posti sono andati esauriti, abbiamo medici in lista d'attesa e a questo punto è probabile che ripeteremo il corso in primavera.

Che volontariato è quello in cui credete?

Vorremmo fornire metodi e strumenti di lavoro, attraverso l'esperienza di chi da anni è sul campo, a chi vuole operare nei Paesi in via di sviluppo senza commettere errori e senza spreco di risorse. Chi parte deve sapere che deve avere un programma, che deve operare in un contesto, che deve inse-

gnare. E poi c'è la necessità di una seconda linea qui che garantisca l'efficacia di una missione medica.

Esperienze analoghe?

In Toscana esiste un centro regionale per la salute globale dal 2009, che disciplina l'attività internazionale con un piano integrato per chi vuole fare progetti di cooperazione. Parliamo sempre di persone che non percepiscono compensi, ma regalano la loro professionalità: e questo non deve essere sinonimo di disordine. Ci piacerebbe anche in Veneto che esistesse un piano analogo. ●

INODI DELLA GIUSTIZIA. Sit-in dei dipendenti di tre ditte in difficoltà

«Tempi biblici in aula E noi senza un lavoro»

«Il tribunale non iscrive i fallimenti e non inizia le cause. E noi restiamo senza cassa integrazione»

Se la giustizia non funziona, a rimetterci non solo solamente le aziende ma anche i lavoratori. È il messaggio lanciato ieri mattina, nel corso di un sit-in davanti al tribunale a borgo Berga, dai dipendenti di tre aziende in difficoltà. Accompagnati da Germano Raniero, dell'Unione sindacale di base (Usb), hanno dimostrato distribuendo volantini.

«Siamo dipendenti della "Moletta" di Tezze sul Brenta, un mobilificio che dava lavoro a 47 persone e che esportava prodotti di qualità in Russia - raccontano gli operai - Da un anno a questa parte siamo a cassa in 37, e con la fine di settembre è scaduta la cassa integrazione. La società ha presentato istanza di fallimento, e da quando ci hanno spiegato se la richiesta non viene iscritta non possiamo chiedere ulteriori ammortizzatori sociali».

Gli operai e il sindacato sottolineano di non protestare né contro i magistrati né contro i dipendenti del tribunale, costretti da una cronica carenza di organico a lavorare in grande sofferenza. «Ma in queste condizioni non c'è giustizia. Il nostro è un appello alla politica, affinché si attivi per Vicen-



Il tribunale di Vicenza è sommerso dai fascicoli. ARCHIVIO

za e per la giustizia dei cittadini».

Vicenda diversa è quella raccontata dai lavoratori della "Soliman" di Malo, una fondazione che ha vissuto una ristrutturazione aziendale che ha portato alla chiusura di un stabilimento. «Nel luglio 2013 abbiamo promosso una causa di lavoro dopo che in 16 siamo stati lasciati a casa. Non è ancora stata fissata la data della prima udienza e non ci sono più ammortizzatori sociali per noi. Come facciamo a dar da mangiare ai nostri figli?». È quanto riferito anche dai 7 dipendenti lasciati a casa in seguito alla ristrutturazione della "Casolin" di Torrelvicino, che attendono la fissazione della prima udienza.

«Purtroppo i disagi della giu-

stizia hanno ripercussioni pesanti per le famiglie di centinaia di lavoratori - precisa Raniero -. Le responsabilità sono tutte politiche. Nonostante anni di proteste da parte degli avvocati, della sezione locale dell'Associazione magistrati, delle categorie economiche e anche dei lavoratori, quasi nulla si è mosso. In questa maniera chi vede i suoi diritti lesi non trova giustizia, e il malaffare la fa franca».

L'Usb sottolinea che nel Vicentino ci sono circa 20 mila lavoratori tutelati dagli ammortizzatori sociali, e alcuni di loro rischiano di perderli proprio per i tempi biblici della giustizia. «Due giudici del lavoro sono troppo pochi: a quando i rinforzi?». ●

● RIPRODUZIONE RISERVATA