

«La sanità religiosa rinasce se crede nella cura»

l'intervista
di Ilaria Nava



Parla Alessandro Pirola, manager della clinica Columbus di Milano, tra i protagonisti del convegno di mercoledì 25 alla Cattolica col segretario Cei Crociata e il rettore Ornaghi

Amplificare e moltiplicare l'efficacia delle risorse a disposizione nella gestione delle strutture sanitarie religiose. In periodi di crisi, c'è chi vede opportunità di sviluppo nella sfida di conciliare cure adeguate e buona gestione, identità e resa del capitale. Ci ha provato Alessandro Pirola, manager entusiasta di raccogliere le provocazioni di chi invoca una nuova chiamata alla responsabilità dei laici cattolici, lui che, oltre a essere direttore amministrativo della Casa di cura Columbus di Milano, di proprietà delle Suore missionarie del Sacro Cuore di Gesù, è anche nel consiglio nazionale dell'Arise, che riunisce oltre 300 istituti socio sanitari religiosi italiani. Il suo libro *Le risorse nella professione sanitaria* - neppure un centinaio di pagine buttate

Roma, al «Santa Lucia» fondi esauriti A rischio un avamposto per i disabili

Non ci sono soldi per il Santa Lucia. La Fondazione romana di assoluta avanguardia che si occupa di studio, cura e riabilitazione neuromotoria si trova in una situazione difficile da troppo tempo. Ma ora il rischio concreto è che si debba proprio chiudere i battenti. «Perché non ci sono soldi» ammette il direttore sanitario Antonino Sàlvia. A dire il vero una boccata di ossigeno era stata garantita da un accordo siglato lo scorso fine di settembre, di cui però al Santa Lucia non si è vista traccia concreta. Al punto che «allo stato attuale non è possibile pagare gli stipendi». (F.Lo.)

giù raccogliendo e sistemando appunti ed esperienze - sta suscitando interesse e interrogativi. Mercoledì 26 verrà presentato all'Università Cattolica in una tavola rotonda a cui parteciperà anche il segretario generale della Cei, Mariano Crociata.

Qual è il messaggio del libro?

Dalla mia esperienza nella gestione in ambito sanitario mi sono reso conto che gli strumenti potenziano la loro efficacia se collocati nella ragione per cui l'azienda esiste. È quello che dal punto di vista aziendale viene distinto in *mission* aziendale e azienda. La *mission*, laddove viene scoperta in tutti i suoi risvolti etici, viene perseguita con una rapidità ed energia impressionanti. C'è anche un riscontro storico a questa affermazione: nessuna opera sanitaria religiosa è nata già dotata di risorse e capacità gestionali. San Camillo de Lellis e san Giovanni di Dio non avevano sviluppato un piano industriale. Prima di tutto credevano nel valore della cura, e questo ha permesso loro di reperire in un secondo tempo gli strumenti adeguati, tra cui oggi ci sarebbe, prima di tutto, una buona conduzione dell'azienda.

Questo libricino parla di gestione di risorse umane, di controllo di gestione e dà un'infarinatura di strumenti informatici ma sta suscitando interesse non solo e non tanto per il contenuto scientifico ma soprattutto in chi coglie un legame tra gli strumenti che percepisce di non saper maneggiare adeguatamente e lo scopo a cui attendono.

Secondo lei perché oggi molte strutture sanitarie religiose sono in crisi?

È vero che oggi le strutture sanitarie religiose in molte regioni soffrono di pesanti discriminazioni. Ma questa non può essere l'ultima parola sulle nostre opere. Dobbiamo tornare alle ragioni che le hanno generate, altrimenti non troveremo strumenti per scalzare queste discriminazioni e per inventare nuove attività. La genesi della crisi è molto articolata e, anche se il magistero è sempre stato illuminante su questi aspetti, ha le sue radici nel pauperismo e statalismo che ha imperato per

decenni, che ha reso distrofica la capacità di gestione. La gestione del denaro per almeno due decenni è stata considerata un «peccato», e questo ci ha fatto perdere la capacità di riconoscere e gestire risorse. Ho dedicato un capitolo del mio

libro a spiegare che cosa sono le risorse. Di solito le identifichiamo con i soldi, ma è un concetto molto più ampio, comprensivo di spazio, tempo, competenza, *know how*, capacità di relazione. Anche un certo collateralismo ha contribuito in modo determinante ad affidare la garanzia del ristoro economico delle nostre aziende al politico di turno, perdendo la capacità di trovare la forza e le risorse guardando la propria *mission*.

Come vivere questi principi nel mondo del non profit?

In realtà le aziende senza scopo di lucro non esistono. Esistono aziende che hanno come scopo la distribuzione del lucro agli investitori e aziende che hanno come scopo l'utilizzo del lucro nel servizio, nella ragione per cui sono nate. Questo significa che se gestiamo aziende che non prevedono un'utilità, queste nel medio termine chiudono. Occorre che noi laici guardiamo in maniera differente queste opere, non con un vittimismo assistenzialista ma tornando a cercare una classe manageriale in grado di affrontare queste sfide.

Dove trovarla?

C'è una grande necessità di formare una nuova classe dirigente in grado di coniugare adeguatamente una gestione efficiente e i valori in cui crede. La partecipazione del rettore dell'Università Cattolica Lorenzo Ornaghi e del segretario generale della Cei al convegno di mercoledì prossimo dimostra che ci sono forze impegnate affinché questo si realizzi. Purtroppo nel corso della mia esperienza professionale ho visto che i bravi manager competenti spesso sono paradossalmente più valorizzati in chi agisce a scopo di lucro, perché vede in maniera evidente l'efficacia di questi soggetti. Per questo al convegno vorrei lanciare l'idea di una partnership per l'attivazione di tirocini e stage tra gli studenti delle scuole gestionali della Cattolica e il mondo della sanità religiosa, per intercettare, canalizzare le eccellenze gestionali e rendere le strutture sempre più ricche di valore ed efficienti.

pastorale

Cosa insegna la «cattedra» della fragilità

«**C**hi è che deve imparare dalla fragilità?». È uno degli interrogativi che si è posto il presidente nazionale dell'Aipas (Associazione italiana pastorale sanitaria), don Carmine Arice, nel suo intervento di apertura all'annuale convegno che sta riunendo sacerdoti, religiosi e laici che si occupano di pastorale sanitaria, e che si conclude oggi alla Domus Pacis di Assisi con le conclusioni dell'arcivescovo di Agrigento, Francesco Montenegro, sul tema che quest'anno ha guidato il cammino della pastorale della salute in Italia: «Prima di tutto la vita».

Aimparare dalla malattia e dalla sofferenza devono essere «tutti: i malati, coloro che si trovano accanto a lui, la comunità cristiana, la comunità umana - ha proseguito don Arice -. L'esperienza con chi soffre fa emergere i valori più profondi e più veri che la vita umana deve coltivare: solidarietà, amicizia, dono, fraternità, il rapporto con Dio, ed è occasione anche per fare emergere con forza domande di senso sull'esistenza intera». Tra i relatori anche l'arcivescovo di Campobasso-Bojano, Giancarlo Maria Bregantini, che ieri ha preso parte alla quattro giorni dedicata alla «Fragilità umana, scuola da cui imparare», nella quale si è voluto non solo celebrare l'impegno di quanti operano con generosità nella pastorale sanitaria, ma anche definire «un progetto culturale, o compito educativo - ha precisato don Arice -, che deve impegnare anche la pastorale della salute con passione e competenza».

Riprendendo quindi gli Orientamenti Cei per il decennio «Educare alla vita buona del Vangelo», Bregantini ha offerto molteplici spunti alla riflessione per quanti vivono al servizio del mondo della sofferenza, ponendosi soprattutto in ascolto della vita fragile e della domanda di senso che da questa nasce. «La fragilità è la culla in cui nasce Dio - ha aggiunto il presidente della Commissione episcopale per i problemi sociali e il lavoro -. Gesù ci porta due doni: la Pace e lo Spirito Santo in risposta alla malattia, alla sofferenza». La riflessione si è conclusa con il richiamo all'Eucaristia, «segno della fragilità che diventa forza; il pane caduto che diventa pane di vita eterna».

Ilaria Solaini

la storia

di Francesca Lozito

Da Simone una casa per i risvegli

Simone non c'è più e la notizia sabato mattina ha lasciato tutti stupiti. Perché Simone c'era e «dava senso», come amava ripetere la madre Gloria, alla sua vita e a quella dei suoi amici. Simone, in stato vegetativo da sei anni a causa di un arresto cardiaco avvenuto a 15, mentre andava a scuola in motorino, viveva a Rovereto. Ne avrebbe dovuti compiere 21 di anni ad aprile. Sabato mattina a comunicarlo sono state le persone che lo conoscevano su Facebook e poi attraverso il tam tam tra gli amici avvisati da mamma Gloria. Simone è morto per un arresto cardiaco durante un intervento di routine, il cambio della cannula, eseguito a Villa Rosa a Pergine. Tutta la comunità trentina è rimasta scossa da questa

morte improvvisa di un ragazzo che non ha solo saputo commuovere. Perché una storia come quella di Simone raccontata nel libro di mamma Gloria *Svegliati, Simone* (casa editrice il Margine) è una storia umanissima, fatta di forza e di disperazione. Fatta di un legittimo desiderio che le cose non andassero così e della ricerca di un «senso». La casa di Simone è diventata una sorta di gran-



Dopo la morte del ragazzo in stato vegetativo da sei anni, Rovereto adesso vuole realizzare una struttura per grandi disabili

de comunità e all'associazione «Amici di Simone onlus» fin dai primi momenti in cui lui non c'era più è stato immediatamente chiaro a tutti che avrebbe continuato a vivere.

Ora la solidarietà trentina sarà impegnata in una nuova sfida: realizzare una struttura di accoglienza per persone in stato vegetativo e per i loro familiari, sul modello di Casa Iride a Roma. Una struttura che dovrebbe essere realizzata in uno stabile del Comune e convenzionata con la Asl, in grado di dare tutta l'assistenza di qualità che questo genere di grandi disabili necessitano. Mantenendo sempre accanto i propri cari che, come dimostra ormai tanta letteratura scientifica, sono determinanti nel segnalare e comprendere piccoli progressi sia nella conoscenza di quanto accade nel cervello danneggiato molto spesso dall'evento traumatico, che nella possibilità di interazione con il mondo attorno. Così Simone non c'è più, ma vivrà ancora. Come Luca De Nigris a Bologna, come Eleonora Lunghini a Napoli. Piccoli grandi «eroi» di un'Italia che avrebbe bisogno di guardare di più alla forza straordinaria che queste storie sanno dare.

botta & risposta

Sangue del cordone, donazione o business?

Il primo trapianto di cellule staminali da cordone ombelicale è avvenuto nel 1988 ad opera di E. Gluckman tra cui, in uno dei suoi ultimi lavori (1), sottolinea come in Europa fino a oggi ben 596 trapianti sono avvenuti tra consanguinei di cui ben 129 sono in Italia. Questo dato indica che dall'Italia è stato eseguito il 21% della totalità dei trapianti avvenuti in Europa. I campioni di cui sopra sono campioni conservati mediante «donazione autologa dedicata» a spese del sistema sanitario nazionale poiché la famiglia richiedente il servizio aveva già patologie al suo interno tali da giustificare la richiesta. È lecito pensare però che i trapianti sarebbero stati molti di più se si fossero considerate le famiglie che non hanno né donato né conservato, perché disinformate o disincentivate, e che non hanno avuto le stesse opportunità perché colte inaspettatamente da patologie che non si sono manifestate con la giusta tempestività ma con un ritardo anche solo di poche settimane. Il sangue del cordone nasconde un business che nel caso delle aziende private è dichiarato, mentre nel caso del sistema pubblico si cela dietro

Bonvissuto: «Si nasconde un commercio che nel caso delle aziende private è dichiarato mentre nel caso del pubblico si cela dietro motivazioni di etica, solidarietà o scusanti pseudoscientifiche»

motivazioni di etica, solidarietà o accampate scusanti pseudoscientifiche. Esiste tra gli atti di repertorio della Presidenza del consiglio dei ministri, un documento (2) in cui si sottolinea che considerata, tra altre necessità, anche la necessità di sostenere le iniziative delle associazioni che promuovono la donazione, il costo di un campione di sangue cordonale conservato in una banca pubblica per un trapianto in Italia è 17.000 euro. Il costo di un campione italiano che viene trapiantato all'estero è più del doppio. Questo si può chiamare business? Questo può motivare gli esponenti delle varie associazioni che sostengono la donazione a svilire il valore scientifico della conservazione privata a ogni costo pur di non perdere quelle poche gestanti coscienti del valore terapeutico del loro

sangue cordonale?

Il sistema pubblico non attua sufficienti iniziative di sensibilizzazione, di conseguenza le pochissime donne che si informano in modo autonomo sono merce preziosa da dissuadere in ogni modo dalla scelta di un servizio privato. Le aziende private hanno interesse nel fare cultura e informazione, ma molto spesso mettendo in atto un eccesso di strategie di marketing, finiscono per cadere nella poca aderenza del messaggio alla realtà scientifica. La donazione va incentivata con le giuste campagne d'informazione e le aziende private dovrebbero sostenere il proprio operato tramite la correttezza e la serietà del servizio. La validità reale, che hanno entrambe le pratiche, andrebbe propagandata con letteratura scientifica alla mano e non per interessi o opinioni personali, come solo i «veri» professionisti sanno fare. Chiunque si discosti da queste modalità non può ritenersi tale.

(1) «Family-directed umbilical cord blood banking» *Haematologica*. 2011 Jul 12.
(2) *Repertorio Atti n. 1806 del 24 luglio 2003- Conferenza Stato Regioni, seduta del 24 luglio 2003.*

Debora Bonvissuto

È imbarazzante contestare le affermazioni della signora Bonvissuto poiché sono di una tale inconsistenza che si contestano da sole. Ma, vediamo una alla volta. 1) 129 campioni di sangue cordonale trapiantati in Italia tra consanguinei, di cui riferisce E. Gluckman, sarebbero «campioni conservati mediante donazione autologa dedicata». Evidentemente la Bonvissuto interpreta a modo suo le leggi italiane sulla conservazione del sangue del cordone ombelicale (Sc). Queste prevedono, oltreché la conservazione di Sc donato per uso allogeneico a fini solidali, tre tipi diversi di conservazione dedicata del Sc: una dedicata al neonato (autologa) con patologia in atto al momento della nascita; una dedicata ad un consanguineo con patologia in atto al momento della raccolta del Sc o pregressa; e una dedicata ai familiari nel caso di famiglie a rischio di avere figli affetti da malattie genetiche per le quali sia indicato il trapianto di cellule staminali emopoietiche da Sc. Non esiste invece, ed è priva di senso, una conservazione di Sc da donazione autologa dedicata a consanguinei del neonato. Questa è una fattispecie inventata dalle banche private per dare una parvenza di utilità alla conservazione autologa del Sc per eventuali usi futuri in bambini, che al momento della nascita sono sani, e che hanno in media un rischio di ammalarsi di una delle poche malattie in cui è ammissibile il trapianto autologo di Sc, di 0,001% nei primi 15 anni di vita. 2) Non esiste un business del sistema pubblico sul Sc. È anche questa un'invenzione paradossale delle banche private per dare giustificazione morale alla loro attività che è,

Contu: «A fine 2010, su 900mila unità conservate nelle banche private di tutto il mondo solo 12 erano state utilizzate per trapianti autologhi. Si rischia la compravendita del corpo umano»

questa sì, un business sul corpo umano. In particolare le associazioni di volontariato, come la Federazione italiana Adoces, non hanno alcun motivo né finanziario, né di altro tipo, per promuovere la donazione pubblica del Sc, se non l'interesse dei malati, il rispetto della verità, e la propria coscienza.

La Federazione Adoces non ha mai ricevuto contributi finanziari per le sue attività, né dallo Stato, né da altri enti pubblici. Tutte le iniziative sono state sostenute finora solo con risorse proprie (quote associative) e con pochissimi contributi privati. 3) La nostra opposizione all'attività delle banche private si basa su dati scientifici dei quali abbiamo fornito precisi riferimenti bibliografici. In particolare: a) tutte le fattispecie di raccolta e conservazione del Sc utili ai malati sono previste ed erogate gratuitamente dal Ssn; b) la sola fattispecie non erogata dal Ssn (la conservazione del Sc di neonati sani per eventuali trapianti autologhi futuri) è offerta a pagamento dalle banche private, è praticamente inutile per i bambini donatori. Infatti, al 31.12.2010, su 900.000 unità di Sc conservate nelle banche private di tutto il mondo, solo 12 erano state utilizzate per trapianti autologhi. Riteniamo inoltre che la conservazione privata del Sc sia eticamente inaccettabile poiché costituisce una pericolosa apertura al commercio del corpo umano e crea una discriminazione tra famiglie di livello economico differente.

Licinio Contu

ordinario di Genetica medica Università di Cagliari, presidente della Federazione italiana Adoces (Associazione donatori cellule staminali)