

Curare l'anziano affetto da tumore: medici e operatori assistenziali ne parleranno a Brescia domani

BRESCIA. Come assistere il paziente anziano affetto da tumore? La domanda è di stringente attualità in ambito sanitario ed assistenziale stante l'aumento dell'aspettativa di vita e il costante incremento di questa patologia che necessita di un confronto e di una condivisione tra operatori e professionalità differenti. Se ne parlerà domani, dalle 13.45 alle 18, nella sede dell'Ordine dei medici della provincia di Brescia, che ha patrocinato l'iniziativa assieme alla locale Asl e al Gruppo di ricerca geriatria bresciano. L'appuntamento, che ha per tema "Continuità assistenziale: il trattamento e l'assistenza ai pazienti anziani affetti da tumore", è realizzato con la collaborazione dell'Istituto "Suore Cappuccine di Madre Rubatto" e della Fondazione "Don Gnocchi".


A Treviso c'è l'arabo tra le materie di una elementare

TREVISO. L'arabo sbarca alle elementari. A Treviso un corso di lingua e cultura, infatti, sarà inserito tra le attività didattiche dell'Istituto comprensivo Coletti. E sarà una novità a costo zero, visto che l'iniziativa, dell'associazione InterMed Cultura, sarà interamente pagata dal governo marocchino. «Vogliamo lanciare un ponte tra culture diverse per costruire momenti d'incontro e, speriamo, di pace», commenta Zinoun Bouchra, insegnante di origine marocchina ma residente a Treviso.

Così la solidarietà avvicina l'Italia alla Siria



Domani a Monza un evento per informare sul conflitto e raccogliere fondi per l'acquisto di un'ambulanza e di medicinali

MONZA. Stando ai dati dell'Onu aggiornati all'inizio dell'estate, in due anni e mezzo di conflitto hanno perso la vita in Siria 93 mila persone, di cui 7 mila bambini. I rifugiati nei Paesi confinanti sarebbero oltre 2 milioni; 6,8 milioni invece sarebbero gli sfollati nei territori dell'interno. Una tragedia umanitaria le cui soluzioni appaiono ancor oggi complesse. Anche di questo si parlerà nel convegno dal titolo "Viaggio in Siria. Dalla primavera araba all'emergenza umanitaria", in programma domani allo Sporting Club di Monza, alle 21. All'appuntamento, organizzato da "Il Cuore in Siria" - progetto di solidarietà in favore del popolo siriano (facebook.com/ilcuoreinsiria) -, in

collaborazione con l'associazione Zeroconfini onlus e con la "Casa della Poesia" di Monza, intervengono esperti e operatori internazionali. L'associazione "Il Cuore in Siria", che ha attivato una collaborazione con "Ossmei" (Organizzazione siriana dei servizi medici di emergenza in Italia) e "Child Again", raccoglie medicinali, attrezzature mediche e ospedaliere, dispositivi medici, prodotti per l'igiene, pannolini, biberon, latte in polvere, materiale didattico e giocattoli da spedire in Siria. L'evento di domani servirà anche a sensibilizzare la gente sul progetto di acquisto di un'ambulanza da riempire di farmaci e da consegnare ad Ossmei per il prossimo viaggio. «Ci occupiamo di Siria - spiega

Claudia Ceniti, funzionario di banca di Milano, tra i fondatori dell'associazione con la giornalista Paola Francia, il maresciallo dei carabinieri Pietro Tizzani e il fotoreporter Giovanni Diffidenti - per non restare indifferenti davanti a questo massacro. A fronte dell'impossibilità delle grandi Ong di entrare in Siria per la mancanza di corridoi umanitari, molte associazioni medio-piccole, di cui fanno parte volontari e semplici cittadini, lavorano instancabilmente per raccogliere aiuti e per portarli a proprie spese, e a rischio della vita, nei campi profughi del Paese. Ognuno di noi può fare la propria parte. Abbiamo il dovere morale dell'azione e dell'informazione». (V. Sal.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SALUTE E CIVILTÀ

Il registro non viene aggiornato dal 2001 ed esistono varianti che non sono neppure conosciute. Una proposta di legge ora cerca di porre rimedio a una situazione gravissima

Malattie rare, un piano per il diritto di sperare

Senza cura più di un terzo di queste patologie

DA ROMA ALESSIA GUERRIERI

Rare sono le malattie, non le persone. Quelle, invece, sono oltre due milioni in Italia, colpite da mali dai nomi impronunciabili e sconosciuti fino a quando, in casa, una di quelle patologie entra senza bussare, cambiando la vita della famiglia. E loro, i pazienti "rari", si sentono orfani. Orfani perché spesso per le sindromi di cui sono affetti mancano farmaci specifici; orfani perché altrettanto spesso non ci sono centri specializzati per la cura, se non all'estero; orfani perché ancor più spesso la loro patologia non compare nel registro delle malattie rare, fermo dal 2001, e nei livelli essenziali d'assistenza. E ciò è ancor più frequente quando si parla di tumori non comuni.

spese sanitarie per le patologie rare, l'aggiornamento annuale del registro nazionale, la creazione di una rete di centri ad hoc per la cura e la defiscalizzazione della ricerca sui farmaci orfani. Fino a creare un'agenzia nazionale ed un fondo di sostegno specifici. In sostanza, si mette in cantiere un piano nazionale per le sindromi non comuni. Basta aspettare, è il messaggio del deputato Udc Paola Binetti, prima firmataria alla Camera del ddl, «i malati si sentono soli e abbandonati. La commissione calendarizza quanto prima» questa proposta di legge, «frutto di un'intensa e profonda collaborazione con le associazioni». E una particolarità tutt'altro che isolata quella dei malati rari,

visto che in Europa sono circa 36 milioni. Per questo servono protocolli chiari e condivisi, sia in Italia che oltreoceano. Spesso invece ci si scontra «con un muro di gomma» è l'immagine usata dal direttore scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù, Bruno Dallapiccola. È vero, l'Italia spende 900 milioni l'anno per i farmaci orfani, ma più di un terzo delle patologie

rare non ha ad oggi terapia. E ci sono ancora tanti tasselli da aggiungere. Come l'unione dei dati regionali in materia, «per poter fare un piano economico sulle malattie rare», aggiunge il genetista, oppure la creazione di una rete di centri terapeutici nazionali e sovranazionali, «fondamentali per le famiglie di pazienti». In più, c'è qualche problema da risolvere - conclude Dallapiccola - riferendosi agli screening allargati, che consentono di analizzare più patologie contemporaneamente, presenti solo in alcune realtà ospedaliere, alla «diagnosi lenta o sbagliata» e alla mancata «presa in carico globale del malato» che superi le frammentazioni mediche.

Paola Binetti: basta aspettare. Servono protocolli chiari e condivisi
Bruno Dallapiccola: troppe diagnosi lente e sbagliate

© RIPRODUZIONE RISERVATA


I NUMERI

2 MILIONI
LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE IN ITALIA

36 MILIONI
IN EUROPA

900 MILIONI
LA SPESA ANNUALE IN ITALIA PER I COSIDDETTI FARMACI ORFANI

L'APPELLO

ZYGMUNT ZIMOWSKI: «LE LOGICHE DEL PROFITTO NON METTANO MAI IN PERICOLO LA SALUTE»

Le «logiche del profitto» non mettano mai in pericolo «la salute integrale della persona». L'appello di Zygmunt Zimowski, presidente del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, a chi ha in mano le sorti di tante anime - medici, politici, aziende farmaceutiche - non è altro che il desiderio profondo che prevalga sempre «la dignità delle persone». Soprattutto di quelle che soffrono di più, non solo perché malate, ma perché rare. E questo significa, ricorda Zimowski, che «anche una volta stabilita la terapia, non risultano spesso reperibili i preparati necessari alla cura». Perciò la richiesta per le industrie farmaceutiche è proprio di «non far prevalere il profitto economico sulla considerazione dei valori umani». Ma nessuno si senta immune da responsabilità. I governanti e «tutti gli uomini di buona volontà - aggiunge difatti - s'impegnino sempre di più per garantire un equo accesso alle cure sanitarie». (A. Guer.)

Il progetto punta all'esonazione delle spese sanitarie, all'aggiornamento annuale del registro, alla creazione di una rete di centri ad hoc

Tanto è stato fatto in questi anni, ma continua a mancare un quadro normativo organico di riferimento che porta di fatto a una disuguaglianza di accesso alle terapie. La medicina a piccolissimi passi procede, insomma. Molto più lumaca invece la politica. Tra le proposte sulle malattie rare che giacciono tra Montecitorio e Palazzo Madama, c'è un ddl (il numero 1.168), però, che tenta di superare questa lacuna con un programma a 360° gradi, presentato a Camera e Senato a giugno, in attesa di approvazione. A chiederne la celere calendarizzazione sono adesso operatori sanitari, scienziati, familiari e malati. Loro, i "rari", sono in prima fila. Uno accanto all'altro sulle carrozzine a motore che gli consentono di muoversi. E di continuare a sperare. «Da dodici anni tutto è fermo», ricorda Ombretta Fumagalli Carulli, presidente dell'associazione Dossetti, che ha riunito a Roma politici ed esperti in materia. Con queste proposte di legge (allo studio dell'associazione ce ne è anche una sulle neoplasie rare), aggiunge, si vuole «ridare diritto alla vita e alla salute di tutti i malati». Una presa in carico uguale da Nord a Sud, dunque, che garantisca l'esonazione delle

Brescia, dubbi sul rapporto Stamina-ospedale

il caso

Interrogazione di un consigliere del Pd alla Regione Lombardia: questa vicenda sta piegando l'ente in modo insostenibile
La difesa: trattamenti eseguiti solo per dare corso alle sentenze

DA MILANO FRANCESCA LOZITO

Metodo Stamina, interrogazione in Regione Lombardia per chiarire la situazione degli Spedali Civili di Brescia. A presentarla, a nome del Pd, il consigliere regionale Gianni Girelli: «Vogliamo risposte chiare rispetto a una vicenda fin dall'inizio anomala e che ormai da troppo tempo sta piegando l'ospedale in modo insostenibile». Il riferimento è agli oltre cento ricorsi al giudice vinti dai malati che hanno chiesto di essere sottoposti a questa sedicente metodica di cura attraverso le cellule staminali prelevate dal midollo osseo. Nonostante l'ospedale bresciano dal 15 maggio 2012, per un divieto dell'Aifa, non dovrebbe poter più produrre questo tipo di cellule, per la mancanza di condizioni di sicurezza minime per la produzione cellulare "avanzata" (nella quale, secondo la direttiva europea del 2007 cui anche l'Italia è sottoposta, rientrano le cellule staminali uti-

lizzate da Stamina).

«L'esecuzione dei trattamenti è sinora avvenuta al solo scopo di poter dare corso agli ordini dei giudici - afferma la direzione generale degli Spedali civili - e senza che l'Azienda sia stata messa nelle condizioni di conoscere e quindi di poter valutare il protocollo presentato da Stamina Foundation nell'ambito della sperimentazione». Ma di fatto quella che nella dichiarazione del nosocomio viene chiamata «sperimentazione» tale non è: dall'agosto 2012, data in cui è stato vinto il primo ricorso in tribunale dai familiari di una bambina malata nessun dato è stato reso pubblico e nulla è partito con l'avvallo del mondo scientifico secondo i criteri internazionali. Una situazione complicata che rischia di non chiudersi nemmeno dopo il pronunciamento negativo della Commissione di esperti incaricati dal ministro Lorenzin di valutare il metodo di Davide Vannoni. Per una sperimentazione sui trenta casi che avevano vinto il ricorso a febbraio 2013, quando il dimissionario ministro Balduzzi presentò il disegno di legge «per sanare la situazione dei tribunali».

Questo rompicapo è aggravato dal fatto che oggi gli Spedali civili impugnano ormai da tempo per via legale qualsiasi provvedimento del magistrato. Che in molti casi si trova goffamente a chiamare in udienza medici di ospedali vicini a cui chiedere di poter somministrare il metodo. Di cui questi non sanno nulla. I primi medici chiamati in aula sono ancora quelli dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. «Quante volte sono andato in tribunale in giro per l'Italia questa settimana? Quattro», afferma Martino Intronza, responsabile scientifico del laboratorio di terapia cellulare G. Lanzani dell'ematologia del nosocomio bergamasco. «Sono obbligato a presentarmi in un piccolo tribunale della Campania nei prossimi giorni con richieste pressanti, a norma di legge. Per fare cosa?».

E chiaro che quando nei prossimi giorni il ministro Lorenzin riferirà le ragioni del no alla sperimentazione al Parlamento che ha votato la legge, questo pronunciamento, che ha basi scientifiche, dovrà avere un'eco anche nelle aule giudiziarie. Intanto un giudice ha dato l'ennesimo via libera a Genova a un trattamento per una malata di sla perché «discriminata dalla legge». Ma a Torino un collega ha convinto la famiglia di un malato a non procedere oltre dopo l'esito della perizia scientifica sulle conseguenze dell'iniezione di cellule staminali mesenchimali affidata al professor Alessandro Vercelli del dipartimento di Neuroscienze dell'università.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IN PARLAMENTO
A GIORNI IL MINISTRO LORENZIN RIFERIRÀ ALLE CAMERE SUL NO DELLA COMMISSIONE ALLA SPERIMENTAZIONE

È ormai una questione di giorni: il ministro della salute Beatrice Lorenzin riferirà alle Camere le ragioni per cui la Commissione scientifica di esperti incaricata di valutare il metodo Stamina ha detto no alla sperimentazione per legge. Bocche cucite tra i commissari per rispetto nei confronti delle istituzioni. Ma dalle poche indiscrezioni che trapelano si parla di un giudizio preciso, sereno e documentato sul dossier presentata da Vannoni all'Istituto superiore di sanità il primo agosto. Il patron di Stamina foundation in questi giorni ha nuovamente alzato i toni attaccando la commissione scientifica nominata dal ministero, accusandola di imparzialità politica. Vannoni ha anche avanzato l'ipotesi di iniziare a lavorare con i governi di alcuni non meglio precisati Paesi esteri in Africa e negli Stati Uniti, dove in particolare il trapiantologo di origine italiana Camillo Ricordi, unico scienziato ad aver difeso Vannoni pubblicamente gli avrebbe, a sua detta, offerto appoggio. E si sgonfia anche il caso della Sicilia: a inizio agosto una risoluzione del consigliere Pd Pippo Di Giacomo votata dalla commissione Sanità impegnava l'assessorato a individuare due centri per erogare le cure di Stamina. Dopo la consultazione del Comitato etico da parte dell'assessore Lucia Borsellino e un parere dell'Aifa, che ricordava alla Regione di non potere legiferare su una materia di competenza nazionale e sottostante alla direttiva europea, il caso è chiuso.

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NECROLOGIE

Addolorato per la notizia della morte di

S.E. monsignor

PIETRO FARINA

vescovo di Caserta, grande amico di Anselmi e già presidente regionale del comitato campano, a nome del consiglio nazionale e dell'associazione tutta, il presidente, don Vito Campanelli, esprime le più sentite condoglianze, assicurando preghiera e sostegno in quest'ora di grande sofferenza. La fede in Cristo risorto, che monsignor Farina ha saputo sempre annunciare e testimoniare, alimenti ora anche la speranza della vita eterna e del paradiso.

BRESCIA, 26 settembre 2013