



RASSEGNA STAMPA

28-02-2017

1. REPUBBLICA Cancro le 11 regole per prevenire la malattia
2. REPUBBLICA.IT Sigarette, pagarle di più per ammalarsi di meno
3. QUOTIDIANO SANITÀ Cancro vescicale. Cellule maligne nel sangue orientano il trattamento
4. CORRIERE DELL'UMBRIA Asportato tumore di 5 centimetri di diametro
5. AVVENIRE Il Canton Ticino teme il boom di italiani «turisti dell'eutanasia»
6. STAMPA Nel 2016 cinquanta italiani hanno scelto la dolce morte andando oltre confine
7. CORRIERE DELLA SERA Una legge sul fine vita necessità improrogabile
8. IL FATTO QUOTIDIANO Fine vita, dieci anni buttati in promesse e veti incrociati
9. MESSAGGERO Testamento biologico, ora si accelera Ma l'eutanasia resta fuori dalla legge
10. SOLE 24 ORE SANITA' Il Milleproroghe è legge, risk sulla rampa, concorrenza in coda
11. SOLE 24 ORE SANITA' Il riparto ha 422 mln in meno - Riparto 2017, intesa «stirata»
12. SOLE 24 ORE SANITA' Nuovi tagli alla sanità? No Meno soldi per i Lea? Sì
13. CORRIERE DELLA SERA E la corsa per l'Agenzia del Farmaco vale 1,7 miliardi
14. QUOTIDIANO SANITÀ Da Enpam più soldi per le 'mamme medico'
15. QUOTIDIANO SANITÀ Cannabis terapeutica. "Istruzioni per l'uso", il vademecum della Salute per medici e farmacisti
16. LEGGO «Vincere le malattie rare»
17. AVVENIRE Un piano nazionale per dare nome e cura alle malattie rare
18. SOLE 24 ORE SANITA' Il paradigma delle malattie rare - «Ora un nuovo Piano nazionale per dare vere risposte ai malati»



A cura di A. Manzoni&C

CANCRO: LE "11" REGOLE PER PREVENIRE LA MALATTIA

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) promuove il progetto "Le 11 regole per sconfiggere il cancro", una strategia che coinvolge oncologi, pazienti, Istituzioni, associazioni e media.

"La nostra società scientifica si impegna da anni in progetti di sensibilizzazione, indirizzati a tutti i cittadini, in particolare ai più giovani - spiega il prof. Carmine Pinto, Presidente nazionale AIOM - Vogliamo essere un punto di riferimento nazionale per l'opinione pubblica e per le Istituzioni sul problema dei tumori, non solo dal punto di vista della ricerca pura, di base e prettamente clinica ma anche su tutti i temi che determinano un beneficio alle persone colpite dalla malattia e a tutti i cittadini in termini di prevenzione primaria".



Carmine Pinto, Presidente nazionale AIOM

La prevenzione è un insieme di 11 semplici regole quotidiane:

- 1 Non fumare. Se fumi, smetti di fumare. Se non riesci a smettere, non fumare in presenza di non-fumatori.
- 2 Riduci il grasso corporeo (cercando di mantenere un BMI fino a 24).
- 3 Fai attività fisica (almeno mezz'ora al giorno di attività fisica moderata, per esempio camminata veloce).

- 4 Limita i cibi ipercalorici ed evita le bevande zuccherate.
- 5 Riduci il consumo di carni rosse (massimo 500 g a settimana) ed evita gli insaccati.
- 6 Limita il consumo di alcol (massimo due bicchieri di vino o di birra al giorno).
- 7 Mangia almeno cinque porzioni di frutta e verdura ogni giorno.
- 8 Evita l'eccessiva esposizione al sole.
- 9 Rivolgiti tempestivamente al medico in caso di sospetto (ad esempio se noti un nodulo nel seno, una ulcerazione cutanea che non si rimargina, un neo che cambia forma o colore, la presenza di sangue nelle feci, perdita di peso).
- 10 Partecipa ai programmi di screening (donne sopra i 25 anni: carcinoma della cervice; donne e uomini sopra i 50 anni: carcinoma del colon; donne sopra i 50 anni: carcinoma della mammella).

11 LE VACCINAZIONI. A queste dieci regole deve esserne aggiunta una importantissima: aderire ai programmi di vaccinazione. "Le vaccinazioni - sottolinea il prof. Pinto - sono uno strumento di prevenzione primaria, elementi portanti di uno stile di vita sano, al pari di un'alimentazione corretta, dell'esercizio fisico costante e dell'astensione dal fumo di sigaretta. Esistono, infatti, alcuni virus, contro cui è possibile vaccinarsi, che possono manifestare gravi conseguenze dopo molti anni dall'insorgenza dell'infezione". Tra questi, il virus HBV (Hepatitis B Virus) che è causa dell'epatite B, la più comune infezione del fegato al mondo, e lo Human Papilloma Virus (HPV), a cui è riconducibile quasi il 100% dei casi di tumore del collo dell'utero, una delle neoplasie più frequenti nelle donne under 50. "L'HPV può causare il cancro anche in altre sedi come vulva, vagina, pene, ano, orofaringe - conclude il prof. Pinto -. È pericoloso, quindi, e può provocare l'insorgenza di tumori anche per gli uomini. La vaccinazione è una strategia efficace per prevenire le malattie causate da questo virus".

*Pagina resa possibile ad AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) nell'ambito del progetto Oncoline

Giochiamo
d'anticipo contro il
cancro



quida al Vaccino anti-HPV

<http://www.repubblica.it/>

Sigarette, pagarle di più per ammalarsi di meno



Oltre 30 società scientifiche e istituzioni, tra cui l'Associazione Italiana di Oncologia Medica, chiedono al governo italiano di pianificare l'aumento di almeno un euro sulle accise delle bionde. A vantaggio della salute e anche dell'economia

C'è una tassa in Italia che se aumentasse ci guadagneremmo tutti. Un paradosso? Tutt'altro. Visto che l'imposta in questione è quella sui **prodotti del tabacco**, tra le prime cause di cancro, patologie cardiovascolari, respiratorie e diabete. E visto che il **fumo** è responsabile di **6 milioni di vittime** l'anno a livello globale e, nel nostro paese, di un numero di decessi correlati che ammonta a **49 mila per tumori**, a **23 mila per malattie cardiovascolari**, a **21 mila per patologie respiratorie** (*dati 2015 Institute of Health Metrics and Evaluation*). Numeri alti, per un carico di dolore enorme sui pazienti, e di denaro sui sistemi sanitari, sui contribuenti e infine sull'economia.

Da queste considerazioni prende origine l'appello al governo sottoscritto da oltre 30

istituzioni scientifiche italiane che chiedono di aumentare di almeno un euro le accise sulle sigarette. Le società degli oncologi e dei pediatri, dei dentisti e dei cardiologi, e molti altri, già nel 2014 e nel 2015 avevano aderito al *Manifesto del Gruppo promotore per una strategia di endgame del tabacco in Italia*. Recentemente quelle stesse istituzioni hanno sottoscritto un secondo documento, un vero appello (www.tobaccoendgame.it), questa volta mirato, *ad hoc* sulla tassazione delle bionde.

“Risparmiare denaro e salvare vite”. D'altronde, aumentare il prezzo delle sigarette e dei prodotti da fumo sembra funzioni. Uno studio pubblicato a dicembre su *Tobacco Control* sosteneva che ben sette dei **22 milioni di decessi totali risparmiati** dal 2007 al 2014 a livello globale grazie alle misure antifumo previste dell'Organizzazione mondiale della sanità (*WHO Framework Convention on Tobacco Control, 2005*) fossero da attribuire proprio all'aumento del prezzo delle sigarette. I restanti 15 milioni si dovrebbero, invece, a tutte le altre misure individuate dall'Oms: divieti di fumo, campagne educative, limiti alla pubblicità, sostegno alla disassuefazione, monitoraggio continuo del tabagismo e così via. Sul recente rapporto *'The economics of tobacco and tobacco control'*, redatto dall'Oms e dal National Cancer Institute statunitense, leggiamo che *“anche attraverso le tasse sul tabacco e l'aumento del prezzo delle sigarette”* gli Stati potrebbero risparmiare *“miliardi di dollari e salvare milioni di vite”*. Oggi, ricorda l'Oms, la maggioranza delle vittime vive nei paesi poveri. Leggiamo ancora sul documento che *“l'industria del tabacco e l'impatto mortale dei suoi prodotti costano alle economie del mondo più di mille miliardi di dollari l'anno in spese sanitarie e perdita di produttività”*. Al contrario, misure di controllo porterebbero a maggiori guadagni per gli Stati e a un calo del 9% dei fumatori. *“Se tutti i paesi aumentassero le accise di circa 0,80 dollari per pacchetto – entra più nel merito il report – i prezzi al dettaglio delle sigarette aumenterebbe di circa il 42%, portando a una diminuzione dei fumatori pari al 9%, ovvero a 66 milioni di tabagisti adulti in meno”*.

Un euro è tanto o poco? Ma – si potrebbe obiettare – a risentire di aumenti delle sigarette sarebbero soprattutto i tabacco addicted delle categorie economicamente più svantaggiate: quelli per cui un euro moltiplicato per trenta pacchetti di sigarette al mese rappresenterebbe una voce di spesa significativa. “In realtà sono soprattutto le fasce più deboli, i fumatori con reddito più basso e con bassi livelli di scolarizzazione a beneficiare dell'aumento del prezzo dei prodotti del tabacco, come diversi studi internazionali pubblicati indicano chiaramente”, ribalta l'eventuale obiezione **Giuseppe Gorini**, epidemiologo dell'Ispe, [l'Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica](#), una delle istituzioni firmatarie dell'appello al governo. “Chi appartiene a categorie più privilegiate – riflette l'esperto – può contare anche su altri strumenti, su altre misure di disassuefazione, per esempio sulla volontà che deriva da una piena consapevolezza dei danni del fumo, e sull'accesso a campagne informative. Non dobbiamo dimenticare che parliamo di salute”. Insomma, la questione, evidentemente, è solo in apparenza controversa o *classista*, per così dire:

se fumare è una facoltà del cittadino, quello alla salute dovrebbe essere un suo diritto, alla cui tutela deve essere interessato anche lo Stato.

Non solo tasse, ma anche quelle. “La lotta al fumo, come d'altronde indica l'Oms, richiede strategie multiple, diversi interventi da mettere in atto simultaneamente, per esempio quello educativo informativo, o l'assistenza e il sostegno a chi vuole abbandonare il vizio”, sottolinea **Carmine Pinto**, presidente Aiom, l'Associazione di oncologia medica, altro firmatario dell'appello del Gruppo per l'endgame del tabacco: “Aumentare la tassazione delle sigarette, e quindi il prezzo al dettaglio, è uno di questi, ed è efficace. Ricordiamo che in Inghilterra un pacchetto di sigarette costa intorno ai 12 euro, 18 euro in Australia, dove si prevede per il 2020 di portarlo 39 euro e dove sono stati raggiunti risultati significativi applicando contemporaneamente più misure contro il fumo. Noi come Aiom – anticipa e conclude Pinto – saremo molto impegnati sulla **lotta al tabagismo** nel 2017”. Secondo i dati della *Tobacco manufacture associaton* aggiornati al 2015, il nostro è uno dei paesi dell'Unione europea con i prezzi più bassi delle sigarette, che qui costano meno che Francia e Germania, e meno della metà che in Gran Bretagna.

Lunedì 27 FEBBRAIO 2017

Cancro vescicale. Cellule maligne nel sangue orientano il trattamento

La presenza di cellule tumorali circolanti nei pazienti con cancro della vescica o uroteliale potrebbe avere un significato prognostico e aiutare ad orientare le terapie. Tuttavia, come ribadisce uno studio tedesco, la questione dell'utilità delle cellule tumorali circolanti è ancora controversa, servono ulteriori studi.

Cellule tumorali circolanti (CTC) potrebbero essere d'aiuto nell'identificare i pazienti affetti da cancro della vescica che non possono essere trattati con la sola cistectomia radicale. A sostenerlo ricercatori tedeschi.

"L'analisi del sangue periferico per le cellule maligne circolanti ha guadagnato un ruolo di primo piano non solo per la possibilità di rilevare la malattia micro-metastatica invisibile e predire la prognosi, ma anche per le scelte terapeutiche – afferma Sabine Tiethdorf della University Medical Center Hamburg-Eppendorf – I risultati del nostro studio dimostrano che la presenza di cellule tumorali circolanti prima della cistectomia radicale potrebbe aiutare ad individuare il carcinoma uroteliale della vescica (UCB) in pazienti che necessitano di una chemioterapia adiuvante aggressiva, o radioterapia mirata, indipendentemente dal sottotipo istologico del tumore".

Tiethdorf e il suo team hanno utilizzato il sistema CellSearch (Janssen) per valutare le cellule tumorali circolanti in campioni di sangue prelevati prima dell'intervento in 188 pazienti con UCB trattati con cistectomia radicale senza chemioterapia neoadiuvante. Nel complesso sono state trovate cellule tumorali circolanti nel 21,3% dei pazienti con UCB puro e nel 25,5% di quelli con varianti istologiche del carcinoma uroteliale. Al follow up mediano di circa due anni, la presenza di CTC in entrambi e la differenziazione delle cellule non squamose sono state associate ad una ridotta sopravvivenza libera da recidiva e a ridotta sopravvivenza cancro-specifica.

I pazienti senza CTC avevano una migliore sopravvivenza libera da recidive a prescindere dall'istologia di UCB rispetto ai pazienti con CTC e qualsiasi sottotipo istologico UCB. CTC è un fattore predittivo indipendente di recidiva di malattia e mortalità cancro-specifica. Lo studio presenta numerosi limiti e necessita di ulteriori dati per valutare la riproducibilità dei risultati.

Fonte: British Journal Urology

Marilynn Larkin

(Versione Italiana Quotidiano Sanità/Popular Science)

Delicato intervento eseguito alla "Liotti" dal professor Zappone. Salva una 55enne

Asportato tumore di 5 centimetri di diametro

► PERUGIA

Non poteva più mangiare. Visto che in bocca, vicino alle tonsille, aveva un tumore grande come un mandarino. Ma grazie ad un delicato intervento chirurgico, durato oltre cinque ore (per rimuovere la neoplasia), una signora di 55 anni potrà tornare a vivere una vita normale. L'operazione, eseguita per la prima volta in Umbria dal professor Carmelo Zappone presso la Casa di cura Liotti di Perugia, ha permesso di asportare l'ingombrante massa tumorale che aveva raggiunto un diametro di cinque centimetri. "Questo tipo di neoplasia - dice il professor Zappone - si sviluppa nello spazio para-faringeo e può manifestarsi con la compressione della regione tonsillare. Si tratta di tumori rari, meno dell'1% dei tumori della testa e del collo, e rimangono a lungo asintomatici. Hanno quindi, al momento della diagnosi, dimensioni spesso notevoli come il caso in questione". L'incidenza è di circa un caso ogni 100mila abitanti per anno, quindi in Umbria si presume ci siano circa 9 casi all'anno. Il trattamento radicale è essenzialmente chirurgico. Però il ricorso

alla chirurgia in questa regione profonda, il cui contesto vascoloneuroso è molto importante, può porre delle difficoltà tecniche nell'asportazione. Ma uno specialista del calibro di Zappone è riuscito a portare a termine brillantemente la "mission (quasi) impossibile". Tenuto conto del volume del tumore, prima dell'operazione è stata eseguita una valutazione con imaging comprendente sia la Tac che la risonanza magnetica. Quindi l'approccio chirurgico vero e proprio, che ha permesso il miglior decorso intraoperatorio, postoperatorio e la salvaguardia estetica e funzionale degli organi parafaringei. "La difficoltà di questo intervento - conclude il professore - era determinata dalle notevoli dimensioni della neoplasia e dalla consistenza molto dura che ne rendeva particolarmente delicata la sua asportazione, dalla dislocazione dell'arteria carotide interna e della vena giugulare e, posteriormente, degli ultimi quattro nervi cranici, oltre alle strutture dell'orofaringe. Tutto è filato liscio e il decorso post operatorio è stato privo di complicanze". La paziente è già stata dimessa. ◀



Inchiesta

La morte «facile» oltreconfine con 10mila euro

Il Canton Ticino teme il boom di italiani «turisti dell'eutanasia»

51 suicidi nel 2015, quasi il triplo rispetto all'anno prima

Il fenomeno

Il suicidio assistito non è consentito per legge, ma può essere "aiutato". Di qui il "business" di associazioni e nuove cliniche. Dedicate agli stranieri

GIANMARIA PUSTERLA

LUGANO

Il timore, oltre confine, c'è. Ed è quello che una vicenda come quella di dj Fabo possa fare da volano per un aumento dei casi di "turisti della dolce morte", ossia degli stranieri che raggiungono la Svizzera per assumere dosi letali di farmaci. Nella Confederazione elvetica non esiste in effetti una legge che permetta il suicidio assistito, come erroneamente si è inclini a pensare in Italia. Il Consiglio federale – ossia il Governo centrale con sede a Berna – nel giugno 2011 ha rinunciato a ulteriori regolamentazioni di legge, puntando alla promozione della prevenzione al suicidio e delle cure palliative. Il suicidio assistito è disciplinato quindi dall'articolo 115 del codice penale svizzero, intitolato "Istigazione al suicidio assistito". L'articolo recita: «Chiunque per motivi egoistici istiga alcuno al suicidio o gli presta aiuto è punito, se il suicidio è stato consumato o tentato, con una pena detentiva sino a cinque anni o con una pena pecuniaria».

Per aggirare sia le motivazioni egoistiche, sia l'istigazione, sono nate in Svizzera associazioni che "si prendono cura" delle persone che potrebbero avere intenzione di togliersi la vita. Dignitas – dove ieri è morto dj Fabo – è una di queste e conta almeno 100mila soci. Si tratta di un ente no profit che dice di seguire alla lettera quanto stabilito dall'Accademia svizzera delle scienze mediche per la quale il suicidio assistito consiste nel «fornire

assistenza a un paziente nel porre fine alla sua vita». «Egli deve compiere personalmente l'ultimo atto, di regola l'assunzione di una sostanza in dose letale. La preparazione di tutto ciò è considerata assistenza al suicidio. Premessa inderogabile per lo svolgimento del suicidio assistito è la capacità di discernimento del paziente». Un protocollo rigido.

Il problema, come si è potuto constatare negli ultimi mesi soprattutto in Ticino – il Cantone di lingua italiana che confina a sud con la Lombardia e il Piemonte – è la nascita di associazioni più aggressive. Infatti nel 2015 le pratiche legate al suicidio assistito nel solo Ticino sono state ben 51 e oltre i due terzi di questi interventi hanno coinvolto cittadini stranieri non residenti in Svizzera (si pensa soprattutto italiani). Il primo anno, nel 2014, erano ancora "solo" 18, a fronte di 742 casi in tutto il paese. Canton Ticino a parte, anche a livello nazionale vi è stato un forte incremento. E i numeri sarebbero ben maggiori se questi dati contemplassero (ma le statistiche non lo fanno) i cittadini stranieri che si sono recati appositamente in Svizzera per farsi assistere nella pratica del suicidio. Recentemente il ministro elvetico di Giustizia e polizia, Simonetta Sommaruga, ha dichiarato davanti ai responsabili della associazioni di aiuto al suicidio che il legislatore ha valutato come l'assistenza al suicidio fosse un gesto di amicizia che non andasse punito. Ma subito dopo il ministro si è chiesta, coraggiosamente, se l'assistenza organizzata al suicidio, gestita in maniera professionale, fosse davvero un gesto di amicizia...

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'aumento delle richieste

Nel 2016 cinquanta italiani hanno scelto la dolce morte andando oltre confine

FLAVIA AMABILE
ROMA

Emilio Coveri è cieco, una malattia neurodegenerativa gli sta togliendo irrimediabilmente la vista. Ma non è questo il motivo che lo ha trasformato nel presidente di Exit-Italia, uno dei principali canali di informazione per gli italiani che decidono di voler mettere fine alla loro vita in Svizzera con il suicidio assistito. «Amo la vita», precisa più volte. «Mio padre è morto nel 1988 tra sofferenze atroci», racconta. Poco dopo morì in modo simile anche lo zio, una sorta di secondo padre per lui. «È stato terribile. Ho pensato che non vorrei fare la stessa fine», spiega. Nel 1996 decide di fondare Exit Italia. All'inizio avrebbe dovuto essere soltanto un centro di documentazione ma fin dal primo istante gli italiani hanno iniziato a telefonare per chiedere altro. «Vogliono essere aiutati a capire come mettere fine alla loro vita», racconta Coveri.

Quanti sono? Tanti e sempre di più. Nel 2004 arrivavano 30 telefonate a settimana. Oggi le telefonate sono tre volte più numerose. «Chiamano soprattutto persone disperate. Una su tre decide di iscriversi per portare avanti la battaglia dell'associazione e sostenere il messaggio politico ma hanno almeno un inizio di malattia grave e vogliono avviare la procedura per essere liberi di decidere dopo quando andare». Il 20-30% di

coloro che chiedono il nostro aiuto sono malati psichici, patologie difficili da capire ed esaminare anche per i medici svizzeri». Alla fine nel 2016 sono stati 50 gli italiani che sono andati a morire in Svizzera.

Sono invece stati 225 gli italiani che hanno chiesto informazioni all'associazione Luca Coscioni, spiega il segretario Filomena Gallo. Di questi, 117 hanno deciso di andare in Svizzera. Non tutti sono morti: alcuni, dopo i test che hanno dato il nulla osta dei medici, hanno scelto comunque di rientrare in Italia. «Si sono garantiti la certezza di poterlo fare e hanno scelto di pensarci ancora», spiega.

Bastano 10 minuti per ottenere il suicidio assistito dal momento di attivazione delle procedure mediche e farmacologiche. Ma è molto più lunga e complessa la procedura che attiva l'accesso alla morte. Il primo passo, spiega Coveri, è chiamare per informarsi. Le persone devono essere perfettamente in grado di intendere e di volere e avere una malattia grave, irreversibile e accertata. Gli altri non sono ammessi. Un giorno, per esempio, Coveri ha ricevuto due richieste per pazienti minorenni da parte di genitori disperati. «Non abbiamo potuto fare nulla perché non è consentito dalla legge svizzera».

Chi ha i requisiti si iscrive all'associazione e riceve una busta con le informazioni su

come proseguire. Dovrà spedire la documentazione medica che provi la loro patologia alla clinica svizzera. Ci sono quattro strutture a cui rivolgersi: a Basilea, a Forch (la clinica vicino a Zurigo dove è morto dj Fa-
bo), a Berna e a Lugano.

Se la struttura accetta la domanda si viene convocati per un colloquio con il medico che poi accompagnerà la persona fino alla fine. Per legge, il medico è tenuto a far desistere il paziente. Nel colloquio chiederà più volte se è proprio deciso. C'è chi sceglie di tornare indietro e rinviare. E c'è chi sceglie di andare avanti. Quello che conta è «essere in grado di intendere e volere in quel momento e soprattutto poter essere in grado di prendere il bicchiere con la dose letale di medicinale in mano o di poter azionare con la bocca un macchinario che permette di ingerire il liquido». Deve esserci, insomma, la volontà espressa e chiara di chi vuole farsi assistere in questa scelta. In pochi istanti il paziente si addormenta profondamente per effetto del sonnifero presente nella bevanda. Quando non può più avvertire nulla avviene l'arresto cardiaco. Complessivamente, dalla somministrazione alla fine, trascorrono 10-15 minuti. La procedura costa circa 10mila euro. «Il prezzo da pagare per morire senza sofferenze atroci per sé e per i propri cari», conclude Coveri.

© BY NC ND ALCUNI DIRITTI RISERVATI

I limiti
Bisogna provare di avere una patologia inguaribile. Non sono ammessi minorenni. Il medico deve accertarsi della volontà effettiva.

10 mila euro
L'intera procedura in una clinica svizzera costa circa diecimila euro.



DOPO IL CASO DJ FABO

UNA LEGGE SUL FINE VITA NECESSITÀ IMPROROGABILE

FINE VITA, OTTO ANNI DOPO

La legge che ci manca

Ostacoli

A frenare la normativa è il desiderio non detto di non scegliere, di evitare strappi su un tema controverso

«Zona grigia»

Esiste nell'esperienza di tutti una gamma vasta di condizioni che richiedono regole non oltranziste

di **Pierluigi Battista**

Otto anni fa, quando l'Italia fu scossa dalla tragedia di Eluana Englaro, nell'opinione pubblica si diffuse la convinzione che fosse necessaria una legge sul «fine vita» e la politica, dopo aver dato di sé un pessimo spettacolo con contorno di risse e invettive in Parlamento, aveva promesso che in tempi rapidi avrebbe approvato una norma detta sul «testamento biologico» equilibrata ed efficace.

D

opo otto anni la via crucis del dj Fabo ripropone drammaticamente lo stesso dilemma che angoschia le coscienze di tutti, sostenitori e detrattori del principio per cui in ultima istanza deve essere la persona a decidere sul destino del proprio corpo e sulla possibilità di mettere fine a sofferenze vissute come insopportabili. Ma nel frattempo la legge sul «fine vita» è sepolta sotto montagne di carte e di progetti, rimpallata tra Commissioni della Camera e del Senato, sostanzialmente accantonata, sospesa, umiliata, rimandata sine die. Solo che stavolta non è la solita lentezza burocratica della politica a frenare il corso di una legge che da otto anni attende invano di affiorare alla luce. È piuttosto il desiderio non detto di non scegliere, di evitare strappi, di non introdurre nell'agenda politica un te-

ma controverso, incandescente, sovraccarico di troppe passioni. Politicamente «divisivo», come usa dire adesso.

Né il caso dj Fabo e neanche quello di Eluana, bisogna sottolinearlo, rientrano nella casistica in discussione nei progetti riguardanti il «testamento biologico». Nel caso Englaro mancava l'elemento fondamentale del «testamento biologico», cioè una dichiarazione autenticata del soggetto che avrebbe dovuto decidere di morire quando la vita fosse diventata un'atroce tortura. Quest'ultimo caso si configura invece non come eutanasia in senso stretto, ma come una forma di «suicidio assistito» che non avrebbe spazio nemmeno nella versione più larga e «liberale» dei progetti attualmente in esame. Ma esiste nella realtà, nell'esperienza di tutti, nei drammi che si consumano in silenzio una gamma vastissima di condizioni che rendono necessaria una legge equilibrata, ragionevole, non oltranzista, non marcata da una logica estremista del «tutto o niente». C'è un'immensa «zona grigia», come è stata definita, che non ha bisogno di norme perentorie, non lascia allo Stato un superpotere normativo che va a intromettersi nella vita dei cittadini e delle famiglie in uno dei momenti più dolorosi e tristi della vita, ma che pure deve lasciare spazio alla libera determinazione degli individui

che sentono la loro vita soffocare in una condizione straziante di sofferenza inutile, che degrada l'esistenza. Si è anche sostenuto che è meglio nessuna legge anziché una legge troppo invadente che non rispettasse la sfera di autonomia delle famiglie in collaborazione con i medici. Ma poi esiste un momento della decisione in cui deve essere chiaro chi ha l'ultima parola, sia pur entro limiti accettabili, senza che questo momento supremo possa essere deciso di volta in volta da un giudice investito di una funzione supplente rispetto a una legge che non c'è. Se dunque per una volta la politica si mostrasse adulta e seria, se venissero dismesse le bandiere delle guerre di religione e si arrivasse in tempi brevi a una legge sostenuta da una larga maggioranza trasversale, come è giusto che sia nelle grandi scelte eticamente sensibili, si potrebbe pensare che la politica sia capace di impegnarsi in qualcosa di nobile in ciò che resta della legislatura. I cittadini, di tutti gli orientamenti, apprezzerebbero questa prova di serietà.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IN ESILIO Il dj aiutato a spegnersi in una clinica svizzera "senza l'aiuto del mio Stato"

Fabo muore, i politici blaterano

10 anni di false promesse: non abbiamo neppure il testamento biologico

■ "Sono pronto, spero di riuscire a premere il pulsante per uscire da questo inferno di dolore", le ultime parole di Fabiano. Con lui gli amici di sempre e la fidanzata Valeria: "La libertà, sempre"

■ Marco Cappato (Ass. Coscioni) rischia 12 anni di carcere per averlo aiutato. Il Parlamento sui temi bioetici è immobile, ma ieri i politici si dovevano per non aver fatto una legge

◉ D'ESPOSITO, MARRA, ROTUNDO
E SANSA A PAG. 2 - 3 - 4

PRESE IN GIRO Un Parlamento incapace di decidere

Fine vita, dieci anni buttati in promesse e veti incrociati

Dal 2006 la politica promette una legge sul testamento biologico. Sempre rinviata

Corsi e ricorsi

Nel 2008 "Famiglia cristiana" denunciava: "Il Parlamento abdica alle sue responsabilità"

Iipse dixit



PIERO FASSINO

Dobbiamo costruire le condizioni per un confronto che ci porti a soluzioni condivise. Leggi con cui la libertà si eserciti senza lacerare la società

21 aprile 2007

» WANDA MARRA

“La politica ha il compito di guardare in faccia i problemi delle persone. La legge sul testamento biologico va in questa direzione. Vogliamo fare di questa una legislatura dei di-

ritti”. Questa dichiarazione è di ieri ed è del capogruppo Pd alla Camera Ettore Rosato. Peccato che la legislatura sia quasi alla fine e il Pd (prima con Letta, poi con Renzi) governi da quasi 4 anni. Insomma, è solo una promessa, come avviene da un decennio a questa parte tutte le volte che un caso di cronaca arriva a ricordare che in Italia non c'è nessuna legislazione sul fine vita. Eppure la questione – come dimostra il caso di Dj Fabo – non è piccola e irrompe nelle esistenze di molte famiglie italiane: può riguardare la vittima di un incidente o chi attraversi la fase terminale di una malattia, senza possibilità di scampo, ma con un'agonia straziante che si prolunga.

LE DEFINIZIONI parlano di eutanasia, suicidio assistito, testamento biologico, accanimento terapeutico. Territori grigi, che riguardano il confine tra la vita e la morte, in cui nel vuoto del diritto la scelta – sottovoce – viene demandata alla sensibilità di un medico o a soluzioni di “fortuna”, tipo quelle raccontate nel film *Miele* di Valeria Golino: la protagonista (Jasmine Trinca) per lavoro (illegale) fornisce aiuto a chi

vuole morire. Eppure, nonostante il cinema e il dibattito nell'opinione pubblica, non c'è una legge. “Siamo di fronte al suicidio di un Parlamento, sempre più svilto, che abdica alle proprie responsabilità e si autosospinge dalla sua funzione legislativa”, scriveva *Famiglia cristiana* il 24 novembre 2008. Parlava del caso di Eluana Englaro (in coma dal 1992, quando aveva 21 anni): la richiesta del padre di interrompere le terapie diventò materia per aule giudiziarie. Il dibattito (e l'impotenza) della politica andava avanti già da un po'. Era il 2006 quando Piergiorgio Welby, malato di Sla, dopo che la



ProcuradiRomaavevadichiarato inammissibile la sua richiesta di porre fine all'“accanimento terapeutico”, a causa del vuoto legislativo, chiese al medico Mario Riccio di staccargli il respiratore. “Sono contrario all'eutanasia e all'accanimento terapeutico che diventa una forma di angoscia in molti casi”, disse all'epoca il premier Romano Prodi. “Credo che il dolore umano vada rispettato e non strumentalizzato. Non è un problema legislativo è un problema di costume”. Il testamento biologico era uno dei punti del programma della sua Unione. Eccolo: “Vogliamo costruire un sistema di garanzie per la persona malata. Tra queste il rifiuto dell'accanimento terapeutico e del dolore non necessario. Lo strumento più efficace, per rendere effettivo quel diritto, è la Dichiarazione Anticipata di Volontà (o Testamento Biologico)”. Il dibattito ripresnel 2007, col caso di Giovanni Nuvoli, sardo, anche lui malato di Sla: il tribunale respinse la sua richiesta di staccare il respiratore e i carabinieri bloccarono il medico che voleva aiutarlo. Nuvoli si lasciò morire di fame e di sete. Iniziaronole promesse. “È giusto approvare un testo sul testamento biologico in tempi ragionevoli”, diceva Anna Finocchiaro, allora capogruppo dell'Ulivo al Senato, il 30 marzo 2007. Il 21 aprile dello stesso anno Pietro Fassino, all'epoca segretario dei Ds, si lasciava andare a un'espressione che 10 anni dopo suona piuttosto comica: “Dobbiamo costruire le condi-

zioni per un confronto che porti a soluzioni condivise”. Il disegno di legge (a firma Finocchiaro e Ignazio Marino) allora slittò a dopo l'estate. La prima estate del rinvio. Se dentro l'Ulivo prima e il Pd dopo, le posizioni erano distanti, a destra ci pensava Eugenia Roccella, sottosegretario al Welfare, ad assicurare che “sul testamento biologico si arriverà a un testo condiviso del Pd” (29 settembre 2008). Con lei Angelino Alfano (“il Parlamento è chiamato a riempire questo vuoto normativo”, 14 febbraio 2008) e Fabrizio Cicchitto.

BALZAVA agli onori delle cronache Gaetano Quagliariello, che in Senato urlava “l'hanno ammazzata” alla morte di Eluana, arrivata dopo che le era stata interrotta l'alimentazione forzata, in seguito a un'ennesima sentenza, della Cassazione. Una storia che è diventata un film: *La Bella addormentata* di Marco Bellocchio. Il governo (Berlusconi) aveva cercato di intervenire con un decreto (che Napolitano non firmò) “per impedire l'uccisione di un essere umano” (parole dell'allora premier). Walter Veltroni ammoniva: “La politica deve impegnarsi in Parlamento per cercare di approvare una legge sul testamento biologico” (3 febbraio 2009). Bersani intimava: “Si provveda subito ad approvare una legge” (9 febbraio 2009). Morta Eluana, la legge sparì. Dario Franceschini nel suo discorso di insediamento come segretario “transitorio” Pd (l'11 ottobre 2009) invocava “laicità” sul testamento biologico. Non se ne fece niente.

Oggi c'è una legge sull'eutanasia incardinata in commissione Affari sociali da febbraio dell'anno scorso. E un'altra sul

testamento biologico (relatrice Donata Lenzi) che dopo settimane di ostruzionismo è passata in commissione Giustizia e Affari costituzionali della Camera per i pareri. Doveva essere calendarizzata in aula per marzo. Chissà se losarà ad aprile. Renzi (che aveva promesso una legge sul tema già in passato), nell'Assemblea nazionale del 19 febbraio ha ripreso l'argomento: “Il Paese ha bisogno di avere delle risposte su argomenti puntuali, difficili. Il testamento biologico non è una passeggiata. Ma ciò che è giusto va fatto”. Dieci anni dopo: un altro leader, una nuova promessa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA POLEMICA

Mentana non legge le dichiarazioni dei politici al Tg La7

NEL FEBBRAIO di 8 anni fa, quando morì Eluana Englaro, il Parlamento stava discutendo freneticamente su una legge per il fine vita, in una corsa contro il tempo riguardo a quella ragazza che vegetava da anni e stava per andarsene, su scelta del padre. Morta Eluana tutto si fermò, come sempre. Ora si evitano pantomime sulla scia dell'emozione per l'addio di Dj Fabo. Volete legiferare su eutanasia e casi estremi? Fatelo seriamente e non sulla spinta dei titoloni, per poi dimenticarvene quando le notizie scompaiono”. Così ha scritto Enrico Mentana ieri su Facebook. Una presa di posizione che si è tradotta nella scelta editoriale applicata nel Tg della sera, quando ha deciso, nell'ambito della vicenda di Dj Fabo, di non leggere alcuna dichiarazione di un politico. “Gli interrogativi riguardano tutti noi, ma anche chi deve fare le leggi in Italia”. Mentana dice: “La verità è che non c'è nulla. Si va all'estero persino per morire”. E poi l'affermazione: “Dopo la morte di Dj Fabo sono fioccate le dichiarazioni politiche. Stasera non ve ne leggeremo neanche una, perché probabilmente è quello che merita-



MIELE
Una 30enne per lavoro procura la “dolce” morte



BELLA ADDORMENTATA
La storia di Eluana Englaro



MARE DENTRO
Con un tuffo il protagonista diventa tetraplegico



LE INVASIONI BARBARICHE
Ultimi giorni di un malato terminale



MILLION DOLLAR BABY
Una pugile finisce paralizzato



KILL ME PLEASE
Una clinica per suicidio assistito

Testamento biologico, ora si accelera Ma l'eutanasia resta fuori dalla legge

CONTESTATO DAI CATTOLICI IL PUNTO SULLA POSSIBILITÀ DI ESPRIMERE I PROPRIE VOLONTÀ IN ANTICIPO

IL CASO

ROMA Si accendono i riflettori sulla legge sul biotestamento e sulle disposizioni di trattamenti che si vogliono o non vogliono fare in caso di impossibilità di esprimere le proprie volontà, che a giorni approderà nell'aula di Montecitorio dopo la scelta del dj Fabo di andare a morire in Svizzera. Polemiche e prese di posizione da parte di esponenti di quasi tutte le formazioni politiche con qualcuno che ha provato a contestare il silenzio del Presidente della Repubblica, Mattarella; un silenzio che non può sorprendere se si considera che il capo dello Stato è sempre stato rispettoso degli ambiti di ciascun soggetto istituzionale e lo è ancor di più su un tema così lacerante e divisivo. Inoltre Mattarella che è di natura molto riservato potrebbe essersi interessato per altre vie del caso Fabo.

IL PERCORSO

A quanto pare, nei giorni scorsi alcuni consiglieri del Colle hanno ricevuto esponenti dell'Associazione Coscioni. Da due anni la Commissione Affari sociali di Montecitorio è impegnata per dotare l'Italia di una norma sul biotestamento con la relatrice Donata Lenzi (Pd) che ha sintetizzato un testo dalle proposte depositate, che ha concluso il suo iter in commis-

sione ed è prossimo di sbarcare in aula per la discussione e l'approvazione. Per poi continuare il percorso in Senato sperando che «se la legislatura si conclude a scadenza naturale, ce la possiamo fare a varare questa legge». Anche se già in aula a Montecitorio ha spiegato che si attende «un forte ostruzionismo da personalità cattoliche singole, da LegaNord e FdI che lo hanno annunciato mentre l'Ncd non si è ancora espresso». Il testo pronto per l'approdo in aula, prevedibilmente la prossima settimana, dopo che ha già subito tre rinvii dello scorso gennaio, si compone di appena 5 articoli.

LA BATTAGLIA

Il cuore di questa legge e punto di maggior conflitto, contestato in particolare dai cattolici, è l'articolo 3 che introduce in Italia il nuovo istituto dei DAT, le disposizioni anticipate di trattamento che permettono a «ogni maggiorenne, capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali». L'articolo introduce anche la figura del «fiduciario», una persona di fiducia del disponente «che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie». Questo articolo prevede che «il medico è tenuto al rispetto delle DAT» specificando però che si possono disattendere «qualora sus-

sistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita». Su questo articolo è arrivato il maggior numero di emendamenti ostruzionistici (3.200) molti dei quali sono stati superati tra le contestazioni, grazie e un emendamento della deputata Amato bollato come super-canguro, che ha riformulato l'articolo 3 con alcune precisazioni. Altro punto fondamentale è l'articolo 1 che regola il «consenso informato» e dispone che «ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi».

L'articolo prevede inoltre che si ha «il diritto di rifiutare in tutto o in parte qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, ivi incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali» pur specificando e allontanando qualsiasi ipotesi di eutanasia mascherata, che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali».

Antonio Calitri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I punti

Sospensione di nutrizione e idratazione artificiali

1 L'articolo 1 regola il «consenso informato» e il diritto di rifiutare accertamenti diagnostici o trattamenti indicati dal medico. È possibile anche interrompere la nutrizione e l'idratazione artificiali.

Fiduciario e disposizioni di trattamento anticipate

2 L'articolo 3 introduce le disposizioni anticipate di trattamento, in caso di futura incapacità di decisione. Si può indicare un fiduciario per essere rappresentati nelle relazioni con i medici.

Non si possono esigere cure contrarie alle norme

3 Per allontanare ipotesi di eutanasia mascherata, la norma specifica che il paziente non può esigere trattamenti contrari alla legge, alla deontologia e alle buone pratiche clinico-assistenziali.



PARLAMENTO

Il Milleproroghe è legge, risk sulla rampa, concorrenza in coda

Il Parlamento ha approvato il decreto legge Milleproroghe, con 249 sì alla Camera. Ennesimo slittamento al 28 febbraio per l'approvazione della legge sulla responsabilità professionale. E il Ddl sulla concorrenza che riparte alla fine della settimana nell'Aula del Senato. Sono queste le principali novità della sanità in Parlamento.

Nel Milleproroghe è previsto lo slittamento di un anno per la nuova governance farmaceutica e per la revisione del sistema di remunerazione di grossisti e farmacisti, rinvio di sei anni per la validità delle graduatorie sul concorso straordinario per le farmacie, stabilizzazione dei precari Iss, proroga di tre anni per le sperimentazioni animali su sostanze d'abuso e xenotrapianti.

Slitta quindi dal 31 dicembre 2016 al 31 dicembre 2017 il termine entro cui deve essere adottata una revisione del "sistema di governo" del settore farmaceutico e della relativa remunerazione della filiera distributiva. Importante anche la modifica sul concorso straordinario per l'assegnazione di nuove sedi farmaceutiche: viene infatti estesa la durata della graduatoria unica determinata dalla Commissione esaminatrice in ciascuna Regione, che dai due anni originariamente previsti passa a 6 anni, calcolati a partire dalla data del primo interpellato effettuato per l'assegnazione delle sedi oggetto del concorso straordinario, con il criterio dello scorrimento per la copertura delle sedi farmaceutiche eventualmente resesi vacanti a seguito delle scelte effettuate dai vincitori di concorso.

Stabilizzazione in vista per i precari dell'Iss con aumento tre anni di servizio: nel periodo 2017-2019, nel rispetto della programmazione triennale del fabbisogno, l'Istituto superiore di Sanità può bandire, in deroga alle procedure di mobilità, procedure concorsuali per assunzioni a tempo indeterminato di 230 persone.

Viene differita di tre anni dal 1° gennaio 2017 al 1° gennaio 2020 la deroga al divieto di utilizzo della sperimentazione animale sulla ricerca di sostanze d'abuso e xenotrapianti previsto dal decreto legislativo 4 marzo 2014, n. 26.

Slitta poi dal 31 gennaio al 28 febbraio dell'anno successivo il termine per l'invio al Sistema tessera sanitaria (Sts), da parte dei veterinari iscritti agli Albi professionali, dei dati relativi alle spese veterinarie in relazione ad animali da compagnia e destinati alla pratica sportiva, sostenute da persone fisiche a partire dal 1° gennaio 2016.

Prorogato anche il contributo in favore dell'Irfa - Istituto per la riabilitazione e la formazione Annil Onlus, per 1 milione di euro per ciascuno degli anni 2017, 2018 e 2019, a valere sul fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Mef per il 2017. E per le vittime dell'amianto, nel decreto rivisto e corretto dal Senato è stata introdotta la norma proposta dal Pd che consente anche agli eredi dei deceduti nel 2016 per mesotelioma, contratto a causa di esposizione ambientale e/o familiare, la possibilità di fruire delle prestazioni del Fondo vittime amianto istituito presso l'Inail.

L'ennesima proroga sul Rischio clinico dovrebbe essere anche l'ultima. Il provvedimento è stato spostato al 28 febbraio perché il calendario dei lavori dell'Aula della Camera è rimasto "ingolfato" nella bagarre sul Milleproroghe. Attesissima dal settore l'approvazione della Pdl targata Pd (relatori **Federico Gelli** a Montecitorio e **Amedeo Bianco** al Senato), un provvedimento che prescrive la sicurezza delle cure come parte costitutiva del diritto alla salute e rivede i profili di responsabilità degli operatori sanitari.

Sul Ddl Concorrenza pare infine che ci sia tutta l'intenzione di accelerare, come ha sottolineato uno dei relatori, **Luigi Marino** (Ap): «C'è la ferma determinazione del Governo e della maggioranza di dare una "strambata" al provvedimento e portarlo a compimento, con l'ok della Camera, entro marzo». L'obiettivo è di portare rapidamente il Ddl all'esame dell'Aula di Palazzo Madama, «essendo passato del tempo dall'approvazione in Commissione, lo scorso 2 agosto».

Ro.M.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**Il riparto ha
422 mln in meno**

Via libera delle Regioni al riparto del Fondo sanitario nazionale 2017. La somma complessiva, che non comprende gli accantonamenti e le risorse "di piano" e finalizzate, è di 109,22 miliardi. Introdotte le variabili "anziani" e "deprivazione".

GOBBI A PAG. 6

Accordo tra le Regioni sull'assegnazione delle risorse - Pesano i 422 mln delle "speciali"

Riparto 2017, intesa «stirata»

Le nuove variabili: anziani e deprivazione - Ai terremotati 10 mln in più

Via libera delle Regioni, a inizio anno come già nel 2016, al riparto del Fondo sanitario 2017. «Siamo arrivati all'unanimità alla decisione - ha spiegato il presidente **Stefano Bonaccini** - che assumiamo a inizio anno e non alla fine, come avveniva prima, così le Regioni hanno possibilità di programmare le priorità. È molto importante che questa ripartizione abbia consentito di avviare un primo passo verso la revisione dei criteri, considerando prima di tutto la popolazione anziana, ma dando un primo segnale concreto all'indice di deprivazione per quelle Regioni in cui l'età media della popolazione risulta nettamente inferiore alla media nazionale».

Considerazione della forbice d'età nella popolazione delle diverse Regioni e fattori socio-economici sono le due principali novità del riparto 2017. Cui si aggiunge la decisione di un contributo aggiuntivo di 10 milioni per le Regioni colpite dal terremoto. «Sono particolarmente lieto che non sia mancato un forte segnale di solidarietà interregionale, nell'ambito di una discussione robusta ma costruttiva», ha tenuto a precisare Bonaccini. Chiarendo che «la proposta di riparto verrà inviata alla ministra della Salute **Lorenzin** per l'approvazione il prima possibile, la definizione delle cifre già c'è».

L'unanimità sul riparto dei fondi è arrivata malgrado il dissenso annunciato alla vigilia dal Veneto e malgrado la riserva espressa da Campania e Calabria. La proposta di riparto, avendo considerato risorse aggiuntive per 450 milioni, parte da un fabbisogno standard complessivo di 108,650 milioni. Nel 2016 la cifra era 108,476 milioni. «Le risorse per il Fondo sanitario nazionale - ha sottolineato il coordinatore degli assessori alle Finanze **Massimo Garavaglia** - saranno più o meno quelle dello scorso anno, dal momento che ci sarà un taglio di 422 milioni per il mancato accordo con le Regioni autonome». In ogni caso, ha proseguito, «il sistema dei costi standard sta iniziando ad andare a regime, ma delle difficoltà si riscontrano per le ridotte risorse, che quindi rimangono uguali, con costi aggiuntivi».

La quota finale da ripartire nel 2017 arriva a 109,220 milioni, includendo la quota premiale pari a 282,5 milioni e 288 mln da altri riparti. Agli obiettivi prioritari vanno 931 milioni di euro.

Nel fabbisogno aggiuntivo sono stati considerati i 400 milioni stimati per far fronte ai rinnovi contrattuali, che la legge di Bilancio 2017 vincola a valere sul fabbisogno sanitario standard. Saranno poi le Regioni a vincolare, tramite un fondo

ad hoc nei propri bilanci, le somme necessarie alla copertura degli oneri da contratti.

In questa fase non entrano nel fabbisogno standard il miliardo finalizzato dalla legge di Bilancio 2017 sui farmaci innovativi, i 100 milioni per i vaccini, i 75 mln per assunzioni e stabilizzazioni e nemmeno i 113 mln della quota premiale aggiuntiva.

Le quote premiali. Per il riparto dei 282,5 mln di quota premiale, sono considerati i due correttivi alla ponderazione della popolazione relativi a Liguria (la più anziana) e Campania (la più "giovane", per un valore rispettivamente di 83 e 109 mln di euro, pari nel complesso a 192 milioni. «Una sorta di compensazione a valere sulle risorse riguardanti la quota premiale», è la spiegazione.

Il post terremoto. Sempre nelle risorse della quota premiale è stato concordato che una parte pari a 10 milioni sia destinata alle Regioni colpite dal terremoto e una parte pari a 6 milioni alle Regioni che hanno rispettato il tetto della spesa farmaceutica convenzionata sulla base dei dati 2016.

Barbara Gobbi

© RIPRODUZIONE RISERVATA




ANGOLO DI PENNA

Nuovi tagli alla sanità? No Meno soldi per i Lea? Sì

di Nino Cartabellotta *

La vigilia di San Valentino è stata animata da un infuocato botta e risposta tra le Regioni e la ministra della Salute dopo l'Intesa che ha portato alla riduzione di 422 mln del Fondo sanitario 2017. Un passo che viene da lontano. E che è bene riassumere in tutti i suoi passaggi. Nella consapevolezza che il dibattito è animato da militanze partitiche che, sotto un "Governo di circostanza", sono già in campagna elettorale e cercano di indebolirsi a vicenda, i cittadini hanno il diritto di conoscere la verità.

■ Il comma 680 della legge di Stabilità 2016 prevedeva per Regioni e Pa un contributo alla finanza pubblica di 3,98 mld nel 2017 e di 5,48 mld per il 2018 e il 2019, in ambiti e importi proposti, nel rispetto dei Lea, da recepire con l'Intesa Stato-Regioni entro il 31 gennaio di ogni anno.

■ Con l'Intesa dell'11 febbraio 2016 il «contributo alla finanza pubblica» è stato convertito in «contributo del Ssn alla complessiva manovra a carico delle Regioni», definita dalla manovra 2016. In altre parole, se questa rimandava al 31 gennaio di ogni anno la proposta delle Regioni sul contributo alla finanza pubblica, lasciando margini di recupero di risorse per la Sanità, l'Intesa del 11 febbraio 2016 ha sancito che il contributo per gli anni 2017-2019 graverà quasi tutto sulle spalle della Sanità (3,5 mld per il 2017 e di 5 mld per il 2018 e 2019). Pertanto, le Regioni sono assolve dal compito di presentare proposte e il Governo da quello di valutarle e la definizione del riparto del contributo residuo (1,44 mld in tre anni) viene rinviato a successive Intese da definire entro il 31 gennaio di ogni anno.

■ La Legge di Bilancio 2017, al comma 392 ha definito il finanziamento del fabbisogno sanitario nazionale standard: 113 mld per il 2017, 114 per il

2018 e 115 mld per il 2019. Tuttavia, il comma 394 ha precisato che, se entro il 31 gennaio 2017 le Regioni a statuto speciale non sottoscrivono specifico accordo con lo Stato, scatta il recupero delle somme stabilite a valere sul fondo sanitario nazionale, corrispondenti per il 2017 a 480 mln.

■ Quasi tutte le Regioni a statuto speciale hanno già fatto ricorso alla Consulta, ritenendo di non dovere versare alcun contributo perché la sanità è già direttamente a loro carico: in particolare, il ricorso alla manovra 2016 ha permesso a V. d'Aosta, Sicilia, Sardegna e Friuli V.G. di sfilarsi dal contributo. Con le stesse motivazioni, queste ultime due Regioni hanno già presentato ricorso alla Consulta contro la legge di Bilancio 2017.

■ Nei fatti, è stato solo applicato quanto previsto dall'Intesa dell'11 febbraio 2016: le Regioni "ordinarie" avevano già accettato di farsi carico del contributo residuo in caso di mancato raggiungimento dell'accordo con quelle "speciali". Il contributo ammonta a 422 mln (invece di 480) perché Trentino A.A. e le Pa di Trento e Bolzano hanno definito con il Patto di Garanzia (legge 190/2014, comma 408) il concorso agli obiettivi di finanza pubblica.

In sintesi, al di là delle dichiarazioni strumentali tipiche di un dibattito elettorale, fatti e numeri dimostrano alcune inequivocabili verità:

- non esistono "nuovi tagli" perché - come cantava Riccardo Cocciantè - «era già tutto previsto» con l'Intesa Stato-Regioni dell'11 febbraio 2016 che ha scaricato sulla sanità il contributo alla finanza pubblica che le Regioni avrebbero, almeno in parte, potuto recuperare da altri settori;

- la stessa Intesa concedeva alle Regioni a statuto speciale la possibilità di presentare una proposta che non obbligava ad attingere interamente dalla sanità. Ma senza proposta entro il 31 gen-

naio, il Governo è legittimato a recuperare le risorse dalla sanità a carico delle Regioni a statuto ordinario;

- la legislazione concorrente, che continua a far sentire i suoi effetti dopo il No al referendum, e i meccanismi che consentono alle Regioni a statuto speciale di sfilarsi dal contributo alla finanza pubblica rappresentano i peccati originali che oggi portano alla riduzione di 422 mln del fondo sanitario;

- del tutto inutile e strumentale la richiesta di intervento della Lorenzin invocata da forze politiche, organizzazioni civiche e sindacati: il ministro della Salute non ha alcun potere per evitare questa riduzione del fondo sanitario. In ogni caso, a dispetto delle sue rassicurazioni, è altrettanto vero che 422 mln in meno non potranno non avere un impatto sull'erogazione dei Lea, siano essi "nuovi" o "vecchi": infatti gli 800 mln sono destinati (ma non vincolati) alla copertura dei nuovi Lea e largamente sottostimati.

Last not but least, considerato che la legge non ammette ignoranza, che si metta nero su bianco una volta per tutte: il contributo di 480 mln alla finanza pubblica da parte delle Regioni a statuto speciale è previsto anche per il 2018 e il 2019 e, visti i precedenti, il conto lo pagherà il Ssn. Meglio dunque non contare su queste risorse, piuttosto che illuminare le prossime viglie di San Valentino con scintille non d'amore, ma di guerra.

* presidente Fondazione Gimbe

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La contesa per la sede dell'Ema

E la corsa per l'Agenzia del Farmaco vale 1,7 miliardi

Si chiama European Medicines Agency, è il passaggio obbligato per ogni farmaco ad uso umano e veterinario che voglia essere messo in commercio e avere la sede di questa Agenzia potrebbe garantire un indotto complessivo valutato 1,7 miliardi. Questo e altri numeri scritti nero sui bianco in un'indagine di PricewaterhouseCoopers sono sul tavolo della presidenza del Consiglio, di svariati ministri e delle massime autorità locali meneghine. Già, perché l'Ema che finora ha avuto casa a Londra, dopo la Brexit fa gola molti. E Milano è pronta a fare la stessa operazione sperimentata con Expo: unire tutte le istituzioni per convincere l'Europa che questa è la casa giusta per l'Agenzia del Farmaco. Oggi a Milano arriva il premier Paolo Gentiloni e durante l'incontro con il sindaco e la giunta confermerà l'impegno del governo: i corpi consolari sono stati allertati; la Farnesina insieme al ministero dell'Economia sta organizzando la missione a Londra che entro pochi giorni sancirà di fatto la disponibilità dell'Italia, mentre una squadra coordinata da Diana Bracco sta definendo il dossier di candidatura al quale manca solo l'indicazione di una sede fra quelle che si stanno valutando.

Dal punto di vista tecnico, la corsa comincerà dopo che la Gran Bretagna avrà attivato l'articolo 50 per uscire dall'Unione. Ma molte città europee si stanno già organizzando: Copenaghen passa per essere la più agguerrita e sono in lizza anche Vienna,

Dublino e Amsterdam. Milano, come ripete il sindaco Sala, conta sulla «capacità di essere attrattiva soprattutto per le famiglie che cercano qualità della vita, scuole di livello per i figli, buoni collegamenti aeroportuali, la vicinanza a mare, laghi e monti».

L'Ema, fondata nel 1995, oltre a valutare e controllare i medicinali, coordina le risorse scientifiche di più di 40 autorità nazionali competenti di 30 Paesi, in una rete di oltre 4 mila esperti europei. Per questo è un grandissimo luogo di incontri: la sede di Canary Wharf vede ogni anno il passaggio di circa 36 mila visitatori che presentano i loro prodotti ai rappresentanti di 27 Stati. Un via vai che si traduce in pernottamenti, pranzi, cene e shopping. Oltre a questo, a Londra negli anni hanno messo le radici circa 2 mila tra start up e aziende farmaceutiche evidentemente interessate a stare vicino a questo centro di relazioni e decisioni così strategico.

«L'operazione — riassume il presidente di Confcommercio e Camera di Commercio, Carlo Sangalli — sarebbe un grande vantaggio per Milano e per l'Italia. In prima linea ci sono le 52 mila imprese del territorio milanese del commercio, turismo e servizi». Alberghi ristoranti e negozi, in particolare i 10 mila collocati in centro. Con EmA potrebbero arrivare clienti e poi turisti richiamati dal passaparola. Come successo con Expo: solo che in questo caso non si parla di una cosa, la festa non finirebbe dopo sei mesi.

Elisabetta Soglio

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Lunedì 27 FEBBRAIO 2017

Da Enpam più soldi per le 'mamme medico'. Minimo di quasi 1.200 euro mensili per cinque mesi

L'Enpam ha deciso di aumentare l'assegno staccato alle dottoresse che diventano mamme: un minimo che sfiora i 1.200 euro mensili per cinque mesi, più un cospicuo pacchetto di misure che vanno dalla protezione dei periodi per gravidanza a rischio, la copertura dei buchi previdenziali, aiuti per asili nido e baby sitter e l'estensione di tutele anche alle studentesse di medicina e odontoiatria non ancora laureate

Un'iniezione di welfare per la maternità delle professioniste. L'Enpam ha deciso di aumentare l'assegno staccato alle dottoresse che diventano mamme: un minimo che sfiora i 1.200 euro mensili per cinque mesi, più un cospicuo pacchetto di misure che vanno dalla protezione dei periodi per gravidanza a rischio, la copertura dei buchi previdenziali, aiuti per asili nido e baby sitter e l'estensione di tutele anche alle studentesse di medicina e odontoiatria non ancora laureate.

"La professione medica è sempre più femminile ed è necessario prenderne atto anche nelle tutele offerte – dice il presidente dell'Enpam Alberto Oliveti –. Da custodi di un sistema previdenziale, inoltre, dobbiamo pensare al lavoro ed è importante che una professionista possa diventare serenamente mamma, sapendo di avere a disposizione delle opzioni che le consentano di conciliare vita e professione. Per noi infatti le dottoresse mamme sono colleghe che hanno dei figli, non delle donne che devono essere aiutate paternalisticamente".

Queste nel dettaglio le misure previste. Indennità di maternità: l'assegno copre i due mesi precedenti la data presunta del parto e i tre mesi successivi alla nascita del bambino. A differenza dell'Inps, l'Enpam paga l'indennità anche se non si interrompe l'attività lavorativa. L'importo minimo garantito sarà di 4.958,72 euro (per il 2017) a cui si aggiungerà un ulteriore assegno di 1000 euro (indicizzati) per le dottoresse con redditi inferiori a 18mila euro (indicizzati), il che fa arrivare l'indennità minima totale a quasi 6mila euro l'anno, circa 1200 euro al mese. Per le professioniste con redditi superiori verrà comunque garantita un'indennità pari all'80 per cento di cinque dodicesimi del reddito professionale dichiarato ai fini fiscali nel secondo anno precedente a quello della gravidanza. L'indennità massima è di 24.793,60 euro.

Gravidanza a rischio: le professioniste potranno essere tutelate da una copertura specifica, prevista per un massimo di sei mesi (il periodo rimanente ricade nell'assegno di maternità). L'importo viene stabilito annualmente dal Consiglio di amministrazione dell'Enpam. Prima di questo nuovo regolamento la gravidanza a rischio rientrava nelle tutele assistenziali previste per la malattia che sono vincolate a limiti di reddito, per cui le dottoresse con un reddito familiare superiore a una determinata soglia non erano garantite per il periodo in cui erano costrette a interrompere la professione per una gravidanza a rischio. Questa nuova tutela protegge anche le dottoresse convenzionate con il Ssn che in alcune situazioni particolari in precedenza non ne avevano diritto.

Sussidi per spese di nido e baby sitter: le neo mamme potranno contare su aiuti economici per le spese di baby sitter e nido (pubblico e privato accreditato) entro i primi dodici mesi di vita del bambino. Il beneficio è concesso una volta per ciascun figlio. Modalità, termini e limiti per la fruizione di questi sussidi saranno contenuti in un bando annuale deliberato dal Consiglio di amministrazione.

Contributo volontario: nel caso in cui ci dovessero essere periodi privi di contribuzione a seguito di una gravidanza (maternità, aborto, gravidanza a rischio) o di adozione o affidamento, è possibile colmare gli eventuali buchi con dei versamenti volontari e garantirsi così una continuità utile ai fini dei requisiti e

dell'importo della pensione. Il contributo volontario viene calcolato sulla base del reddito professionale dichiarato nel secondo anno precedente alla gravidanza. In assenza di reddito si prende come riferimento per la base del calcolo il minimo Inps previsto nello stesso anno.

Adozione e affidament: niente più distinzioni tra adozioni (e gli affidamenti preadottivi) nazionali e internazionali, per entrambe le quali viene garantita un'indennità di cinque mesi. Le tutele sono le stesse previste per la maternità.

Sono tutelate le professioniste iscritte all'Ordine dei medici e degli odontoiatri. L'indennità di maternità viene corrisposta se non sussiste analogo diritto presso altre gestioni previdenziali obbligatorie oppure se ha diritto a percepire, in forza di leggi o contratti, trattamenti economici per gli stessi eventi o in alcuni altri casi particolari. L'Enpam integra comunque le prestazioni che non dovessero arrivare al minimo assicurato.

Le tutele per la maternità sono state estese anche alle studentesse universitarie che decideranno di iscriversi alla Fondazione Enpam già a partire dal quinto o sesto anno del corso di laurea. Per queste ultime è previsto un sussidio di importo pari all'indennità minima prevista per ciascuna fattispecie.

Per l'apertura delle iscrizioni all'Enpam che farebbe scattare le garanzie anche alle studentesse, la Fondazione sta attendendo il necessario via libera dei ministeri.

Lunedì 27 FEBBRAIO 2017

Cannabis terapeutica. “Istruzioni per l’uso”, il vademecum della Salute per medici e farmacisti

La Direzione generale dei Dispositivi Medici e del Servizio Farmaceutico del ministero della Salute fa chiarezza sull’utilizzo della cannabis Fm-2 per scopi terapeutici con un documento dettagliato. Modalità di prescrizione, posologia e modalità d’uso. Ma anche controindicazioni, effetti collaterali e interazioni con altri farmaci. [IL DOCUMENTO](#).

Dose, modo e tempo di somministrazione. Effetti collaterali e interazioni con altri farmaci. Per medici e farmacisti arrivano i chiarimenti sull’impiego per fini terapeutici della cannabis. Dopo l’entrata in commercio, in Italia, della cannabis Fm-2, il ministero della Salute diffonde un documento per precisare alcune informazioni su questa particolare sostanza.

Nel suo vademecum la direzione generale dei Dispositivi Medici e del Servizio Farmaceutico del ministero della Salute si rivolge in particolar modo a tutti i medici che possono prescrivere la sostanza e a tutti i farmacisti che possono venderla.

Chi la produce e chi la prescrive

La cannabis Fm-2 è prodotta anche in Italia dallo stabilimento chimico farmaceutico militare di Firenze (Scfm). È coltivata e poi preparata secondo quanto previsto dalle direttive dell’Unione Europea, in materia di sostanze attive per la produzione di medicinali. Il ministero della Salute specifica che le preparazioni a base di cannabis Fm-2 possono essere prescritte da qualsiasi medico abilitato e iscritto all’ordine professionale. I rimborsi, invece, possono variare secondo la discrezione di ogni singola Regione. Inoltre, si ricorda a tutti i medici che la prescrizione deve essere sempre individuale e personale: non può mai essere ceduta ad altri.

La raccolta dati sui pazienti trattati con cannabis

Secondo quanto disposto dal Dm del 9 novembre del 2015 tutte le Regioni e le Province Autonome devono, ogni anno, fornire all’Istituto Superiore di Sanità i dati relativi ai pazienti trattati con le preparazioni a base di cannabis. Per poter permettere questa elaborazione di dati ogni medico, all’atto della prescrizione, dovrà ricordarsi di riempire un’apposita scheda. Qui saranno riportati tutti i dati del paziente - utilizzati secondo la legge sul trattamento dei dati personali e garantendo l’anonimato – come l’età, il sesso, la posologia, la durata del trattamento e l’efficacia di questo in relazione alla patologia trattata. Il ministero della Salute ricorda anche che la cannabis non è considerata una terapia in senso stretto, ma un trattamento di supporto a quelli normalmente previsti per ogni diversa malattia.

Le indicazioni terapeutiche

È consigliata per la terapia del dolore in caso di sclerosi multipla, lesione del midollo spinale o per placare i sintomi dovuti a chemioterapia, radioterapia o terapie per hiv, come il vomito e la nausea. Ha anche un effetto stimolante dell’appetito e, pertanto, può essere utilizzata in pazienti che siano anoressici, malati di tumore o affetti da Aids. Può essere impiegata anche per abbassare la pressione arteriosa nel glaucoma che resiste alle terapie convenzionali e ancora può ridurre i movimenti involontari del corpo e facciali nella sindrome di Gilles de la Tourette.

Posologia e metodo di somministrazione

Il trattamento può avvenire per via orale, come decotto, per via inalatoria mediante vaporizzatore. Pur essendo il dosaggio a discrezione del medico, si consiglia di cominciare sempre da dosi minime, per poi regolarsi in base alle reazioni del singolo individuo. Nel caso si scelga la somministrazione orale, il medico dovrà avere cura di indicare anche la quantità di acqua da utilizzare, i tempi e le modalità di preparazione del decotto.

Come preparare il decotto

Versare la sostanza in acqua fredda, con un rapporto di 100 ml di acqua per ogni 100 mg di cannabis. Non è consigliabile utilizzare una dose di acqua inferiore ai 100 ml. Riscaldare l’acqua fino ad ebollizione, poi lasciar

cuocere a fuoco lento per 15 minuti, non superando mai la mezz'ora, mescolando ad intervalli regolari. Far raffreddare il decotto per circa 15 minuti, prima di filtrarlo. Se non viene immediatamente consumato può essere conservato per un massimo di 24 ore in frigorifero.

La via inalatoria e gli effetti dopo l'assunzione

È specificato perché per la somministrazione per via inalatoria bisogna utilizzare un vaporizzatore marcato Ce e non i comuni apparecchi per aerosol, perché non idonei. Va ricordato che dopo l'assunzione soltanto il 10-20% della sostanza totale entra nel sistema circolatorio. Gli effetti sono visibili dai 30 ai 90 minuti successivi all'assunzione e possono durare dalle due alle quattro ore.

Le controindicazioni

Prima di effettuare qualsiasi prescrizione il medico curante deve sempre tener conto del rapporto rischio-beneficio. Le principali controindicazioni possono colpire giovani e adolescenti, in quanto le alterazioni mentali sono maggiori durante la fase di completamento dello sviluppo cerebrale. Ancora, individui con disturbi cardio-polmonari possono avere ipotensione ma anche ipertensione, sincope e tachicardia. Chi soffre di insufficienza epatica o renale ha un rischio maggiore di aggravare i suoi problemi. Attenzione anche a coloro che hanno disturbi psichici o hanno una storia familiare di schizofrenia. Un occhio di riguardo pure per gli individui che hanno avuto problemi di tossicodipendenza, abuso di alcol o sostanze psicotrope e anche disturbi maniaco depressivi. I pazienti che sono in cura con farmaci ipnotico sedativi, antidepressivi o in generale psicoattivi sono da trattare con cautela perché la cannabis può generare effetti simili, aggiuntivi o sinergici. Anche le donne che pianificano una gravidanza, sono già in dolce attesa o in allattamento dovrebbero essere trattate con assoluta cautela. Inoltre, il ministero della Sanità ricorda che la cannabis è una sostanza immunomodulante pertanto usarla in modo cronico può alterare l'omeostasi del sistema immunitario.

Effetti indesiderati

Alterazione dell'umore, insonnia, tachicardia, crisi paranoiche e di ansia sono gli effetti collaterali più comuni. Se l'assunzione è associata alle bevande alcoliche gli effetti avversi si possono intensificare. Si ricorda che la cannabis va conservata sempre fuori dalla portata di bambini e adolescenti. Chi assume per la prima volta questa sostanza dovrebbe farlo in un ambiente tranquillo e protetto e alla presenza di un'altra persona, per poter essere tempestivamente soccorso nel caso si presentino reazioni avverse.

Test antidoping e capacità di guidare

L'uso di questa sostanza vegetale può determinare la positività al test antidoping e anche ai controlli previsti dal codice della strada, come quelli per la guida in stato di alterazione psicofisica per uso di sostanze stupefacenti. Si dovrebbe evitare di guidare o utilizzare particolare macchinari dopo l'assunzione, perché il tempo di reazione è ridotto, così come anche la capacità di concentrazione si abbassa notevolmente.

Il rischio di dipendenza e l'interazione con altri farmaci

È necessario anche sottolineare che l'utilizzo della cannabis può indurre ad una dipendenza che, a seconda dei casi, può essere complessa o gestibile. Per questo si consiglia ai medici prescrittori di valutare lo stato del paziente per indicare la giusta posologia, così da evitare di creare qualsiasi forma di dipendenza. Per quanto riguarda le interazioni con altri medicinali, è stato segnalato che ci sono delle forme di contrasto con sostanze psicotrope come l'alcol o con farmaci come le benzodiazepine, gli antidepressivi, gli antiepilettici, i barbiturici e gli oppiacei. Alcuni studi hanno dimostrato che questa sostanza è capace di attraversare la placenta: l'uso di cannabis in gravidanza dovrebbe essere evitato.

Il monitoraggio del Ministero

Aldilà di questi effetti collaterali già riscontrati, il ministero della Salute continuerà il monitoraggio di sicurezza. Raccoglierà tutte le segnalazioni di reazioni avverse sospette. A tale scopo tutti gli operatori sanitari dovranno fornire all'Istituto Superiore di Sanità una tempestiva comunicazione della reazione riscontrata, compilando una scheda che l'Iss ha preparato esclusivamente per questa finalità.

«Vincere le malattie rare»

È la Giornata mondiale, in Italia 70 eventi. Pazienti in attesa
«Ma ora con la ricerca tutto è possibile», dicono gli esperti

Antonio Caperna

I pazienti come “motori della ricerca su specifiche malattie o settori, che possono influenzare in direzioni specifiche il lavoro di enti di ricerca o aziende”.

È questo l'obiettivo della Giornata sulle Malattie Rare che si celebra oggi, attraverso cento eventi in oltre di 70 città italiane e il lancio della campagna di sensibilizzazione #conlariceracasi può, realizzata da Uniamo Fimr Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare). L'iniziativa pone l'accento sulle piccole-grandi azioni che i pazienti possono tornare a compiere, come crescere, giocare e studiare. Lo slogan scelto da Eurordis (la Federazione Europea per le Malattie Rare) è proprio “Con la ricerca le possibilità sono infinite”. A livello mondiale la Giornata viene celebrata in oltre 85 Paesi (rare-disease-day.org). A dispetto del nome, sottolineano gli esperti, la prevalenza complessiva delle malattie rare è di gran lunga superiore a quanto l'opinione pubblica immagina, anche se per ogni singola patologia la popolazione di pazienti è di piccole dimensioni.

Una maggiore consapevolezza di questo può aiutare i malati ad

affrontare meglio le sfide. Intanto la ricerca non si ferma: Amiloidosi ereditaria legata alla transtiretina (ATTR), porfirie, emofilia, ipercolesterolemia familiare e alcune patologie complicate mediate come l'emoglobinuria parossistica notturna sono tra le patologie che nei prossimi anni potrebbero avere delle nuove ed efficaci terapie, grazie a nuovi approcci terapeutici basati sulla tecnica dell'RNA interference (RNAi). E' quanto emerso nell'ambito di un incontro organizzato dall'Osservatorio Malattie Rare (OMAR).

«Negli ultimi decenni ci sono stati importanti cambiamenti - spiega il professor Danilo Norata dell'Università degli Studi di Milano - alcune di queste malattie sono la conseguenza di mutazioni, che portano a perdere la funzione di una proteina oppure guadagnare una funzione aberrante e questo ha indirizzato la ricerca verso la realizzazione di approcci farmacologici mirati. Così si mettono a punto strategie biotecnologiche innovative per ripristinare l'attività della proteina (come gene therapy o enzyme replacement therapy) oppure mirate al silenziamento genico».

riproduzione riservata ©

Legga del Filo d'Oro

Un aiuto ai sordociechi

Tra le prime cause di sordocità figura proprio le malattie rare. Solo nel 2016, delle 291 persone trattate al Centro nazionale di Osimo della Lega del Filo d'Oro, il 34% ne è affetto. In particolare modo, tra le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali si riscontrano la sindrome di Charge (di cui la Lega del Filo d'Oro è punto di riferimento in Italia) e quella di Usher.

Non esistendo un approccio riabilitativo standard a questi tipi di disabilità, l'equipe della Lega del Filo d'Oro individua di volta in volta, per ogni ospite, la terapia più adeguata e il linguaggio più adatto al fine di penetrare quel muro fatto di buio e silenzio in cui vivono le persone sordocieche.



Il paradigma delle malattie rare

Malati rari, anno 2017. Potrebbe essere l'anno della svolta. Perché le premesse ci sono tutte. I nuovi Livelli essenziali di assistenza che "aprono" a 100 nuove patologie. Un nuovo, si spera più efficace, Piano nazionale da mettere in cantiere. Una ricerca che già tanto dà - 71 farmaci orfani in Italia, di cui 68 rimborsabili - ma che molto di più promette di fruttare... Basti pensare che una sperimentazione su quattro autorizzate nel 2015 è nel campo delle patologie orfane. La giornata mondiale delle malattie rare del 28 febbraio, al di là delle dichiarazioni di rito è un'occasione d'oro per centrare l'obiettivo

prioritario: creare sinergie che consentano a ciascuno di andare oltre il proprio ambito. Non essere solo pazienti, ma anche protagonisti e co-autori di cure di qualità. Non essere solo ricercatori, ma anche fautori di reti e di sinergie interregionali e sovranazionali. Non essere solo imprese, ma anche soggetti promotori di un'assistenza innovativa. Sostenibile ed equa. I malati rari ci guardano. E a loro guarda tutto il nostro Ssn. Sono il paradigma di un servizio pubblico capace di dare risposte. (B.Gob.)

IORNO A PAG. 7

X GIORNATA MALATTIE RARE

«Ora un nuovo Piano nazionale per dare vere risposte ai malati»

Le ferite aperte: presa in carico, mancate diagnosi e gap territoriali

DI TOMMASINA IORNO *

La Giornata delle Malattie rare è arrivata alla sua decima edizione e si focalizza su un tema importante, la ricerca. Ricerca intesa non solo come ricerca scientifica di base, ma intesa in senso ampio e in tutti gli ambiti in cui il paziente è coinvolto e che può fare la differenza in termini di miglioramento della qualità di vita delle persone affette da malattia rara e dei loro caregivers. La ricerca è speranza per milioni di persone che vivono con una malattia rara in tutto il mondo e per le loro famiglie e deve dare risposte al bisogno di salute dei malati, sia che si tratti di una diagnosi il più possibile precoce, una terapia, una migliore assistenza o una innovazione tecnologica deve necessariamente essere finalizzata a valorizzare la persona, dargli dignità e agevolargli la sua quotidianità.

Sicuramente il bilancio dopo dieci anni di campagne di sensibilizzazione da parte delle organizzazioni di pazienti è positivo. I fondi dedicati alla ricerca sono aumentati. Ma non sono sufficienti per colmare i bisogni di un mondo ancora sommerso dalle malattie rare. È sicuramente da affrontare in modo organico il problema delle malattie non diagnosticate che rappresentano ancora un punto di forte criticità, alcune

iniziative ci fanno sperare che altri malati avranno la loro diagnosi e guardiamo con ottimismo i progressi in tal senso. Ancora non del tutto soddisfacente è la presa in carico globale del paziente affetto da patologia rara dovuta alla frammentarietà del Ssn nel nostro Paese.

Dal punto di vista istituzionale possiamo dire, come Uniamo Federazione italiana Malati rari, che il 2016 è stato significativo per il raggiungimento di importanti obiettivi: la legge sugli screening neonatali allargati, per esempio, che in tema di diagnosi precoce migliorerà la qualità di vita di molte persone avendo una immediata presa in cura e terapia, e la legge sul Dopo di noi che finalmente ha affrontato un tema che sta molto a cuore a chi ha figli con gravi disabilità.

Il 2017 si apre con le buone notizie dal fronte dell'aggiornamento dei Lea, e aspettiamo con ansia la pubblicazione in Gazzetta del Dpcm che segnerà un momento fondamentale per il riconoscimento di 110 malattie rare e prestazioni relative, ma non possiamo nascondere che resta la criticità dovuta alle differenze territoriali. Qui il lavoro da fare è ancora molto, perché la disparità di trattamento tra regione e regione è una ferita aperta per la nostra Federazione.

I motivi sono diversi, la differenza maggiore è stata data dal fatto che le regioni in piano di rientro non hanno potuto e ancor oggi non possono erogare prestazioni fuori Lea, quindi è davvero fondamentale che i nuovi Lea siano applicati con omogeneità in tutto il Paese e vengano aggiornati con continuità.

L'appuntamento più importante del 2017 per la comunità dei malati rari in Italia, sarà il rinnovo del Piano nazionale Malattie rare, documento con obiettivi strategici per l'assistenza ai malati rari raccomandato dal Consiglio dell'Ue già emanato in Ita-

lia per il triennio 2013-16. Nato per dare unitarietà all'insieme delle azioni intraprese nel nostro Paese nel settore delle malattie rare ha, in effetti, riunito in un unico documento prestazioni e azioni già esistenti in modo sparso sul territorio. Il documento, per altro, non è stato recepito da oltre la metà delle nostre Regioni ed è rimasto, di fatto, solo un primo passo verso quel documento realmente necessario a mettere in atto una nuova e più efficace, assistenza per le persone affette da patologia rara.

Chiediamo alla ministra Lorenzin di formalizzare con un atto l'istituzione del Comitato nazionale che veda la partecipazione di tutti i soggetti coinvolti comprese le Associazioni di pazienti, con il compito di delineare le linee strategiche, come previsto dal Prima edizione del Piano nazionale Malattie rare, quali: diagnosi, assistenza, ricerca, tutela e promozione sociale, formazione e informazione, priorità di impiego delle risorse dedicate e monitoraggio/valutazione delle azioni messe in atto.

In questa edizione della Giornata è importante anche sottolineare anche il ruolo essenziale che i pazienti giocano non solo nel campo della ricerca, ma anche in quello della governance. Il ruolo del paziente sta, or-



mai, vivendo una vera e propria evoluzione e oggi si parla di paziente esperto, una persona che sappia mettere a frutto la sua esperienza di patologia verso sé stesso, gli altri pazienti, verso il mondo clinico e verso le istituzioni.

Crediamo, come Federazione italiana Malattie rare, che il ruolo del paziente esperto debba essere sempre più centrale nei processi decisionali che riguardano i percorsi di vita di chi soffre di una patologia rara. È una competenza, quella del paziente esperto, che va sempre più strutturata per essere uno strumento fondamentale nei tavoli decisionali per rendere concreto il grido dei pazienti "Niente su di noi senza di noi".

* presidente *Uniamo - Federazione italiana Malattie rare*

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Oggi la Giornata Un piano nazionale per dare nome e cura alle malattie rare

ALESSIA GUERRIERI

Il motore di tutto è che "con la ricerca si può". Si può dare un nome a quel 30% di malattie rare che non si sa nemmeno come chiamare. Si può sperare di trovare una cura almeno per una parte delle 8mila sindromi impronunciabili. È tutta orientata alle possibilità infinite della ricerca, la X giornata della malattie rare che si celebra oggi.

A PAGINA 14

Malattie rare, un terzo non ha neppure un nome

Mozione dell'Intergruppo: subito il nuovo piano

Oggi giornata nazionale, i malati al Quirinale

ALESSIA GUERRIERI

Il motore di tutto è che "con la ricerca si può". Si può dare un nome a quel 30% di malattie rare che non si sa nemmeno come chiamare. Si può sperare di trovare una cura almeno per una parte delle 8mila sindromi impronunciabili che colpiscono nel mondo poche persone. Anche grazie, a livello nazionale, all'aggiornamento del Piano per le malattie rare e, nel contesto europeo, agli *European reference network* (Ern) a cui ora occorre dare concreta attuazione. È tutta orientata alle possibilità infinite della ricerca, la decima giornata della malattie rare che si celebra oggi con più di 70 eventi in tutta Italia. E, per la prima volta, con un incontro al Quirinale delle associazioni dei pazienti con il presidente della Repubblica.

In questi anni le risorse investite sono aumentate, così come gli studi clinici per i "farmaci orfani" - medicinale per le malattie rare con produzione non remunerativa - saliti nel nostro Paese ad uno su quattro. Questa crescita della sensibilizzazione sul tema è dovuta ai numeri non certo esigui: in Italia circa 670mila persone sono affette da una patologia rara, di cui 200mila iscritti nel registro nazionale. Anche la po-

litica ha fatto passi in avanti con la via libera allo screening neonatale allargato, all'introduzione di 108 nuove malattie nei Lea, al primo piano nazionale sulle malattie rare (2013-2016) che però ha bisogno di essere aggiornato. Per questo Paola Binetti, presidente dell'intergruppo parlamentare sulle malattie rare, nel corso del Rare Disease Day 2017 a Montecitorio, chiede che «venga quanto prima aggiornato il nuovo piano per le malattie rare 2017-2020, che gli Ern diventino al più presto capaci di rispondere alle esigenze dei pazienti e che siano presto accolte tra i Lea molte patologie rare che hanno completato il loro iter di riconoscimento». Questi sono solo alcuni degli impegni per il governo contenuti in una mozione presentata dall'intergruppo, accanto all'inserimento professionale dei malati «attraverso il collocamento mirato», nonché «la valorizzazione della ricerca indipendente».

Nel mondo, a oggi, si investono circa 100 miliardi l'anno per le malattie rare, sono in sviluppo 560 medicinali specifici, «2.720 le domande per la qualifica di "farmaco orfano" presentate all'Agenzia europea del farmaco, 1825 delle quali hanno ottenuto la designazione di "farmaco orfano", mentre 129 sono le autorizzazioni all'immissione

in commercio». Le cifre della ricerca servono al presidente di Farmindustria, Massimo Scaccabarozzi, per sottolineare l'importanza data a queste patologie, con l'Italia che può essere «un vero e proprio hub europeo». Il tema va affrontato tutti insieme «altrimenti non si otterrà nessun risultato», gli fa eco il presidente dell'Istituto superiore di sanità, Walter Ricciardi, ricordando come quella delle malattie non diagnosticate «è una sfida enorme perché la famiglia senza supporto adeguato è esposta ad un calvario». Il luogo «più adeguato» per ogni ragionamento terapeutico e di ricerca, tuttavia «resta quello europeo», gli fa eco il sottosegretario al Miur, Vito De Filippo. Da Bruxelles ai territori, comunque, «le azioni vanno fatte diventare sistema e servizi ai pazienti - conclude la presidente onoraria della rete di associazioni di malati Uniamo onlus, Renza Barbon Galluppi - con un empowerment organizzativo e lavoro di squadra».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

