



RASSEGNA STAMPA

04-07-2017

1. REPUBBLICA.IT Il tumore diminuisce di oltre un terzo la probabilità di avere un figlio
2. QUOTIDIANO SANITÀ Cancro della pelle. Diagnosi istologiche molto discordanti
3. SOLE 24 ORE SANITA' Sì della Camera al registro dei tumori
4. REPUBBLICA.IT Il passaporto per i “lungo sopravvivenenti” al cancro
5. REPUBBLICA Cara, non ce la faccio
6. SOLE 24 ORE SANITA' E il Ssn andò in attivo di 312 milioni
7. REPUBBLICA Fumare fa male al cervello e persino alle emozioni
8. IL FATTO QUOTIDIANO Ai malati costerà cara anche l'aria
9. SOLE 24 ORE SANITA' Ddl Lorenzin: più garanzie sui trial clinici
10. TEMPO Ecco tolte le frodi che uccidono la sanità
11. AVVENIRE Vaccini da 12 a 10, Lorenzin "chiama" l'Iss
12. STAMPA Il Vaticano e Trump si mobilitano per dare una speranza a Charlie
13. AVVENIRE «Cure sino alla fine» - «Non si trascuri il desiderio dei genitori»
14. REPUBBLICA Lo strano caso della vitamina D - Il dilemma della vitamina D
15. SOLE 24 ORE SANITA' Liste di trasparenza farmaci: Aifa può cambiare i prezzi senza coinvolgere le imprese

Il tumore diminuisce di oltre un terzo la probabilità di avere un figlio



Per la prima volta uno studio quantifica l'impatto della malattia oncologica sul desiderio di maternità. I risultati presentati al congresso della società europea di riproduzione umana ed embriologia in corso a Ginevra

dal nostro inviato ELVIRA NASELLI

Ginevra - Che le cure per il cancro potessero avere un impatto negativo sulla fertilità delle donne lo si sapeva già. Ma adesso - grazie ad uno studio appena presentato al trentatreesimo congresso Eshre, la società europea di riproduzione umana ed embriologia in corso a Ginevra - possiamo misurare l'effetto di chemio e radioterapia.

Lo studio. Lo studio ha analizzato in Scozia tutti i tumori di donne di 39 anni, e più giovani, dal 1981 al 2012. Correlandoli alle gravidanze successive. A fronte di circa undicimila gravidanze attese, nel gruppo di donne sopravvissute al cancro se ne sono avute soltanto 6627. Quasi il 40 per cento in meno. Con differenze anche significative tra i diversi tipi di tumore (alla cervice, alla mammella o leucemia per esempio).

L'impatto. Questa analisi, la prima legata ad un vasto studio di popolazione, fornisce numeri incontrovertibili. "E' la prima robusta evidenza dell'effetto del cancro e delle sue terapie sulle gravidanze

successive", ha spiegato Richard Anderson, del centro MRC per la salute riproduttiva dell'Università di Edinburgo. Motivo per cui bisogna concentrare gli sforzi sulle strategie per preservare la fertilità nelle ragazze e nelle giovani donne. E questo essenzialmente per due motivi: per l'aumento del tasso di sopravvivenza nelle donne giovani con diagnosi di cancro e per il miglioramento dei risultati delle tecniche di congelamento degli ovociti e del tessuto ovarico per poter avere un figlio dopo la fine delle terapie.

La fertilità. Sono due infatti le principali tecniche per preservare la fertilità femminile: il congelamento di un pezzetto di tessuto ovarico o anche il congelamento degli ovociti. Un altro studio presentato oggi ad Eshre li mette a confronto: 1759 pazienti, 1024 sottoposte a congelamento degli ovociti e 735 a quello di tessuto ovarico. Il risultato - secondo l'ospedale La Fe di Valencia con Ivi (istituto valenciano di infertilità) - non è differente in termini di nuovi nati tanto che si può proporre l'una tecnica o l'altra a seconda della necessità. Non del tutto d'accordo Anderson, che invece sottolinea come il congelamento di ovociti ed embrioni sia prassi acquisita, mentre quello di tessuto ovarico è considerato ancora sperimentale sebbene sia l'unica opzione per le ragazze prima della pubertà.

Lunedì 03 LUGLIO 2017

Cancro della pelle. Diagnosi istologiche molto discordanti

Molto spesso le diagnosi istologiche del cancro della pelle risultano essere discordanti. Circa uno su cinque reperti biotipici, infatti, considera il cancro della pelle come giunto ad uno stadio più avanzato di quello che è in realtà. E, inversamente, in 1 su 5 casi il cancro è probabilmente diagnosticato come meno grave rispetto alla realtà clinica. È quanto emerge da uno studio USA.

(Reuters Health) – Per fare luce sull'attendibilità delle diagnosi di cancro della pelle stilata sull'analisi biotipica di un campione di tessuto, Joann Elmore e colleghi, dell'Università di Washington School of Medicine di Seattle, hanno utilizzato 240 campioni di pelle suddivisi in set di 36 o 48 slide. I set sono stati quindi inviati a 187 patologi in 10 Stati diversi per la diagnosi. Gli stessi patologi sono stati invitati a rivedere lo stesso set di diapositive almeno otto mesi dopo. E si è così dimostrato che per il melanoma di fase 1, circa il 77% dei patologi ha formulato le stesse diagnosi in entrambe le fasi dello studio. Allo stesso modo, circa l'83% dei patologi ha formulato le stesse diagnosi due volte per i casi di melanoma più avanzati. Inoltre, si è visto che i patologi avevano meno probabilità di confermare le proprie diagnosi durante la seconda fase dello studio per i melanomi nella fase dalla 2 alla 4.

I confronti tra ricercatori hanno anche riunito un gruppo di tre patologi esperti per esaminare i casi. La percentuale di diagnosi concordata del gruppo variava da 25% per la fase 2 al 92% per i tumori in fase 1. Secondo i ricercatori, dunque, se nella realtà le diagnosi di melanoma fossero state riesaminate da un gruppo di esperti del genere, solo circa l'83% sarebbe stato confermato. Hanno anche stimato che l'8% dei casi, nella pratica reale, è probabilmente assegnato a un livello troppo elevato; di contro, circa il 9% dei casi sono assegnati ad un livello troppo basso.

Fonte: BMJ 2017

Andrew M. Seaman

(Versione italiana Quotidiano Sanità/ Popular Science)

LA PROPOSTA DI LEGGE PASSA AL SENATO

Sì della Camera al registro dei tumori

È arrivato unanime, giovedì scorso, il sì della Camera alla proposta di legge che istituisce e disciplina la Rete nazionale dei registri dei tumori. Per una volta in coro, con 353 voti a favore e nessun contrario, i deputati hanno dato il via libera al provvedimento che è passato al Senato per lo step conclusivo. Il sì alla legge, che si compone di 6 articoli, sembrerebbe scontato. Il testo approvato è la sintesi di sette proposte di legge bipartisan, mette in rete i dati dei 43 registri regionali e dei 31 sistemi di sorveglianza con l'obiettivo di aumentare e rafforzare il monitoraggio e la prevenzione dei tumori su tutto il territorio italiano.

Uno strumento-bussola per Ssn e cittadini. Il super-registro che verrà sarà di fondamentale importanza per la prevenzione e il monitoraggio delle malattie oncologiche. «Ogni anno oltre 360mila persone ricevono una diagnosi di tumore, i tempi di sopravvivenza e le prospettive di guarigione sono cresciute enormemente negli ultimi decenni, ma comunque 180mila malati non ce la fanno a vincere la battaglia. - ha sottolineato **Giovanni Burtone**, componente Dem della Commissione Affari sociali e relatore del provvedimento. Istituire la rete dei registri servirà al servizio sanitario pubblico per rafforzare la capacità di prevenzione e di presa in carico del malato. Ma non solo, perché continua Burtone «Servirà al Sud per migliorare la rete sanitaria e per attenzionare quei territori che spesso presentano situazioni ambientali a rischio. Ci consentirà di uscire dalle percezioni e di avere dati scientifici. Aiuterà la ricerca e a indirizzare le risorse senza sprechi».

Nel testo il riferimento all'inquinamento ambientale che potrebbe riguardare quindi anche le imprese e il loro rapporto con i territori (ovviamente il caso Ilva è il primo riferimento). Ok anche alla promozione della ricerca scientifica in ambito oncologico, anche nel campo dei tumori rari.

La legge. L'articolo 1 istituisce la Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e definisce alcuni principi ai quali devo-

no conformarsi le attività e i compiti della Rete nazionale. Rimette a un regolamento esecutivo l'individuazione e la disciplina dei dati che possono essere inseriti nella Rete, le modalità del loro trattamento, i soggetti che possono avere accesso alla Rete ed i dati ai quali si può accedere, le misure per la custodia e la sicurezza dei dati, le modalità per garantire agli interessati l'esercizio dei diritti di accesso ai dati personali. Il **ministero della salute** è il titolare del trattamento dei dati.

L'articolo 2 consente la stipula di accordi di collaborazione, per le finalità della legge, con le organizzazioni di volontariato e le associazioni di promozione sociale più rappresentative ed attive nella tutela della salute umana e della prevenzione oncologica, nonché con le associazioni attive nel campo dell'assistenza sociosanitaria.

L'articolo 3 dispone che l'aggiornamento periodico degli elenchi dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie e di impianti protesici avvenga con decreto del ministro della Salute.

L'articolo 4 istituisce e disciplina il referto epidemiologico per disciplinare il trattamento, l'elaborazione, il monitoraggio, l'aggiornamento e la pubblicazione, con cadenza annuale dei dati del referto sui siti Internet degli enti preposti alla raccolta e all'elaborazione dei dati stessi.

L'articolo 5 indica che la raccolta e il conferimento da parte delle Regioni dei dati dei registri di patologia di cui all'elenco A2, relativo ai registri di patologia di rilevanza nazionale e regionale del Dpcm del 3 marzo 2017, rappresenti un adempimento ai fini della verifica della erogazione dei livelli essenziali di assistenza (Lea).

L'articolo 6 prevede che entro dodici mesi dall'entrata in vigore della legge e, successivamente, entro il 30 giugno di ogni anno, il ministro della salute trasmetta alle Camere una relazione sull'attuazione della legge con specifico riferimento alle risultanze delle finalità per cui è stata istituita la rete.

Lucilla Vazza

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il passaporto per i “lungo sopravvivenenti” al cancro



Il progetto, partito dal Gaslini di Genova, è ora realtà e si sta diffondendo a livello europeo. Un documento elettronico che contiene dati, cure, farmaci ricevuti e le linee guida per un corretto follow up e per affrontare eventuali malattie. In Italia sono 25/30 mila i giovani passati attraverso un tumore

di MASSIMO RAZZI

Un passaporto per i “lungo-sopravvivenenti”, giovani adulti che sono passati attraverso il cancro quando erano bambini, ne sono usciti e devono affrontare la vita portandosi dietro qualche “segno” più o meno importante, qualche cura da fare, qualche attenzione da avere. Un oggetto elettronico (che è ormai realtà), con dentro un buon livello di tecnologia che permetta a queste persone (da 300mila a mezzo milione in Europa, da 25 a 30 mila in Italia con un’età media oggi intorno ai 29 anni) di essere seguite in modo adeguato ed efficace nel loro percorso post malattia che, in molti casi, potrebbe durare tutta la vita.

Dalla pediatria alla medicina degli adulti. L’idea di questo passaporto (*European Survivorship Passport – SurPass*) nasce oltre dieci anni fa, nell’ottobre del 2006 in un congresso ad Erice (Trapani) che vide una cinquantina tra medici oncologi, psicologi, infermieri, sopravvissuti e parenti discutere dell’idea di come il termine “cura” andasse “declinato” a proposito di queste persone. **Riccardo Haupt**, oncologo pediatra genovese del Gaslini, era il coordinatore del gruppo di lavoro di Erice ed è tuttora una delle “anime” di questo progetto: “Nel 2006 si cominciava a capire che il numero di bambini sopravvissuti al cancro stava diventando sempre più importante. E che, per loro, il passaggio dalla “mondo” della pediatria a quello della medicina degli adulti comportava non pochi problemi. A cominciare dal follow up

generico fino alle cure eventualmente necessarie per una serie di possibili patologie tardive derivanti dal tumore che hanno avuto da piccoli o dalle cure che furono necessarie a guarirlo”. Molti dei lungo-sopravviventi stanno benissimo, ma almeno un quarto di loro sviluppa situazioni patologiche abbastanza serie che hanno bisogno di trattamenti medici o esami di controllo per poter mantenere un’adeguata qualità di vita. Quali patologie? L’elenco è lungo. Si va da endocrinopatie, sterilità, deficit neuro cognitivi, convulsioni, secondi tumori benigni perdita di vista e udito, amputazioni, dolore cronico, bassa statura fino a cardiopatie gravi, fibrosi polmonari, tumori maligni, passando per obesità, immunodeficienza, epatite cronica, asplenia (insufficienza della milza). Cose spesso sopportabili, ma anche cose molto serie che richiedono trattamenti specifici. Le famiglie di questi giovani (1 su 6/700 giovani adulti negli USA, 1 su mille in Italia e in Europa) l’hanno capito presto sulla loro pelle e hanno lavorato molto con Haupt per arrivare al successo del progetto.

Il passaporto. Spesso questi problemi emergono proprio nel delicato momento di transizione dal mondo pediatrico a quello della medicina degli adulti: “Un ragazzo che ha avuto un tumore da piccolo è abituato ad essere seguito con grande attenzione dal sistema sanitario e socio familiare. Il medico di base che lo prende in carico appena superata l’età della pediatria, si trova spesso senza dati e strumenti per affrontare il problema e finirà per dare al paziente, anche in modo involontario, la percezione di un certo disinteresse per il suo caso...”. Il “Passaporto del “lungo-sopravvivente” serve proprio a questo: si tratta, infatti, di un documento elettronico (traducibile automaticamente in diverse lingue) che contiene, oltre ai dati “anagrafici”, anche quelli sul tumore primitivo e sugli interventi e le cure (con relativi dosaggi) a cui il paziente è stato sottoposto per superare il tumore. “Non solo – aggiunge Haupt – ma nella versione già attualmente in distribuzione in Italia (a Genova ne abbiamo già date alcune centinaia), il passaporto propone quali sono, secondo linee guida approvate a livello internazionale, le raccomandazioni (quali esami e con che frequenza) per un follow-up a lungo termine che in molti casi può essere seguito anche dai medici di base. Partendo dai dati fondamentali (tipo di tumore, età al trattamento, tipo e dose di trattamenti ricevuti ecc.) il passaporto è in grado di suggerire quali sono gli organi a rischio più importanti, quali esami di screening sono raccomandati e che fare nel caso in cui gli esami di screening dimostrino qualche alterazione”. Tutte le raccomandazioni del SurPass sono accompagnate da un codice “semaforico” dove il verde indica una forte raccomandazione a fare un determinato esame, rosso, indica una forte indicazione a non fare l’esame (più rischi che benefici), mentre giallo e arancione indicano situazioni intermedie.

Follow up personalizzati e aggiornati. Insomma, nel SurPass c’è tutto quello che può servire per garantire che i lungo-sopravviventi siano seguiti in maniera personalizzata e secondo linee guida internazionalmente approvate. Si eviterà così che alcuni siano “troppo” e altri “troppo poco” seguiti permettendo un più efficace uso delle risorse del Sistema Sanitario Nazionale. I medici degli adulti vi troveranno gli strumenti necessari a seguire in maniera ottimale quei pazienti che sono stati “bambini col cancro”, ne sono fortunatamente guariti e hanno il diritto di vivere una vita la più normale possibile in termini di lavoro, famiglia, movimento, sesso e relazioni sociali. E le linee guida possono essere cambiate sulla base di eventuali nuove evidenze ed essere quindi aggiornate anche nel passaporto. L’informazione giungerà in automatico ad ogni lungo-sopravvivente “a rischio” tramite un semplice collegamento via web o un messaggio sul telefono cellulare.

PanCare. Il processo di sviluppo del passaporto ha subito un'accelerazione fondamentale nel 2008 con la nascita di PanCare (pancare.eu) network europeo il cui scopo è quello di garantire che ogni lungo-sopravvivente da tumore pediatrico riceva un adeguato follow-up a lungo termine. Dal 2012 PanCare è entrato nel gruppo di lavoro ENCCA (European Network for Cancer Research in Children and Adolescents) che ha fatto il suo il progetto SurPass promuovendo anche gli aspetti finanziari grazie ad un sostanziale contributo da parte della Comunità Europea. Gli aspetti legati allo sviluppo tecnico sono stati affrontati grazie al CINECA (Consorzio interuniversitario per il calcolo automatico).

Da Genova all'Europa. Oggi, per compilare debitamente un SurPass a partire dalle cartelle cartacee, ci vogliono due ore/due ore e mezza. Secondo Haupt questo tempo è drasticamente riducibile grazie all'uso ormai quasi generalizzato delle cartelle cliniche elettroniche. “Adesso – dice Haupt – in Italia, dopo l'approvazione dell'AIEOP (l'Associazione Italiana di ematologia e oncologia pediatrica) il SurPass è una realtà ed è potenzialmente accessibile da tutti i centri di oncologia pediatrica. Per quanto riguarda il resto d'Europa, l'Austria l'ha già fatto proprio, la Svizzera parte in agosto; Spagna, Germania, Belgio e Portogallo sono molto interessati. Ci sono qua e là problemi legislativi ed economici, ma il discorso è ormai avviato e siamo sicuri che verranno presto risolti”. Per arrivare a una diffusione europea totale ci vorrebbero altri 2/300 mila euro. La ricerca dello sponsor è aperta, ma la speranza è che davvero i sopravvissuti ai tumori dei bambini possano avere presto il loro passaporto per varcare in sicurezza i confini tra l'infanzia e la vita.

Cara, non ce la faccio

Tumori. Una diagnosi di cancro cambia radicalmente la vita di coppia

Ancor più se colpisce le donne. Ma nuovi studi dimostrano che si può trasformare in un test. E le malate scelgono di rompere l'unione. Se il partner non è all'altezza



La top 4

I cancro che colpiscono più di altri le italiane sono quelli di seno, colon-retto, tiroide e corpo dell'utero



L'ovaio

Oltre 5000 donne si ammalano ogni anno. Resta un tumore difficile anche se oggi si può combattere



Il seno

Il tumore del seno colpisce circa 50.000 nuove donne l'anno in Italia. La mortalità è in costante calo



L'utero

I tumori della cervice e del corpo dell'utero colpiscono 10.000 donne l'anno. Cresce la sopravvivenza

L'esperienza può portarla a dare valore alla sua vita. E non volere compromessi

IRMA D'ARIA

QUALCOSA STA cambiando nel modo in cui le coppie affrontano la malattia. Fino a qualche anno fa la maggior parte delle ricerche concludeva che i mariti spesso non riescono a star vicino alla partner malata, oggi lo scenario sta cambiando. Nel 2015, ad esempio, uno studio dell'università dell'Iowa, pubblicato sul *Journal of Health and Social Behavior*, concludeva che quando all'interno di un matrimonio la moglie si ammala, il rischio di divorzio sale del 6%. In altre parole, la malattia può essere causa di separazione. Ma solo se a soffrire è la donna; quando a venire meno è la salute del marito, secondo la ricerca, il matrimonio resiste. Un recente studio finlandese, invece, condotto su oltre 135mila donne sposate e con diagnosi di tumore al seno, mostra un quadro opposto perché il tasso di divorzio non risulta affatto più alto e la malattia viene vissuta dalla coppia come una delle fasi negative che possono presentarsi nel corso della vita. «Il cancro viene percepito come un ospite sgradito, occupa il nostro spazio domestico in modo invadente, ci impone radicali mutamenti di abitudini, influenza i nostri rapporti, condiziona il nostro futuro insieme» spiega Paolo Gritti, presidente della Società italiana di Psiconcologia (Sipo).

Il cancro incide in modo così radicale, talvolta irreversibile, sulla vita familiare che alcuni lo considerano come una cartina di tornasole delle relazioni. «Unisce alcune famiglie mentre altre le disgrega, senza che nessuna di esse possa sfuggire ai mutamenti che derivano necessariamente dall'intrusione della malattia nella vita personale del paziente e dei suoi familiari», prosegue Gritti. Perché la diagnosi impone un adattamento a una condizione esistenziale incerta e angosciata. E, come è inevitabile che sia, il tumore incide prima di tutto sulla relazione di coppia, con particolare riguardo all'intimità. In base ai dati della Sipo, una percentuale che oscilla tra il 15 e il 50% dei

pazienti e dei partner può incorrere congiuntamente in fenomeni di distress nel corso della malattia, con un progressivo incremento nelle fasi terminali di malattia. «Le difficoltà a mantenere una vita sessuale soddisfacente espongono la coppia al rischio di una distanza emotiva, tensioni conflittuali e difficoltà comunicative». Dinamiche che sono ancora più evidenti quando il cancro colpisce il seno o l'apparato riproduttivo incidendo in modo molto invasivo sulla vita sessuale. Ma il distress del partner o in generale dei familiari del paziente neoplastico ha un impatto molto più pericoloso: «Può influire su aspetti non marginali del decorso e dell'esito del tumore inerenti la qualità di vita dei pazienti, l'adesione ai trattamenti, i processi di adattamento alla malattia sia nel caso di guarigione o lungo-sopravvivenza sia nei casi ad esito infausto» chiarisce Gritti. Le emozioni scatenate dal tumore in famiglia possono portare a reazioni del tutto inaspettate. Spesso, per esempio, la donna malata anziché comportarsi da vittima prende in mano la sua vita e decide di lasciare il partner se si rende conto che non è in grado di aiutarla. A volte la donna si rende conto che l'uomo non troverà mai il coraggio di prendere l'iniziativa perché spesso il senso di colpa è troppo forte.

Come mai la donna già colpita dalla malattia decide di divorziare? «L'esperienza della malattia - spiega Gabriella Pravettoni, direttrice dell'unità di Psiconcologia dell'Istituto europeo di oncologia di Milano - può indurla a valutare diversamente ciò che davvero conta nella vita». Inoltre, se la malata non si sente accudita nel modo giusto o percepisce di essere considerata un problema, può decidere che è meglio stare da sola piuttosto che sentirsi un peso per il marito». E soprattutto, se si riesce a superare il tumore, è meno disposta a compromessi. «Di fronte a una malattia che mette a rischio la vita - conferma Pravettoni - diventa importante rispondere ai propri bisogni non più a quelli dell'altro o della coppia. La donna impara ad ascoltarsi e questo può mettere a rischio una relazione soprattutto se già in precedenza non era solida».

CRIPRODUZIONE RISERVATA

CORTE DEI CONTI/ Il Rendiconto generale 2016 registra la riduzione dei costi per personale e acquisti

E il Ssn andò in attivo di 312 milioni

Trend virtuoso per le Regioni in piano di rientro - Ma attenzione al divario sociale

Migliora il trend delle Regioni in Piano di rientro (anche se peggiorano i conti delle Regioni non in Piano) e si riducono i costi legati al personale, nonché all'acquisto di beni e servizi. Così, secondo il Rendiconto generale 2016 illustrato dalla Corte dei conti, il Servi-

zio sanitario nazionale ha chiuso con i conti in "attivo" di 312 milioni. In termini globali la spesa sanitaria si attesta a 115,835 miliardi di euro (116,147 il finanziamento totale del Ssn), in crescita dell'1,1% rispetto al 2015 con un contributo procapite di 1.907 euro. Il sistema, segnala la

Corte, «sembra aver raggiunto l'equilibrio» anche se bisognerà tenere la guardia alta per evitare «che livelli di compartecipazione troppo alta generino uno spostamento verso la sanità privata, aumentando il divario sociale già evidente».

DIFFIDENTI A PAG. 2-3



CORTE DEI CONTI/ Il Rendiconto generale 2016 individua un "avanzo" di 312 milioni

Altro che rosso, Ssn in attivo

Funziona la cura del sistema ma guardia alta sull'equità dell'accesso

Il bilancio del Ssn "tiene botta" nel 2016. Un anno difficile, tra le ripercussioni politiche del referendum di dicembre scorso, il pressing sui vaccini e l'asfissiante spending review, in cui ministero e Regioni sono riusciti comunque a far quadrare i conti. Anzi, a ricavare addirittura un avanzo di bilancio di 312 milioni. Un "tesoretto", tuttavia, specificano i magistrati contabili, già redistribuito tra gli enti locali.

Prosegue, dunque, lo sforzo di razionalizzazione della spesa pubblica sanitaria anche se restano le difficoltà ad aggredire le voci di spesa ad alta criticità, come quelle legate alla farmaceutica, nonché ad estirpare la corruzione che, secondo il presidente della Corte dei conti, Arturo Martucci di Scarfizzi «resta devastante». Ovviamente non solo nel comparto della sanità.

C'è comunque ottimismo nel Rendiconto generale dello Stato 2016, secondo il quale «i risultati della gestione contabile si attestano su un sostanziale equilibrio che lasciano supporre una raggiunta, generale condizione di stabilità del sistema». Secondo la Corte dei conti, infatti, è migliorato il trend delle Regioni in Piano di rientro (anche se peggiorano i conti delle Regioni non in Piano) e si sono ridotti i costi legati al personale, nonché all'acquisto di

beni e servizi determinando così l'attivo di 312 milioni. In termini globali la spesa sanitaria si attesta a 115,835 miliardi di euro (116,147 il finanziamento totale del Ssn), in crescita dell'1,1% rispetto al 2015, con una spesa procapite di 1.907 euro (in leggero aumento rispetto a 1.887 del 2015 e 1.880 del 2014) ma ancora distante dalla media europea di 3mila euro, con punte di 4mila per la Germania.

«La revisione in atto dell'intero sistema - spiega il procuratore generale Claudio Galteri - oltre ad assicurare migliorati Lea, non può che promuovere la consapevolezza generale del costo delle prestazioni, assistenziali e farmaceutiche, consentendo una richiesta più appropriata ed evitando che livelli di compartecipazione troppo elevati generino uno spostamento dell'utenza della sanità pubblica verso quella privata, così da far risaltare un divario sociale già evidente nella sua generalità».

Acquisti di beni e servizi. Se il costo totale per le risorse umane è leggermente diminuito (-0,6%), quello dei beni e servizi continua nel suo percorso in controtendenza, passando da 38,749 mld a 39,715 mld, in barba ai prezzi fissati che avrebbero dovuto fungere da punto di riferimento per il settore. «Questa crescita -

spiega la Corte dei conti - è influenzata dai prodotti farmaceutici, soprattutto quelli innovativi e ai dispositivi medici, mentre un leggero decremento si è registrato per i combustibili e i prodotti informatici».

Per quanto riguarda la distribuzione territoriale della spesa, il maggior volume di costi è in Lombardia, Lazio, Emilia Romagna, Campania, Sicilia, Veneto e Piemonte. Rispetto al 2015 alcune regioni hanno presentato sostanziali aumenti, come la Campania (+17,4%), la Calabria (+15,2%) la Sicilia (+12,0%), la Lombardia (+13,0%), la Liguria (+11,2%) e la Valle d'Aosta (+10,9%). Tra i tagli di spesa spicca il Piemonte (-0,8%), ove si è registrata una diminuzione sostanzialmente generalizzata tra i comparti, ma anche Molise (-3%), Valle d'Aosta (-1,5%) e Trento (-1,4%).

Farmaceutica convenzionata Nel 2016 si registra l'andamento di riduzione dei costi per la farmaceutica convenzionata, già eviden-

ziato negli anni precedenti che ha fatto registrare una spesa di 8,089 miliardi, con un leggero risparmio, rispetto al 2015 dello 0,1 %. Per quanto riguarda la distribuzione territoriale della spesa, i maggiori costi si sono evidenziati in Lombardia, Lazio, Campania, Puglia e Sicilia; i minori, in valore assoluto, in Valle d'Aosta, nella Provincia autonoma di Bolzano e in Molise. Rispetto al 2015, molte regioni hanno proseguito nell'opera di diminuzione della spesa, a eccezione della Lombardia (+3,2%) e di Bolzano (+0,1%) che hanno fatto registrare un aumento, in valore assoluto, mentre le diminuzioni più evidenti si sono registrate in Valle d'Aosta (-8,7%), Puglia e Sicilia (-8,2%), Liguria (-7,9%), Trento (-7,3%). Nelle altre si registrano decrementi inferiori, tra lo 0,5% ed il 3%.

«I risultati dell'ultimo quinquennio - spiega la Corte dei Conti - dimostrano come la spesa farmaceu-



tica rappresenti un elemento essenziale nell'opera di contenimento: se da un lato la diminuzione sembra potersi attribuire all'acquisto di medicinali nell'assistenza convenzionata, dall'altro si è assistito a un incremento degli acquisti dei farmaci da parte delle strutture pubbliche (sia come somministrazione diretta che come distribuzione). Contribuiscono all'incremento, il costo dei farmaci innovativi e la non risolta questione dei payback farmaceutici».

Assistenza ospedaliera accreditata Si conferma, in rapporto col biennio precedente, sostanzialmente stabile la spesa per l'assistenza ospedaliera accreditata (7,5% nella composizione del comparto), con un valore assoluto di 8,778 miliardi, appena superiore a quello dell'anno precedente (8,757 miliardi). Per quanto riguarda la distribuzione territoriale della spesa dell'aggregato, i maggiori costi si sono concentrati, come negli anni scorsi, in Lombardia, Lazio, Campania, Puglia e Sicilia (che, considerate insieme, raggiungono il 66% del totale). I minori costi (in valori assoluti per evidenti ragioni demografiche) sono, invece, in Valle d'Aosta e Basilicata anche se, in termini percentuali, la Valle d'Aosta ha fatto registrare un aumento dell'11,1%. Le altre regioni che hanno fatto registrare i maggiori aumenti sono state la Liguria (+7,1%, che conferma la tendenza all'aumento, lo scorso anno è stato del 6%), l'Abruzzo (+4,7%, che conferma il precedente trend +4,12%) e la provincia di Trento (+3,2%). Quasi tutte le altre regioni hanno fatto registrare valori con modesti aumenti, tra lo 0,7% (Piemonte) e il 2,4%, (Veneto) ma sostanzialmente invariati rispetto all'anno precedente.

Medicina generale e convenzionata Questa voce di spesa si è sostanzialmente attestata sugli stessi valori, assoluti e percentuali, del 2015 (6,62 mld rispetto a 6,61 mld del 2015, pari ad un'incidenza del 5,7% delle complessive voci di spesa), la stessa dell'ultimo triennio. Per quanto riguarda la distribuzione territoriale della spesa, i costi sono stati registrati come stabili o

addirittura, per la maggior parte, in regresso. Il Molise (-1,2%) e la Sardegna (-1%) hanno fatto registrare la diminuzione più significativa mentre lievemente in aumento sono risultate la Campania (0,7%), il Veneto (+0,6%). Sostanzialmente invariata la spesa nelle altre regioni.

Altra assistenza convenzionata e accreditata Compongono la voce le altre prestazioni assistenziali a carico del Ssn, diverse da quelle assistenziali correntemente intese e, per la maggior parte, le cure terminali e quelle destinate alle categorie sociali più deboli (anziani, disabili, tossicodipendenti, alcolisti, psicotrofici ecc.). Il costo totale per il 2016 è di 7,729 miliardi (7,681 nel 2015 e 7,349 nel 2014), che evidenzia un'incidenza in costante crescita non solo in valori assoluti ma anche in termini percentuali, passando dal 6,3% del 2014, al 6,6% del 2015, per attestarsi al 6,8% nel 2016 (quinta voce nell'aggregato di spesa). Per la Corte dei conti questo avviene «da un lato per la circostanza positiva del prolungamento della vita media e, dall'altro, per l'impoverimento sensibile della stessa popolazione, con un aumento complessivo della domanda assistenziale da parte delle classi sociali più deboli».

La spesa specialistica convenzionata e accreditata In ripresa, rispetto al risultato 2015 (aveva fatto registrare un valore in diminuzione dello 0,4% rispetto al 2014), anche questa voce di spesa che nel 2016 è di 4,604 miliardi, rispetto a 4,553 miliardi del 2015 (mentre nel 2014 era stata di 4,572 miliardi, con incidenza percentuale, però, sostanzialmente stabile, pari al 3,9% del comparto. La spesa concerne le prestazioni per assistenza specialistica convenzionata di vario tipo (Sumai, ospedali classificati, istituti di cura e ricovero a carattere scientifico privati e altri operatori privati accreditati). Per quanto riguarda la ripartizione territoriale, i maggiori costi si sono registrati in Lombardia, seguita dalla Campania, dalla Sicilia, dal Lazio che, unite fra loro, rappresentano il 60% dell'intera spesa nazionale per il settore. Sotto il profilo

percentuale, infatti, la differenziazione fra aree territoriali si presenta particolarmente accentuata: si va dagli incrementi meno sostenuti rispetto al 2015 della P.A. di Bolzano (+10,9%), Emilia Romagna (+5,6%) e Umbria (+3,5%) alle diminuzioni della Valle d'Aosta (-14,8%), del Molise (-13,8%), del Friuli V. G. (-6,8%), dell'Abruzzo (-6,6%) del Piemonte (-6,0%).

La spesa riabilitativa accreditata In controtendenza, rispetto all'andamento dell'ultimo biennio quando aveva fatto registrare un valore percentuale di -3,9% rispetto al 2014 e di -2,5% rispetto al 2013, nel 2016 rispetto al 2015 si è avuto un aumento percentuale di +2,2%. Nel 2016 la spesa complessiva è stata di 1,775 miliardi, a fronte di una spesa di 1,758 miliardi nel 2014. Per quanto riguarda la distribuzione territoriale, i maggiori costi si sono concentrati in Campania, Lazio, Lombardia, Piemonte, Sicilia e Puglia. Rispetto all'anno precedente, aumentano la percentuale di spesa Trento (+4,3%), il Molise (+5,4%), la Sicilia (+4,5%). Tutte le altre regioni hanno fatto registrare diminuzioni: tra esse, quelle più significative sono in Friuli V.G. (-79,7%), in Lombardia (-13,7%), e Puglia (-5%).

Integrativa e protesica convenzionata e accreditata L'andamento di questa voce presenta una conferma di crescita nella spesa del 2016, rispetto all'anno precedente (e ancora di più rispetto al 2014, quando aveva fatto registrare una contrazione dello 0,6%). Il valore è di 1,894 miliardi, che rappresenta, nell'aggregato, un'incidenza di 1,6%, con un aumento di 0,9% rispetto all'anno precedente. Per quanto riguarda la distribuzione territoriale, l'importo maggiore è nel Molise (+14,9%), seguito da Friuli V.G. (+6,2%), Marche (+5,7%) ed Emilia Romagna (+3,5%) mentre con segno contrario si allocano P.A. Bolzano (-2,7%), P.A. Trento (-10,0%), Friuli V.G. (-6,2%), Valle d'Aosta (-5,9%).

Ernesto Diffidenti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

> CONFINI

FRANCESCO CRO

FUMARE FA MALE AL CERVELLO E PERSINO ALLE EMOZIONI

FUMARE fa male anche al cervello, e nuoce persino alla regolazione delle emozioni. È il risultato di un'indagine del dipartimento di Psichiatria dell'università Carolina di Praga, che ha passato in rassegna gli studi internazionali sugli effetti del fumo sulla materia grigia cerebrale, valutati con la morfometria basata sui voxel, metodica che rappresenta le differenze volumetriche cerebrali in uno spazio tridimensionale. Alti livelli di nicotina inalati con il fumo possono causare diminuzione del volume della sostanza grigia in tutto l'encefalo, in particolare nel talamo, nel cervelletto e, solo nei maschi, nel giro olfattorio, aree implicate nella sensibilità, nella regolazione dei contenuti emotivi delle percezioni e nel tono e nella coordinazione muscolari. I ricercatori sottolineano che le alterazioni morfologiche evidenziate potrebbero rendere conto del peggioramento delle prestazioni cognitive e della difficoltà nella regolazione emotiva osservati nei fumatori, e del fatto che il fumo è un fattore di rischio accertato per la malattia di Alzheimer, notando tuttavia che ancora oggi un adulto su cinque al mondo non rinuncia alla sigaretta, che ha un'azione stimolante così breve da indurre un utilizzo ripetuto. Le strategie farmacologiche disponibili consistono in trattamenti sostitutivi (nicotina) o disassuefacenti (antidepressivi o farmaci per i recettori per la nicotina).

Psichiatra, dip. Salute mentale, Viterbo

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IN APNEA

Sanità L'Agenzia per il farmaco ha disposto il divieto di riempire le bombole

Ai malati costerà cara anche l'aria


Fra sei mesi
Vietato ricaricare
l'ossigeno
E i pazienti
pagheranno
il noleggio
del contenitore
» ANTONIO D'AMORE

“**P**aghi anche l'aria che respiri”. Tra le frasi fatte dell'italiano tartassato, questa è probabilmente la più usata. Marischiadi esserelaverrità, perché anche l'ossigeno, per i malati che ne hanno un bisogno vitale, sta per diventare un costo. Anzi: era già successo, il 30 giugno, quando era prevista l'entrata in vigore del divieto, per le aziende che producono gas medicali, di “riempire le bombole” dei terzi. Significa che se fino al 30 giugno le farmacie, gli ospedali, le case di cura, le ambulanze e gli altri mezzi di soccorso, gli studi medici, potevano farsi riempire le bombole di loro proprietà, pagando solo l'ossigeno, ora devono noleggiare tutta la bombola con un costo in più che poi, a cascata, peserà sulle tasche dei pazienti o sullo Stato. E non solo, perché nel

caso delle farmacie, si rischia un doppio svantaggio: i pazienti saranno costretti a pagare il noleggio (che adesso le farmacie non fanno pagare); molti farmacisti, proprio in virtù del noleggio preteso dalle aziende produttrici, cercheranno di non fare magaz-

zino, col rischio che la disponibilità di bombole sia ridotta al minimo. Oggi, infatti, in media una farmacia (dati Federfarma) detiene 4 bombole, ma domani potrebbero limitarsi a rispettare la legge, che impone di detenerne “almeno una”. Una vicenda, questa delle “bombole di terzi”, che parte da una disposizione dell'Agenzia Italiana del Farmaco che, nella primavera del 2015, stabiliva che la conformità alle normative dei cilindri e delle valvole delle bombole passasse sotto la responsabilità delle aziende che producono gas medicali. Una riforma, secondo l'Aifa, che sarebbe dovuta entrare in vigore dal 1 gennaio 2016, ma che genera così tanti problemi che, di proroga in proroga, di sei mesi in sei mesi, è slittata al 31 gennaio 2018. Perché c'è da risolvere una serie di questioni aperte: da quella della sorte delle bombole delle farmacie (che le aziende produttrici di gas si sono, magnanimamente, offerte di ritirare gratis), ai costi aggiuntivi che i produttori di ossigeno continuano a

fatturare alle farmacie per voci come trasporto, noleggio, cauzione bombole e altro ancora, una pratica che la Federfarma ha più volte giudicato inaccettabile, visto che l'ossigeno è per legge un farmaco e, di conseguenza, i margini della distribuzione non possono essere alterati. “Noi auspichiamo che nel tavolo di lavoro convocato dall'Aifa, per affrontare e risolvere i problemi che hanno portato a questa ulteriore proroga, si trovino le soluzioni per evitare un aggravio di costi verso i cittadini – spiega Eugenio Leopardi, presidente dell'Unione Tecnica Italiana Farmacisti – e per fare in modo che le farmacie continuino ad avere il quantitativo di Bombole di ossigeno gassoso necessarie per fornire il servizio 24/24; cosa che, fino ad oggi, con le bombole di proprietà delle Farmacie, sia pubbliche e che private, è sempre avvenuto”. Intanto, cominciano a rimbalzare da ogni angolo del Paese notizie di farmacie che si sono viste chiedere fino a 30 euro di “cauzione” dai produttori di gas. Soldi che si rifletteranno sui pazienti e che, da una prima stima, potrebbero sfiorare i 5 milioni di euro annui. Com'era la frase fatta sul pagare l'aria che respiriamo?

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Dir. Resp.: Guido Gentili

Ddl Lorenzin: più garanzie sui trial clinici

Più garanzie sulle strutture autorizzate ai trial, fari puntati su possibili conflitti di interesse, spazio alla ricerca no profit e partecipazione delle associazioni dei pazienti alla definizione delle regole, soprattutto nel caso delle malattie rare. Sono alcune delle novità introdotte dagli emendamenti al Ddl Lorenzin dalla Commissione Affari sociali della Camera. In particolare sono previste procedure di accreditamento ad evidenza pubblica, monitoraggio annuale dei requisiti posseduti e pubblicazione sul sito Aifa dell'elenco dei centri autorizzati. E riguardo le semplificazioni sull'uso di materiale biologico o clinico residuo a scopi di ricerca sarà in ogni caso essenziale il previo consenso informato del paziente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Ecco tutte le frodi che uccidono la sanità

Il dossier Il settore pubblico falciato da 53 tipi di comportamenti illeciti
Si va dagli incentivi irregolari all'assenteismo alle gare d'appalto truccate

Baratro nel 2025

Secondo le stime alla sanità
mancheranno 16 miliardi di euro

L'accusa

«Sono coinvolti tutti gli attori
del servizio nazionale»

Antonio Sbraga

■ Cinquantatré sfumature di rosso. A differenza dell'omonimo, pruriginoso romanzo, qui non sono le pratiche sessuali a «bruciare» energie, ma i praticoni con «53 tipologie di comportamenti» che bruciano «oltre 5 miliardi di euro» all'anno nel bilancio del servizio sanitario nazionale. Così almeno quantifica la Fondazione Gimbe, puntando l'indice soprattutto contro «Frodi e abusi». Un binomio che rappresenta soltanto una delle 6 categorie individuate come responsabili del totale degli sprechi in una mappa ragionata che, appunto, conta «53 tipologie organizzate in 9 categorie». A partire dalle «Influenze illecite sulle politiche sanitarie e non sanitarie», la «Approvazione inappropriata di prodotti» e la «Ispezione inadeguata della qualità dei prodotti e delle buone pratiche di fabbricazione». Ma pesano sulla bilancia degli sprechi anche «l'utilizzo improprio dei fondi assegnati per la ricerca e la Conduzione di studi clinici non autorizzati». Così come l'erogazione a pioggia di «Incentivi irregolari a professionisti sanitari, a funzionari pubblici e ad associazioni di pazienti o società scientifiche». Anche le «Affermazioni false o fuorvianti su farmaci, dispositivi e altre tecnologie sanitarie» finiscono per appesantire i conti sanitari. Per non parlare degli «Acquisti non necessari», anche attraverso la «Manipolazione dei requisiti della gara d'appalto» o, addirittura, la «selezione preferenziale dell'aggiudicatario» in casi di «collusione tra i partecipanti alla gara». Ma

a mandare in codice rosso i conti della sanità pubblica ci sono pure «Comodati d'uso, valutazioni in prova e donazioni», oltre alle «Valutazioni improprie della fungibilità di beni e servizi» e ai furbetti che allungano le mani con «appropriazione indebita di prodotti». C'è poi la pericolosa pratica del «riconfezionamento di prodotti non sterili e scaduti» a danneggiare, oltre ai degenti, anche i bilanci. Dall'altro lato, però, pure le frodi e gli abusi dei pazienti danneggiano il servizio sanitario nazionale: quelli che non disdegnano i «pagamenti in nero» o praticano la «evasione dei ticket sanitari per reddito». Ce ne è anche per quei medici convenzionati beccati per le «mancate cancellazioni di pazienti deceduti o trasferiti» e per la parte di personale che brilla solo per «Assenteismo o negligenza», quando non per «favoritismi» personali. Un libro nero che, dunque, porta alla luce l'andamento non solo illecito di un certo sottobosco che riesce ad annidarsi nel settore sanitario pubblico. «La categoria di sprechi Frodi e abusi - spiega Nino Cartabellotta, presidente Gimbe - erode circa 4,95 miliardi di euro (il range va da 3,96 a 5,94 miliardi) tramite fenomeni corruttivi o comportamenti opportunistici condizionati da conflitti di interesse, che non configurano necessariamente reato o illecito amministrativo, ovvero non sempre

sono condotte perseguibili per legge. Di conseguenza abbiamo deciso di esplorare in maniera analitica questa categoria, per diffondere la consapevolezza che alcuni comportamenti non possono essere più accettati solo perché così fan tutti». Ma ci sono anche altre 5 criticità che condizionano la sostenibilità del Sistema sanitario nazionale: 6,7 miliardi sono dovuti a sovrautilizzo (ad esempio antibiotici presi a sproposito o esami ed interventi inutili), 2,2 per acquisti con costi eccessivi, 3,4 per il sotto-utilizzo di interventi sanitari efficaci (come le vaccinazioni), 2,5 per le complessità amministrative e 2,7 per l'inadeguato coordinamento dell'assistenza tra ospedale e territorio. Il tutto per un totale stimato di 22,51 miliardi. Rosicchiati e sottratti ad una spesa sanitaria che in Italia continua a perdere terreno con un costo pro-capite inferiore alla media Ocse. Al punto che, entro il 2019, il rapporto spesa sanitaria-Pil scenderà sotto la soglia d'allarme dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) ed entro il 2025 rischieranno di mancare all'appello almeno 16 miliardi di euro per assicurare un finanziamento adeguato della sanità pubblica secondo le stime Gimbe.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Vaccini da 12 a 10, Lorenzin "chiama" l'Iss

Il ministero della Salute chiede il parere dell'Istituto superiore di sanità. Morbillo, salgono i casi

ROMA

«Io mi assumo le mie responsabilità, i senatori si assumano la responsabilità di scegliere se vogliono un vaccino o due in meno o in più».

Il ministro della Salute, **Beatrice Lorenzin**, tira dritto e sull'emendamento al decreto sui vaccini che ridurrebbe da 12 a 10 quelli obbligatori ieri ha chiesto all'Iss, l'Istituto superiore di sanità e al Consiglio superiore di sanità un parere in merito. Che, hanno fatto sapere le autorità sanitarie interpellate, dovrebbe arrivare al ministero nel giro di 24 ore. «Questa è una responsabilità secondo me molto grande – ha insistito **Lorenzin** – che si deve prendere in scienza e coscienza. Per quanto mi riguarda, io la prendo solo in scienza».

Su posizioni da sempre nette in tema di vaccini d'altronde è anche il presidente dell'Istituto superiore di sanità, Walter Ricciardi: «Qualsiasi incremento della copertura vaccinale è un successo di sanità pubblica – ha spiegato –. Però noi abbiamo sottolineato ripetutamente, e agiremo in continuità, che per noi le vaccinazioni che dovrebbero essere somministrate a tutti gli italiani sono 13, cioè va aggiunta anche l'anti-pneumococcica, perché in questo modo proteggiamo tutti i cittadini, ma soprattutto i bambini, praticamente dal 95% delle meningiti». Di più: «Eticamente e

scientificamente – ha proseguito Ricciardi – se abbiamo un vaccino disponibile lo dobbiamo somministrare. Questo sarà il nostro parere».

Intanto sono saliti a 3.232, da inizio 2017, i casi di morbillo registrati in Italia, due dei quali letali. È quanto emerge dal nuovo bollettino, a cura di **ministero della Salute** e Istituto superiore della sanità, che aggiorna i numeri dell'epidemia in corso nel nostro Paese. Un'epidemia che non risparmia neonati: ben 192 sono stati quelli colpiti in sei mesi. Mentre sono stati 246 i casi tra gli operatori sanitari, cioè una categoria particolarmente a rischio di contagiare persone con sistema immunitario indebolito.

Quasi tutte le Regioni hanno segnalato casi, ma il 90% dei casi registrati proviene da 7: Piemonte, Lazio, Lombardia, Toscana, Abruzzo, Veneto e Sicilia. L'età media è di 27 anni, l'89% non era stato vaccinato, il 7% aveva ricevuto una sola dose, il 35% ha avuto almeno una complicanza, il 40% è stato ricoverato, il 16% si è recato in pronto soccorso. Le complicanze più frequenti sono state diarrea, stomatite, congiuntivite, polmonite, epatite e insufficienza respiratoria. Numeri che hanno di fatto portato l'Italia nell'elenco dei Paesi "a rischio salute" per gli americani che viaggiano all'estero e per cui si raccomanda di andare solo dopo essersi vaccinati. I casi italiani, infatti, ha rilevato l'Organizzazione mondiale della sanità, sono il 43% di tutti quelli che si sono verificati in Europa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



"LO RICOVERIAMO NOI"

L'ospedale del Papa
e Trump in campo
per il piccolo Charlie

Domenico Agasso jr A PAGINA 17

Il Vaticano e Trump si mobilitano per dare una speranza a Charlie

Gli Usa offrono una cura sperimentale e il Bambino Gesù il ricovero del piccolo

il caso

DOMENICO AGASSO JR
CITTÀ DEL VATICANO

Il Vaticano e Donald Trump in campo per aiutare il piccolo Charlie. La Santa Sede e il Presidente degli Stati Uniti ieri hanno comunicato di essere a disposizione del bambino di 10 mesi colpito dalla sindrome da deperimento mitocondriale, per il quale i medici dell'ospedale di Londra dove è ricoverato hanno deciso l'interruzione delle cure, giudicate inutili. Scelta avallata anche dalla Corte europea dei Diritti umani di Strasburgo, che ha bocciato la richiesta dei genitori di portare - a proprie spese e con una raccolta fondi - il figlio negli Usa per una terapia sperimentale. Dalla Casa bianca è arrivato un tweet: «Se possiamo aiutare il piccolo Charlie Gard, come i nostri amici in Gb e il Papa, saremmo felici di farlo». Un portavoce ha poi precisato che Trump non ha parlato con i familiari del bimbo, poiché non vuole esercitare pressioni, ma che membri dell'amministrazione hanno avuto contatti diretti, facilitati dal governo britannico. Nessun

commento dalla premier britannica Theresa May, che si è limitata a dire: «Tutti i nostri pensieri sono con Charlie e la sua famiglia». Dietro questa iniziativa di Washington ci sarebbe la disponibilità di medici americani ad applicare gratuitamente quel trattamento sperimentale, e un non precisato ospedale che lo ospiterebbe. Sono novità che probabilmente fanno piacere a Chris Gard e Connie Yates, i genitori del piccolo, rimasti al suo fianco negli ultimi giorni dopo che i dottori avevano concesso una inattesa proroga venerdì scorso, di fronte alle ripetute richieste e implorazioni della famiglia di aspettare a staccare i macchinari che tengono in vita il figlio.

Nel frattempo da Roma Mariella Enoc, presidente dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, di proprietà della Santa Sede, ha offerto un aiuto concreto: «Ho chiesto al direttore sanitario di verificare con il Great Ormond Street Hospital di Londra, dove è ricoverato il neonato, se vi siano le condizioni sanitarie per un eventuale trasferimento di Charlie presso il nostro ospedale. Sappiamo che il caso è disperato e che, a quanto risulta, non vi sono terapie efficaci». Aggiunge la Enoc: «Siamo vicini ai genitori nella preghiera e, se questo è il loro desiderio, disponibili ad

accogliere il loro bambino presso di noi, per il tempo che gli resterà da vivere».

Questa proposta di accoglienza arriva il giorno dopo l'appello del Pontefice affinché si curi Charlie fino alla fine dei suoi giorni. La Enoc afferma: difendere «la vita, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida a ogni uomo. Le parole del Santo Padre ben riassumono la mission dell'ospedale Bambino Gesù». Ieri inoltre c'è stata la presa di posizione di monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, l'istituto vaticano che si occupa di questi temi: «Staccare la spina a un malato è una cosa che mi fa ribrezzo». Ed «è orribile che i tribunali decidano della vita di una persona».

Sulla possibilità che Charlie venga accolto in Italia è intervenuto il ministro della Salute Beatrice Lorenzin: «Questa è una valutazione che attiene ai medici e alla famiglia», ma se dovesse arrivare «daremo il supporto necessario».

© BY NC ND AL CUNO DIRITTI RISERVATI

Battaglia

Connie Yates e il marito Chris Gard si sono opposti alla decisione della Sanità britannica di staccare la spina al piccolo Charlie affetto da una rara malattia genetica non curabile



Il fatto. Sale la mobilitazione a fianco di Connie e Chris Gard, madre e padre del bimbo malato cui i medici londinesi vogliono staccare la spina

«Cure sino alla fine»

*Il Papa prega per Charlie. Trump: pronti ad aiuti
L'ospedale Bambino Gesù: venga da noi a Roma*

Il mondo si stringe in un abbraccio al piccolo Charlie, che proprio oggi compie 11 mesi. Venerdì scorso i medici del Great Ormond Street Hospital di Londra hanno «concesso» ai genitori un po' di tempo in più per stare con il loro figlioletto. Da allora è iniziata un'attesa carica di angoscia. Ma

anche di speranza, perché una forte mobilitazione internazionale, guidata in particolare dal nostro Paese, potrebbe aiutare Connie e Chris a continuare la battaglia per accedere alle cure sperimentali negli Usa.

DEL SOLDATO ALLE PAGINE 5 E 7

«Non si trascuri il desiderio dei genitori»

Il Papa per Charlie. Il Bambino Gesù: «Pronti ad accoglierlo». Trump in campo

La speranza

Il mondo è al fianco di Connie e Chris Gard, la mamma e il papà del bimbo a cui i medici londinesi vogliono staccare la spina. L'Italia in prima linea per salvarlo. Ospitalità dal Gemelli e dalla Papa Giovanni

Il presidente Usa: «Se possiamo aiutare il piccolo, come i nostri amici britannici e Francesco, saremo felici di farlo»

ELISABETTA DEL SOLDATO
LONDRA

La Gran Bretagna, l'Europa e il mondo intero vivono con il fiato sospeso in attesa che si sappia cosa accadrà a Charlie Gard, il bambino - che proprio oggi compie 11 mesi - affetto da una rara malattia genetica del mitocondrio al quale i medici del Great Ormond Street Hospital di Londra vorrebbero staccare la spina (venerdì

scorso hanno «concesso» ai genitori tutto il fine settimana per stare ancora un po' con il loro piccolo). Milioni di persone in tutto il mondo chiedono che sia esaudito il desiderio di mamma e papà, Connie Yates e Chris Gard: portarlo negli Stati Uniti dove lo attendono cure sperimentali che secondo la coppia potrebbero salvarlo.

Il Papa ha espresso sostegno alla famiglia del bambino. «Il Santo Padre segue con affetto e commozione la vicenda del piccolo Charlie Gard ed esprime la propria vicinanza ai suoi genitori - ha fatto sapere il direttore della Sala Stampa Vaticana, Greg Burke -. Per essi prega, auspicando che non si trascuri il loro desiderio di accompagnare e curare sino alla fine il proprio bimbo». Su Twitter ieri si è espresso il presidente americano Donald Trump: «Se possiamo aiutare il piccolo #CharlieGard, come i nostri amici britannici e il Papa - ha scritto - saremmo felici di farlo». La Casa Bianca ha precisato che il presidente non ha parlato direttamente con i familiari del bimbo - in quanto non vuole esercitare pressione in alcun modo - ma che ci sono stati contatti con membri dell'Amministrazione. Il particolare interesse del Papa e dell'Italia intera nella vicenda di Charlie non è passato inosservato: i media inglesi stanno dando grande risalto a questo aspetto. «In Italia - ha scritto il *Daily Mail* - la storia di Charlie ha toccato milioni di persone e raggiunto il Vaticano». In effetti, la mobilitazione per salvare Charlie dal destino stabilito dai medici di Londra - e approvato dalla giustizia britannica e poi europea -, è molto forte nel nostro Paese. Oltre cento sono state le veglie organizzate in tutta la penisola, da Trieste



a Milazzo, da Imperia a Napoli. Ieri, poi, l'ospedale Bambino Gesù e l'ospedale Gemelli di Roma si sono detti disponibili ad aprire le porte al piccolo. «Siamo vicini ai genitori nella preghiera – ha fatto sapere la presidente del Bambino Gesù, Mariella Enoc –, e disposti ad accogliere Charlie presso di noi se questo è il loro desiderio». Sappiamo che il caso «è disperato», ha continuato Enoc, «e che a quanto risulta non esistono terapie efficaci, ma ho chiesto al direttore sanitario di verificare con l'ospedale di Londra dove è in cura Charlie se ci sono le condizioni sanitarie per un eventuale trasferimento del piccolo presso di noi». Nel pomeriggio è arrivata anche l'offerta della Comunità Papa Giovanni XXIII, che si è detta «pronta a ospitare la famiglia Gard nella nostra casa di Roma per permettergli di accudire il loro bimbo».

Tante, tante preghiere, ma anche rosari, Messe e vesperi – accomunate da un unico desiderio: che venga lasciata a Charlie la libertà di vivere – si sono tenute nel fine settimana in tutta Europa e a San Paolo, Belo Horizonte e Rio de Janeiro. Ma anche a Londra, nella terra della *political correctness*, dove la popolazione è abituata a rispettare il giudizio della scienza, molti sono scesi in piazza a protestare. «Staccare la spina a Charlie equivale a un puro omicidio – dice ad *Avvenire* Alex Nagel, studente di marketing che domenica ha organizzato una manifestazione fuori da Buckingham Pala-

ce –. E non permettergli di essere trasportato a casa per trascorrere in famiglia le ultime ore della sua vita equivale a una detenzione forzata». Erano centinaia gli inglesi che sventolando palloncini blu e cartelloni con su scritto «Salvate Charlie» o «Rilasciate Charlie»: si sono radunati domenica nel centro di Londra. Molti di loro sono tornati a Buckingham Palace anche ieri, nella speranza che la loro presenza possa far cambiare idea ai giudici e ai medici. Molti disabili e moltissime mamme con i passeggini hanno circondato la residenza londinese della regina. «Vogliamo che Charlie sia portato a casa. Vogliamo che sia portato negli Stati Uniti a curarsi», ha spiegato con forza Hattie Boardman, una donna di 25 anni che spingeva la sedia a rotelle della madre di 60 anni.

Ieri l'attesa di sapere quando i medici avrebbero staccato la spina al respiratore artificiale che tiene in vita il piccolo è diventata intollerabile. I genitori, dopo aver ottenuto la concessione dai medici di dargli qualche giorno in più – invece di staccare la spina venerdì scorso –, hanno chiesto al pubblico di rispettare la loro privacy in queste ultime ore preziose. Avrebbero voluto portare Charlie a casa, per il primo bagnetto. Ma non è stato concesso loro neanche questo. Sono rimasti in ospedale a vegliarlo, giorno e notte. Continuando a sperare, un minuto dopo l'altro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LE TAPPE

4 agosto 2016. Nasce Charlie Gard, perfettamente sano.

Ottobre 2016. I genitori si accorgono che il piccolo non riesce a sollevare la testa e viene trasferito al Great Ormond Street Hospital.

3 Marzo 2017. I medici londinesi lo ritengono incurabile e vorrebbero staccare la spina mentre i genitori vorrebbero portarlo negli Stati Uniti. I giudici dell'Alta Corte cominciano a considerare il caso.

11 Aprile. L'Alta Corte dà il consenso ai medici di staccare la spina.

3 Maggio. I genitori chiedono alla Corte d'Appello di riconsiderare il caso.

25 maggio. Tre giudici della Corte d'Appello rigettano la richiesta d'appello.

8 giugno. I genitori perdono l'ultima battaglia alla Corte Suprema del Regno Unito.

20 giugno. I giudici della Corte europea di Strasburgo accettano di analizzare il caso.

27 giugno. I giudici della Corte europea per i diritti umani rifiutano di intervenire.

Uniamo. L'appello della Federazione italiana malattie rare: «La battaglia per il futuro del bambino ci riguarda tutti»

La battaglia per salvare il piccolo Charlie coinvolge tutti i bambini affetti da malattie rare. Per questo, Uniamo-Federazione italiana malattie rare si è sentita chiamata in causa. «I malati rari sono malati di frontiera e per questo si trovano ad affrontare in modo pionieristico sulla loro pelle ricerche di confine e di cure avanzate e si confrontano anche con nuovi scenari etici-normativi – scrive la Federazione in una nota –. Sono sempre chiamati a prendere decisioni difficili sul proprio futuro di salute e sul quello dei loro cari e per questo compito sono affiancati e preparati dalle associazioni di pazienti, una presenza attiva nel loro percorso di cura» e nel garantire il rispetto del diritto a decidere. Sul destino di Charlie, tuttavia, «la volontà dei genitori e di chi segue da vicino le patologie del mitocondrio non ha avuto alcun peso». Un fatto grave dato che questo tipo di malformazioni è in gran parte sconosciuto: gli sviluppi sono, dunque, imprevedibili. «Molti sono i casi in cui bambini nati con questa malattia e a cui erano stati dati pochi mesi di vita hanno, invece, recuperato e da anni vivono, in maniera certo difficile, superando le aspettative dei medici – sottoli-

nea Uniamo –. La scelta, in casi aperti come questi, non dovrebbe essere tolta ai genitori in base a valutazioni cliniche comunque parziali». Da qui l'appello della Federazione affinché si instauri un dialogo aperto tra ricercatori, università, mass media e cittadini su tali questioni, tanto delicate. In particolare, è fondamentale un dibattito pubblico, lontano da sensazionalismo e emotività, come spesso avviene in situazioni simili, sostenuto da un'informazione trasparente e di qualità. L'obiettivo – precisa Uniamo – è trovare un equilibrio tra medici, pazienti e familiari, evitando di rompere l'alleanza terapeutica. Uno strappo che porta alla contesa giuridica «spesso teatro di decisioni drammatiche e di strumentalizzazioni condite da tempeste mediatiche tristemente superficiali. Con la decisione di "porre fine alle sofferenze" di Charlie vediamo soprattutto una sentenza che decreta la fine dell'esistenza di un bambino nel nome del suo migliore interesse, non tenendo conto del diritto di scelta di chi se ne prende cura e delle sia pur flebili possibilità offerte dalla ricerca in un campo ancora tutto da esplorare come quello delle malattie rare».

Lo strano caso della vitamina D

Sgombri, uova, latticini. E funghi. Poi mezz'ora al giorno all'aria aperta. Bastano a garantirci quel che serve
Perché troppa fa male. E troppo poca mette a rischio le ossa

Il dilemma della vitamina D

Estate 2017. È il momento per fare il pieno dell'ormone che salva le ossa. Con la dieta giusta e tempo trascorso all'aria aperta. Perché troppa non va bene. Mal'80% degli italiani non ne ha abbastanza. Nonostante clima e dieta mediterranei

Favorisce l'assorbimento del calcio nell'intestino e nei reni. Se stiamo al sole

DAVIDE MICHIELIN

CHE SI tratti di un tema controverso lo si capisce fin dal nome, regolarmente declinato al singolare. Eppure, la vitamina D comprende almeno cinque diverse molecole, due delle quali rivestono un ruolo fondamentale per la salute delle nostre ossa: l'ergocalciferolo (D2) di origine vegetale e soprattutto il colecalciferolo (D3), prodotto principalmente dalla nostra pelle tramite l'esposizione alla luce solare. «La confusione è reale, nonostante sia passato quasi un secolo dalla sua scoperta – spiega Andrea Giustina, professore di Endocrinologia al San Raffaele di Milano – anche perché oggi molti studi si concentrano su parametri non ossei, con risultati controversi».

E così, finiamo per trascurare la sua provata efficacia nel favorire l'assorbimento di calcio a livello intestinale e renale, promuovendone la mineralizzazione in cristalli a livello osseo. La vitamina D non combatte solo rachitismo e osteoporosi. Più sole prendiamo, meno saremo esposti a rischi di frattura: un vantaggio per tutti ma fondamentale per donne in menopausa e per

In questa stagione può accumularsi nell'adipe e fa serbatoio per tutto l'anno

sone longilinee.

Secondo la Società Italiana dell'Osteoporosi, del Metabolismo Minerale e delle Malattie dello Scheletro (Siomms), nella Penisola la carenza di vitamina D è estremamente diffusa che interessa fino all'80 per cento della popolazione. Donne in menopausa e anziani sono i soggetti più colpiti ma la carenza riguarda anche i giovani, specie durante l'inverno. Un dato stupefacente per un Paese baciato dal sole, a cui oggi si cerca di intervenire correggendo gli errori del passato. «Si tende a trattarla erroneamente come una vitamina – prosegue Giustina – quando in realtà è un ormone. In caso di carenza devono essere utilizzati dosaggi appropriati al singolo caso, monitorandone i livelli durante il trattamento per evitare l'inefficacia della somministrazione o possibili effetti collaterali, prevalentemente legati a un eccessivo assorbimento del calcio a livello intestinale con conseguente ipercalcemia». Ecco perché oggi si suggerisce il colecalciferolo, lasciando ai raggi del sole il compito di attivare la molecola.

Addio pure ai boli annuali così come alle somministrazioni giornaliere. «Assumerne grandi quantità in un'unica sommini-

strazione diminuisce l'efficacia e aumenta i rischi di intossicazione. Tuttavia, l'assunzione giornaliera può risultare problematica, specie per pazienti che stanno seguendo altre terapie: sempre più spesso si preferiscono somministrazioni settimanali o mensili» spiega Giustina. Se in passato il fabbisogno giornaliero era stimato attorno alle 400 unità internazionali, pari a 0,01 milligrammi, oggi gli esperti ritengono che esso debba essere almeno il doppio, alzando l'asticella a 800 unità internazionali.

E pensare che per la maggioranza delle persone una dieta equilibrata e 20 minuti al giorno trascorsi all'aria aperta, con avambracci e gambe scoperti, sarebbero sufficienti per garantire il fabbisogno. Anche perché, trattandosi di una molecola liposolubile, durante l'estate il colecalciferolo si può accumulare nel pannicolo adiposo e funzionare da serbatoio per i mesi invernali. «È uno stile di vita alla portata di tutti, eppure quasi nessuno lo rispetta. E non basta trascorrere il weekend al mare» sottolinea Giustina. I filtri ad alto fattore di protezione riducono infatti la sintesi di vitamina D. Così come i regimi alimentari poveri di grassi, principale fonte di colecalciferolo. Il progressivo abbandono dell'olio di fegato

di merluzzo, l'alimento in assoluto più ricco, può essere compensato da un adeguato consumo di pesci grassi come il salmone o lo sgombero, di uova e di latticini. Questi ultimi rappresentano inoltre una sorgente importante di calcio, motivo per cui, nelle persone intolleranti al lattosio, la sola supplementazione di vitamina D non può sortire gli effetti sperati. Molto ricchi possono essere anche i funghi mentre frutta e verdura contengono concentrazioni estremamente modeste di ergocalciferolo. «La personalizzazione della terapia è fondamentale poiché sono numerosi i fattori che influenzano i livelli ematici di vitamina D. E data la percentuale di persone che lamentano una carenza, questo approccio rappresenta una vera e propria sfida per la medicina sociale» conclude Giustina, ricordando come ad oggi vi sia ancora un aperto dibattito sui valori limite oltre i quali prescrivere la supplementazione. Una strada conduce alla fortificazione degli alimenti, già adottata con successo in alcuni Paesi. L'altra è un sentiero sterrato che sale ripido sul crinale delle consuetudini e degli stili di vita delle persone. Da percorrere rigorosamente in shorts e maglietta a manica corta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Palazzo Spada

**Liste di
trasparenza
farmaci: Aifa
può cambiare
i prezzi senza
coinvolgere
le imprese**

CONSIGLIO DI STATO

Liste di trasparenza, l'Aifa può variare "d'imperio" i prezzi

La modifica del prezzo dei farmaci contenuti nella lista di trasparenza dei preparati erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale è un atto dovuto da parte dell'Aifa e quindi, il mancato coinvolgimento delle aziende produttrici non annulla la determina di modifica del prezzo.

Questa è l'opinione della terza sezione del Consiglio di Stato contenuta nelle **sentenze n. 2450/2017**, pubblicata il 24 maggio, e **n. 1634/2017** del 7 aprile. Due pronunce che hanno deciso due controversie sulla riduzione del prezzo di un farmaco disposta con la stessa lista di trasparenza del 16 febbraio 2015, e impugnata da due diverse aziende in base agli stessi profili. In seguito, a causa dell'ingresso sul mercato del farmaco generico basato sullo stesso principio attivo, il prezzo al pubblico dei farmaci originator era stato abbassato d'imperio a partire dalla lista di trasparenza del 16 febbraio 2015.

Le società produttrici di farmaci originator avevano prodotti in fascia di rimborso (classe A) autorizzati in epoca antecedente alle determinate adottate da Aifa in data 3 luglio 2006 e 27 settembre 2006 (elenco dei medicinali di classe A) rimborsabili dal servizio sanitario nazionale (Ssn). Entrambe le società impugnarono la modifica delle liste di trasparenza dinanzi al Tar del Lazio, lamentando che le suddette delibere consentono la riedizione del potere di riduzione del prezzo, ma soltanto per i prodotti autorizzati successivamente al 2006 e non a quelli autorizzati in precedenza e, in ogni caso, l'intervento dell'Aifa avvenuto, a loro dire, in assenza della necessaria partecipazione della destinataria al procedimento.

Il mancato avviso di avvio del procedimento non rende l'atto annullabile, in quanto trova applicazione la disposizione dell'art. 21-octies della legge 241/1990, poiché nell'assetto regolamentare derivante dalla due determinazioni

Aifa del 3 luglio e 29 settembre 2006, la riduzione del prezzo al pubblico del farmaco era un «atto dovuto» nel momento stesso in cui quel farmaco veniva iscritto nella lista di trasparenza. In conseguenza, il mancato avviso di avvio del procedimento non comporta l'illegittimità del provvedimento giustificato dal fine, rilevante per l'interesse pubblico, «di assicurare la uniforme applicazione della normativa e la parità di trattamento per tutti i medicinali che in tempi diversi perdono i requisiti di esclusione dall'applicazione della riduzione dei prezzi, estendendo il medesimo regime previsto per i medicinali fin dall'origine privi dei predetti requisiti».

Tuttavia, affermano i giudici di Palazzo Spada, occorre ribadire che i principi di ragionevolezza e di buon andamento conducono a ritenere che, se la portata del potere di riduzione prezzi di Aifa viene espressamente estesa anche a farmaci da autorizzare «de futuro», (poiché quando un farmaco è iscritto nella «lista di trasparenza», l'onere a carico del Ssn è commisurato al prezzo del corrispondente farmaco «generico», e non a quello al pubblico), va ribadito che l'interesse pubblico sussiste, perché, estendendo il medesimo regime di riduzione previsto per i medicinali fin dal 2006 privi dei predetti requisiti, in realtà l'Aifa raggiunge un intrinseco obiettivo perequativo, in quanto si attua la parità di trattamento per tutti i medicinali, che man mano (in tempi diversi) perdono i pregressi requisiti di esclusione dall'applicazione della riduzione dei prezzi.

Paola Ferrari
avvocato

© RIPRODUZIONE RISERVATA

