



RASSEGNA STAMPA

27-02-2018

1. LA VERITA' In Italia cala il numero di tumori tra i maschi
2. REPUBBLICA.IT Larotrectinib, una sola molecola per 17 tipi diversi di cancro
3. AFFARI ITALIANI Infertilità maschile: uomini sempre meno fertili. Il ruolo del gene E2F1
4. LA REPUBBLICA Difendi te stesso
5. CORRIERE.IT Melanoma, la Svizzera come l'Italia: proibiti i lettini solari ai minorenni
6. QUOTIDIANO SANITÀ Cergas Bocconi, lo studio: "In Italia il 15% dei pazienti è a rischio malnutrizione durante il ricovero in ospedale"
7. GIORNO - CARLINO – NAZIONE Verdure, frutta e cereali integrali La ricerca: è la dieta della felicità
8. SOLE 24 ORE Testamento biologico da non liquidare con un modulo fai date
9. REPUBBLICA Ema, l'Europarlamento in campo
10. REPUBBLICA Un pugno di cellule capaci di tutto
11. ITALIA OGGI Le idee per un paese moderno
12. CORRIERE.IT Giornata mondiale delle malattie rare «La ricerca ha bisogno dei pazienti»

In Italia cala il numero di tumori tra i maschi

Merito della riduzione dei fumatori, che invece sono in aumento tra le donne. Il vizio ha causato un incremento delle neoplasie al polmone. Nel 2017 i nuovi casi totali sono stati 370.000, oltre 1.000 al giorno. Non si fa ancora una sufficiente prevenzione

È la seconda causa di morte dopo le patologie cardiocircolatorie. La cinque tipologie più frequenti sono al colon-retto e alla mammella

La sopravvivenza a 5 anni raggiunge il 63% nel gentil sesso grazie alle diagnosi precoci e ai migliori trattamenti. Si guarisce di più al Nord che al Sud

di **UMBERTO TIRELLI**

■ Sulla base dei dati che provengono da Aiom-Airtum-Fondazione Aiom, si stima che nel 2017 in Italia sono stati diagnosticati circa 370.000 nuovi casi di tumore maligno, di cui circa 193.000 negli uomini (54%) e 177.000 nelle donne (46%). Complessivamente in Italia, ogni giorno, circa 1.000 persone riceveranno una nuova diagnosi di tumore.

Le cinque neoplasie più frequenti nel 2017 nella popolazione italiana sono state quelle del colon-retto (53.000 nuovi casi), mammella (51.000), polmone (41.800), prostata (34.800) e vescica (27.000). Negli uomini il più diagnosticato è il tumore della prostata, che rappresenta il 18% del totale; seguono il cancro del colon-retto (16%), del polmone (15%), della vescica (11%) e delle vie urinarie (5%). Tra le donne il tumore della mammella rappresenta il 28% delle neoplasie femminili, seguito da quelli del colon-retto (13%), del polmone (8%), della tiroide (6%) e del corpo dell'utero (5%).

In generale in Italia, nel periodo 2003-2017, si conferma una diminuzione di incidenza per tutti i tumori nel sesso maschile (-1,8% per anno) legata principalmente alla riduzione delle neoplasie del polmone e della prostata e un andamento sostanzialmente stabile per i tumori femminili, ma con incremento delle neoplasie del polmone. Questo trend è dovuto alla riduzione del fumo nei maschi e all'aumento del fumo nelle donne. I dati dell'Istituto nazionale di statistica (Istat) indicano per il 2014 (ultimo anno disponibile) 177.301 decessi attribuibili a tumore,

tra i circa 600.000 decessi per tutte le cause verificatisi in quell'anno. Si può affermare che, mediamente, ogni giorno oltre 485 persone muoiono in Italia a causa di una neoplasia. I tumori sono la seconda causa di morte (29% di tutti i decessi), dopo le malattie cardiocircolatorie (37%). Negli uomini, tumori e malattie cardiocircolatorie causano approssimativamente lo stesso numero di decessi (34%) mentre nelle donne il peso delle malattie cardiocircolatorie è più rilevante rispetto alle neoplasie (40% contro 25%). Il tumore che ha fatto registrare nel 2014 il maggior numero di decessi è quello al polmone (33.386), seguito dal colon-retto (18.671), mammella (12.330), pancreas (11.186) e stomaco (9.557).

I dati riguardanti le aree coperte dai Registri tumori indicano come prima causa di morte oncologica nella popolazione il tumore del polmone (20%), che risulta anche la prima causa di morte fra gli uomini (27%), mentre fra le donne è il tumore della mammella la causa più frequente (17%), seguita dal colon-retto (11%) tra gli uomini e 12% tra le donne) e della prostata tra gli uomini (8%) e dal polmone tra le donne (11%). Per la totalità dei tumori, si osservano valori inferiori di circa il 10% al Centro che al Sud e nelle Isole, in entrambi i sessi, rispetto al Nord.

Complessivamente, in Italia, la sopravvivenza a 5 anni nelle donne raggiunge il 63%, migliore rispetto a quella degli uomini (54%), in gran parte determinata dal tumore della mammella, la neoplasia più frequente fra le italiane, caratterizzata da una buona prognosi. I cinque tumori che fanno registrare in Italia le percentuali più alte di sopravvivenza sono quelli della tiroide

(93%), testicolo (91%), prostata (91%), mammella (87%) e melanoma (87%). La sopravvivenza a 5 anni è aumentata rispetto a quella dei casi diagnosticati nei quinquenni precedenti sia per gli uomini (54% nel 2005-2009 contro il 51% nel 2000-2004, 46% del 1995-1999 e il 39% nel 1990-1994) che per le donne (rispettivamente 63% contro 60%, 58% e 55%). Su questo risultato positivo complessivo ha influito il miglioramento della sopravvivenza per alcune sedi tumorali più frequenti: colon-retto (attualmente 65% per entrambi i sessi), mammella femminile (87%), prostata (91%). Per quanto riguarda la sopravvivenza, sebbene con differenze meno elevate rispetto agli anni precedenti, si mantiene attualmente ancora un gradiente Nord-Sud, a sfavore delle aree meridionali, sia per il totale dei tumori che per alcune delle sedi principali. Nel 2017, sono oltre 3 milioni e trecentomila (3.304.648) gli italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore, che rappresentano il 5,4% dell'intera popolazione italiana (uno su 19). Oltre un milione e mezzo sono maschi (per la precisione 1.517.713), pari al 46% del totale e al 5,1% della popolazione maschile; sono di più le donne, 1.786.935 (54% dei casi prevalenti e 5,6% della popolazione femminile). È importante notare che, rispetto ai dati osservati nel 2010, le proiezioni al 2017 mostrano un aumento considerevole, pari al 24%, del numero di persone che vivono dopo una diagnosi di tumore.

Nei maschi, la diagnosi pregressa più frequente riguarda il tumore della prostata che ha interessato 484.170 persone, seguito da quelli del colon-retto (248.852) e della vescica (239.966). Questi tre tipi di tu-



more hanno rappresentato quasi i due terzi (64%) di tutti i casi prevalenti. La diagnosi di tumore della mammella è di gran lunga la più frequente nelle donne: sono 766.957 ad aver avuto questa esperienza, quasi la metà (43%) del totale. Gli altri tipi di tumore più frequenti nelle donne sono il tumore del colon-retto (215.621), della tiroide (141.935) e dell'endometrio (corpo dell'utero, 118.807). I primi quattro tipi di tumore rappresentano il 70% di tutte le diagnosi registrate nelle donne in Italia.

In conclusione, luci e ombre nell'incidenza della sopravvivenza nei tumori in Italia. Sia la più precoce diagnosi, che i migliori trattamenti a disposizione, spiegano le luci. Ma queste fanno solo intravedere l'uscita dal tunnel, e ancora resta molto da fare nell'ambito terapeutico. Le ombre sono la difficoltà di diagnosi precoce e di prevenzione in molti tumori e la mancanza di trattamenti guaritivi nei tumori solidi più frequenti quando sono metastatici.

www.umbertotirelli.it

www.clinicamede.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA MALATTIA IN CIFRE

370.000

nuovi casi di tumore maligno diagnosticati nel 2017 in Italia



Donne
177.000
46%



Uomini
193.000
54%



Ogni giorno circa **1.000** persone ricevono una diagnosi di tumore

Le 5 neoplasie più frequenti nel 2017 (nuovi casi)

Colon-retto	53.000
Mammella	51.000
Polmone	41.800
Prostata	34.800
Vescica	27.000

● Nel periodo 2003-2017 si attesta una diminuzione di incidenza per tutti i tumori nel sesso maschile (-1,8% all'anno), legata alla riduzione delle neoplasie del polmone e della prostata.

● Nelle donne l'andamento è stabile, ma con incremento delle neoplasie del polmone dovuto all'aumento delle fumatrici.

LaVerità

Negli uomini

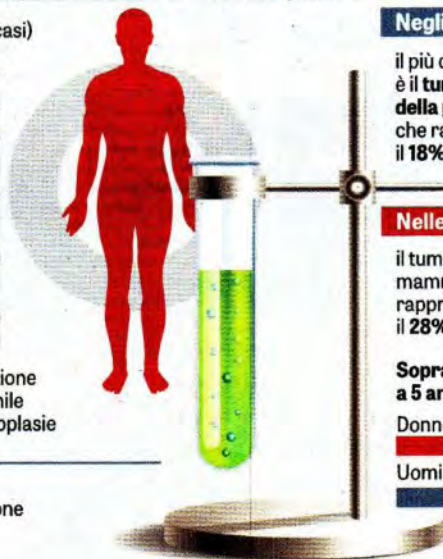
il più diagnosticato è il tumore della prostata, che rappresenta il 18% del totale

Nelle donne

il tumore della mammella rappresenta il 28% dei casi

Sopravvivenza a 5 anni

Donne **63%**
Uomini **54%**



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

Larotrectinib, una sola molecola per 17 tipi diversi di cancro



L'inibitore selettivo della fusione TRK colpisce un target genetico specifico comune a molti tumori, anche rari, a prescindere dall'organo colpito e dall'età dei pazienti. Uno studio pubblicato su NEJM ne ha testato l'azione su 55 persone, adulti bambini e adolescenti, con risultati definiti molto promettenti

di TINA SIMONIELLO

Un solo farmaco contro una specifica alterazione genetica e 17 tipi di cancro. Per un risultato promettente: tre quarti dei pazienti trattati hanno risposto bene alle cure e l'effetto è stato duraturo. Stiamo parlando di larotrectinib, un inibitore selettivo delle proteine di fusione TRK, e in particolare di una [ricerca](#) condotta su tre studi clinici (un trial di fase 1 su adulti, un trial di fase 1-2 su bambini e uno di fase 2 su adolescenti) e pubblicata sul New England Journal of Medicine. Gli autori hanno sottoposto a un trattamento con larotrectinib 55 pazienti portatori della fusione TRK, di età compresa tra 4 mesi e 76 anni, affetti da 17 tipi di tumore, differenti per organo colpito, nessuno dei quali aveva risposto al trattamento standard di cura.

I risultati. Ebbene, il tasso di risposta globale alla cura è stato del 75% (che corrisponde a 44 pazienti su 55). A un follow-up mediano di 9,4 mesi, l'86% dei pazienti che avevano risposto alle cure (cioè 38 su 44) stava ancora proseguendo trattamento. Nessun paziente ha dovuto interrompere l'assunzione del farmaco a causa di effetti collaterali negativi.

Di cosa stiamo parlando. Larotrectinib è un inibitore altamente selettivo delle proteine di fusione TRK, che

sono il risultato di una alterazione genetica che si verifica quando il gene TRK (tropomyosin receptor kinase) si fonde con altri geni dando luogo a elementi ibridi. Le proteine di fusione TRK funzionano come un interruttore, cioè accendono il tumore stimolando le cellule cancerose a moltiplicarsi. A partire dagli anni Ottanta, quando il meccanismo molecolare di fusione TRK venne scoperto, sono stati individuati più di 50 geni diversi capaci di fondersi con un gene TRK. Nei tumori più frequenti la fusione si verifica molto sporadicamente (0.5-1%) ma nei tumori rari (per esempio in quelli a carico delle ghiandole salivari, nel carcinoma giovanile della mammella, o nei fibrosarcomi pediatrici) è presente più di 90 volte su 100.

Nuovi paradigmi. "La storia di questo farmaco rappresenta un nuovo paradigma nei farmaci antitumorali: è stato scoperto e validato un nuovo driver oncogeno, è stato disegnato un test per individuare quali tumori contengano fusioni TRK, e messi a punto farmaci e test preclinici", ha dichiarato Robert C. Doebele, direttore del University of Colorado Cancer Center - Thoracic Oncology Research Initiative e coautore della pubblicazione. "Ora - ha aggiunto - una partnership tra mondo accademico e industriale produce risultati clinici molto promettenti". Oltre a risultati clinici promettenti, questa pubblicazione indica anche che si è verificato un passaggio concettuale, per così dire: dalla definizione di cancro in base all'organo colpito dalla malattia si è passati a una definizione in base al meccanismo molecolare che è all'origine della malattia, "non si parla di tumori del 'polmone' o del 'retto' o di altri tumori sito-specifici – ha chiarito Doebele - ora possiamo parlare di 'tumori TRK-fusion' e trattarli secondo questo driver". Vista la durata degli effetti del larotrectinib lo studio (i tre trial) è ancora in corso e continuerà ad esserlo in modo da definire per quanto tempo il farmaco è in grado di tenere a bada le patologie provocate da TRK-fusion. Nel 2016 l'FDA ha accordato a larotrectinib lo stato di terapia innovativa per il trattamento dei tumori solidi pediatrici e degli adulti, non operabili o metastatici, positivi alla fusione TRK, che erano peggiorati nonostante le cure tradizionali o che non potevano essere trattati in altro modo.

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

Infertilità maschile: uomini sempre meno fertili. Il ruolo del gene E2F1

La fertilità degli uomini è in calo. Tra le cause che aumentano l'infertilità maschile ci sono le alterazioni del gene E2F1, temperatura, smog e i cellulari



Infertilità maschile: il gene E2F1 per la fertilità degli uomini. Cos'è da cui dipende l'infertilità maschile

I ricercatori hanno individuato un nuovo gene collegato all'infertilità maschile. Si tratta del gene E2F1 da cui dipenderebbe, secondo i ricercatori, la produzione degli spermatozoi negli uomini. Sembra che le alterazioni costitutive di questo gene portino ad una maggiore predisposizione all'infertilità e al tumore del testicolo.

Gli studi scientifici sull'infertilità maschile hanno confermato che l'espressione di E2F1 viene fortemente attivata dall'aumento della temperatura proprio perché il normale funzionamento del testicolo e i meccanismi che regolano la produzione di spermatozoi sono fortemente sensibili agli aumenti della temperatura.

La ricerca sull'infertilità maschile: lo studio sui soggetti infertili. I risultati della ricerca

Un gruppo di ricercatori di padovani ha condotto uno studio di genetica su 174 soggetti infertili. Inoltre i ricercatori hanno studiato 261 casi di giovani affetti da tumore del testicolo, documentando che le alterazioni di questo gene sono più frequenti proprio in questi soggetti. Ciò ha permesso di evidenziare il ruolo delle anomalie del gene E2F1 nello sviluppo del tumore del testicolo e la presenza di infertilità maschile nelle condizioni in cui geneticamente è presente una alterazione di E2F1 che ne comporta un aumento di attività.

Il gene E2F1 è fortemente coinvolto, dunque, nei meccanismi che regolano il normale funzionamento del testicolo e l'alterazione della sua funzione può manifestarsi con diversi gradi di danno testicolare, che vanno dall'infertilità al criptorchidismo, fino al tumore del testicolo.

Le cause dell'infertilità maschile: altre cause che influenzano la fertilità degli uomini. Ecco quali sono i maggiori fattori di rischio

L'infertilità maschile è stata riscontrata in situazioni che determinano l'aumento di temperatura dei testicoli come varicocele, obesità, esposizione lavorativa a fonti di calore.

Le cause di infertilità maschile possono essere legate a fattori genetici, all'età, ma soprattutto ad agenti esterni come alimentazione, inquinamento, alcol e fumo. I rischi legati all'infertilità sono maggiori anche in base alle posizioni geografiche e agli stili di vita. Per quanto riguarda l'Italia, invece, non ci sono aree geografiche più a rischio, ma emergono attività, stili di vita e professioni maggiormente interessati da queste problematiche.

Tra i lavoratori più esposti all'infertilità maschile ci sono, per esempio, i cuochi, spesso a contatto con fonti di calore, ma anche tutti quegli operai che lavorano presso le fonderie o quelli esposti a radiazioni.

Un'altra causa che diminuisce la fertilità negli uomini è l'abitudine di portare il telefonino in tasca. L'esposizione sistematica alle radiazioni emesse dai cellulari, infatti, potrebbe influire sul livello normale e sulla motilità degli spermatozoi.

La risposta immunitaria

L'immunità innata ci difende immediatamente dagli agenti esterni, in modo aspecifico. L'immunità adattativa si attiva successivamente, ma agisce in maniera molto specifica

LEGENDA

● Immunità innata (cellule fagocitarie)

● Immunità adattativa (cellule T e B)

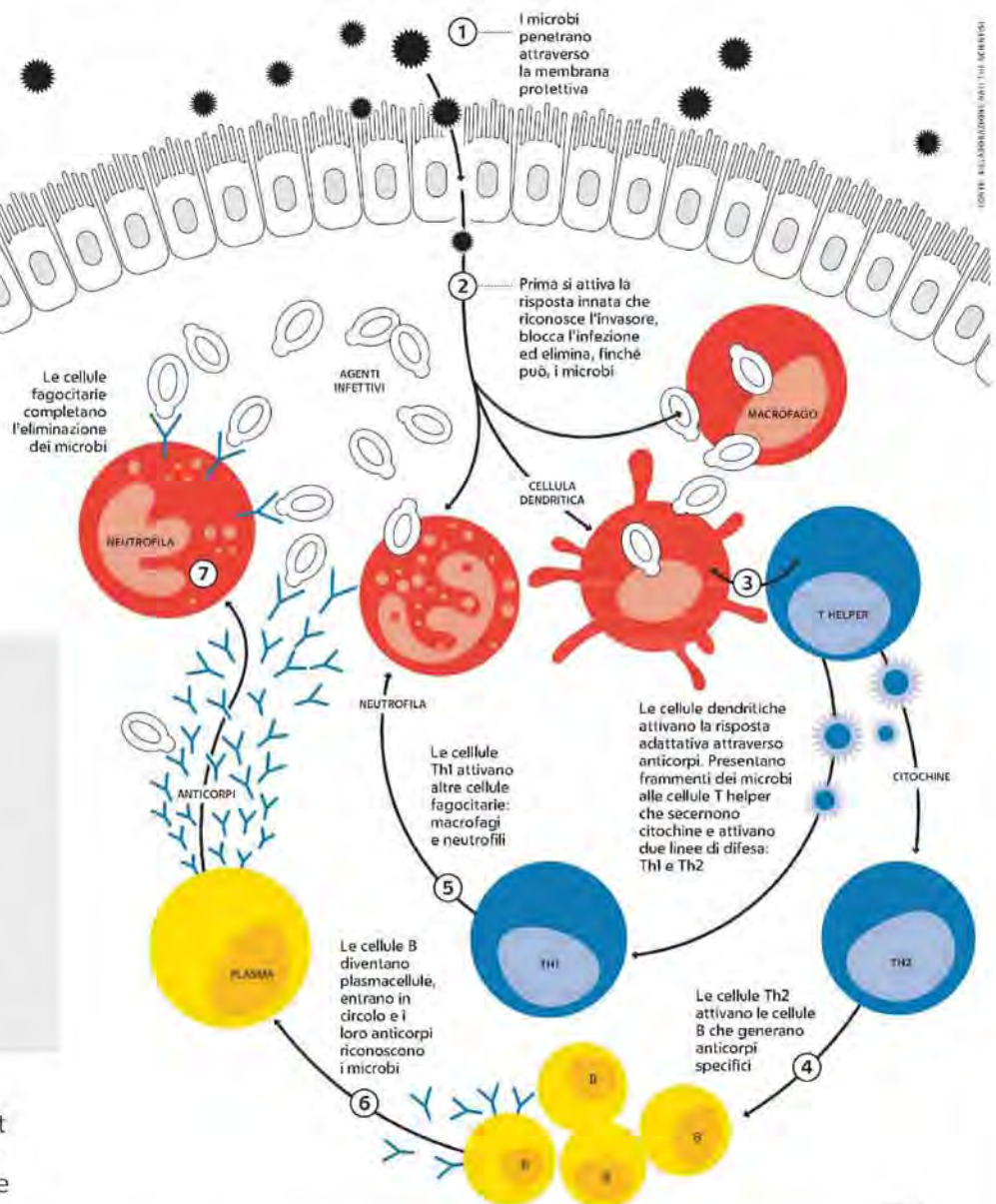
CELLULE DELLA MUCOSA

Immunologia

Difendi te stesso

di ALBERTO MANTOVANI
infografica di PAULA SIMONETTI

Le armi del sistema sono i pivot della salute. Sappiamo come funzionano. E come intervenire



Già nel secolo scorso, il contributo dell'immunologia è stato decisivo. Pensiamo ai vaccini che, prevenendo malattie che causavano milioni di morti, hanno cambiato l'aspettativa di vita, passata da 40 ad 80 anni nei Paesi industrializzati. Pensiamo, ancora, ai trapianti. Inizialmente il rigetto dell'organo o del tessuto trapiantato era problema insormontabile, ma i progressi dell'immunologia hanno fatto in modo che questo miracolo diventasse una realtà. E poi ci sono gli 11 immunologi insigniti del premio Nobel. Negli ultimi 20 anni il filo conduttore della medicina è diventato quello delle malattie croniche-degenerative, riconducibili – in qualche misura – ad

immunità e infiammazione. Malattie cardiovascolari, degenerative del sistema nervoso centrale e cancro hanno alla base, infatti, anche una componente infiammatoria e immunologica.

A questo cambiamento di scenario si sono affiancate rivoluzioni tecnologiche e terapeutiche. Come quella degli anticorpi monoclonali: una scoperta del vecchio millennio, la cui piena fruizione si colloca nell'ultimo ventennio. Hanno cambiato sia la diagnostica, consentendo la classificazione più accurata di malattie come i tumori, sia la cura, aprendo la strada a terapie innovative per il cancro e le malattie autoimmuni e autoinfiammatorie, come l'[artrite reumatoide](#).

Le terapie immunologiche

hanno invece rivoluzionato la cura contro il cancro, affiancandosi alle strategie tradizionali. Queste terapie, che utilizzano le armi naturali del sistema immunitario, si fondano su un cambio di paradigma: il riconoscimento della capacità del tumore di sfuggire alle difese immunitarie e di creare attorno a sé un microambiente infiammatorio. Con la conseguente scoperta di molecole fondamentali per lo sviluppo del cancro, ad esempio i freni utilizzati dalla cellula tumorale o dai macrofagi "corrotti" (cellule dell'immunità che invece di arrestare il tumore lo aiutano a crescere) per bloccare l'azione difensiva del nostro sistema immunitario. Così, si è aperta la strada allo sviluppo di terapie mirate

per togliere questi freni, che hanno portato progressi importanti, ad esempio nella cura del melanoma avanzato.

Fra le armi dell'immunologia più efficaci e promettenti anche le terapie cellulari: per il cancro ma anche per patologie genetiche. Anche in questo caso, alla base ci sono le rivoluzioni tecnologiche che ci hanno consentito di imparare a far crescere in vitro alcune cellule del sistema immunitario, a "rieducarle" prima di reinfonderle nei pazienti con un preciso obiettivo, così come ad armarle – ad esempio con nuove e potenti strutture di riconoscimento, chiamate Car, Chimeric Antigen Receptors – contro uno specifico bersaglio. In ambito oncologico, le terapie cellulari con Car hanno dato risultati importanti nelle leucemie del bambino, offrendo speranza al 10-15% dei pazienti che non risponde alla chemioterapia.

La più recente arma immunologica è il frutto della combina-

zione tra **immunoterapia** e genetica molecolare. Per la prima volta, dati importanti suggeriscono che tumori accomunati da un particolare quadro di instabilità genetica (dei microsatelliti) rispondono a terapie immunologiche (inibitori dei checkpoints) indipendentemente dall'organo di origine. Si tratta di un cambiamento epocale: l'istologia, da sempre fondamento delle cure in oncologia, viene superata.

Davanti a noi abbiamo numerose sfide: per sconfiggere i germi resistenti agli antibiotici l'immunologia può mettere a punto vaccini diretti contro i germi resistenti e identificando i meccanismi di questa resistenza. Un'altra sfida è quella delle malattie autoimmuni e autoinfiammatorie, che affliggono il 20% della popolazione, in maggioranza femminile. L'obiettivo è rieducare il sistema quando sbaglia bersaglio e si autoagredisce.

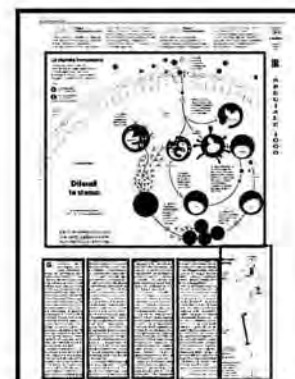
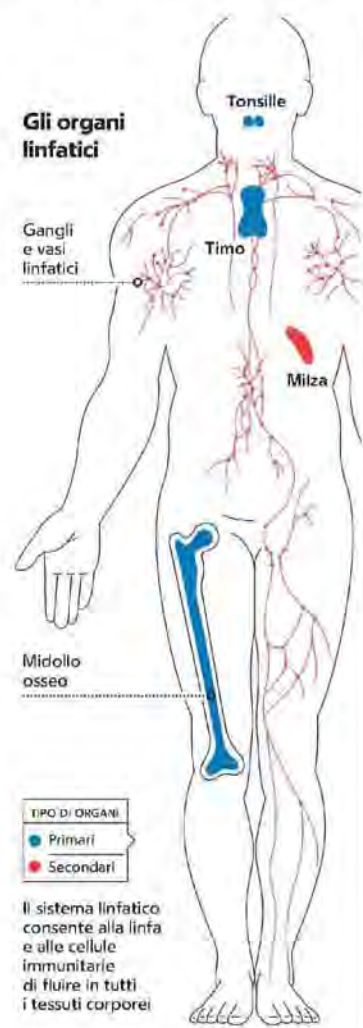
Ancora, dobbiamo migliorare le terapie immunologiche con-

tro il cancro: dobbiamo capire perché solo circa il 25% dei pazienti ne beneficia, e trovare strategie per gli altri. Lo stesso vale per le terapie cellulari: in questo settore, il contributo della ricerca italiana è molto importante.

Infine, dobbiamo coniugare l'avanzamento tecnologico, dal punto di vista diagnostico e terapeutico, con la sostenibilità. Identificare preventivamente i pazienti che beneficiano delle terapie innovative, spesso ad alto costo, permette di mirarne l'utilizzo, con un impatto positivo sulla sostenibilità del sistema. Solo così potremo continuare a offrire a tutti le cure migliori. La condivisione delle terapie più nuove ed efficaci costituisce infatti un'altra sfida imprescindibile. All'interno del nostro paese così come a livello globale.

direttore scientifico dell'Istituto Humanitas e docente di Humanitas University

© RIPRODUZIONE RISERVATA



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

SPORTELLLO CANCRO

Melanoma, la Svizzera come l'Italia: proibiti i lettini solari ai minorenni

Il Consiglio Federale ha presentato un pacchetto di misure per la sanità pubblica e una delle proposte riguarda i dispositivi di abbronzatura artificiale, già vietati nel nostro paese per Under 18 e donne incinte dal 2011

di Simona Marchetti



Sulla spinta di quanto già deciso negli anni passati dai governi cantonali dello Giura e del Vaud, preoccupati dall'aumento dell'incidenza del cancro alla pelle, soprattutto fra i giovanissimi, il Consiglio Federale svizzero ha presentato una proposta di legge per vietare ai minorenni l'ingresso nei centri di abbronzatura artificiale, a causa dei possibili danni a lungo termine provocati dalle radiazioni ultraviolette emesse da lampade e lettini solari.

Sei piccole anomalie della pelle che potrebbero segnalare un problema serio

Un brufolo che non scompare o sanguina se lo si tocca

Misure sanità

Una restrizione che in Italia è già in vigore dal 2011 (e riguarda non solo i minori, ma anche le donne incinte), dopo che due anni prima l'Organizzazione mondiale della Sanità aveva catalogato tali dispositivi fra i cancerogeni, insieme a fumo, amianto ed arsenico, perché accusati di far aumentare considerevolmente il rischio di tumori cutanei (soprattutto gli epitelomi). Come spiegato

sul TIME, il provvedimento in discussione in Svizzera rientra in un pacchetto più ampio di misure destinate alla sanità pubblica e fra le nuove proposte al vaglio dei sette membri del Consiglio ci sono anche la limitazione all'utilizzo dei laser nei trattamenti cosmetici e la regolamentazione nell'uso di amplificatori elettronici a concerti e manifestazioni, così da proteggere la popolazione dal pericolo dell'inquinamento acustico. Ma a fare notizia è senza dubbio il divieto agli under 18 di ricorrere ai lettini solari per darsi un po' di colore, pratica che negli ultimi anni nel paese è andata sempre più aumentando, malgrado una ricerca pubblicata nel 2011 dallo Swiss Federal Health Office avesse messo in guardia dal rischio melanoma. Lo studio aveva infatti evidenziato come nei precedenti due decenni i casi di cancro alla pelle in Svizzera fossero raddoppiati, con una percentuale 40 volte superiore rispetto a quella delle altre nazioni europee, e fra le cause principali veniva citata proprio l'eccessiva esposizione ai raggi UV, compresi quelli artificiali. Oltre a vietare l'utilizzo dei dispositivi abbronzanti ai minorenni, se le nuove disposizioni verranno approvate, i gestori dei saloni dovranno anche informare la clientela adulta sui possibili rischi di danni agli occhi o alla pelle.

Melanoma: come riconoscerlo e come prevenirlo

Lunedì 26 FEBBRAIO 2018

Nutrizione clinica. Cergas Bocconi, lo studio: "In Italia il 15% dei pazienti è a rischio malnutrizione durante il ricovero in ospedale"

Da una ricerca Cergas Bocconi emerge la necessità di rendere prioritario il tema della malnutrizione nelle agende dei policy-maker. Ancora limitato e frammentato l'accesso all'integrazione nutrizionale per i pazienti italiani ricoverati presso gli ospedali o le residenze sanitarie. Problema ancora più avvertito per i pazienti oncologici.

Secondo dati della Società italiana di Nutrizione artificiale e metabolismo si stima che **in Italia il 15% della totalità dei pazienti sia a rischio di malnutrizione**. Se si guarda poi ai dati specifici sui pazienti maggiormente a rischio **"In ospedale e nelle Rsa un paziente su 3 è malnutrito o a rischio di malnutrizione"** e, ancora più grave, un paziente oncologico su 5 muore di malnutrizione", ha detto **Mariangela Rondanelli**, professore associato in Scienze e tecniche dietetiche applicate, Università degli Studi Pavia.

"Se poi consideriamo che **in Italia abbiamo 3 milioni di pazienti oncologici**, si può dedurre che questo deficit nutrizionale colpisca almeno mezzo milione di persone - ha continuato **Maurizio Muscaritoli**, professore Associato di Medicina interna, Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza di Roma - Lo studio PreMiO (Prevalence of malnutrition in patients at first medical oncology visit) ha recentemente dimostrato l'innalzamento di questo dato. Ovvero che **in media circa il 50% dei pazienti in prima visita medica oncologica è a rischio di malnutrizione o malnutrito**".

Un quadro epidemiologico, dal quale è partita **la ricerca del Cergas, Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale della Sda Bocconi**, presentata oggi a Milano, ricerca focalizzata in particolare sui Supplementi Nutrizionali Orali (Ons). Si tratta di prodotti destinati alla prevenzione o al trattamento della malnutrizione calorico-proteica da utilizzare per via orale o come unica fonte di nutrizione o ad integrazione della normale alimentazione quando questa non sia sufficiente a coprire i fabbisogni nutrizionali.

Il Centro ha tracciato **un quadro complessivo sulle evidenze di impatto degli Ons**, sulla relativa dimensione di mercato e sulle politiche sanitarie attuate a livello regionale e locale. Il rapporto Cergas Sda Bocconi fornisce un quadro sistematico delle evidenze di impatto economico degli Ons. I dati sono tendenzialmente positivi, poiché gli Ons consentono una riduzione del rischio di ospedalizzazioni per i pazienti i cui problemi di nutrizione sono appropriatamente affrontati. A fronte dei loro potenziali effetti economici positivi, il mercato degli ONS non presenta valori particolarmente rilevanti.

Nel 2015 il mercato complessivo è stato di circa 49,5 milioni di Euro. Il 68% di questo ammontare deriva dalle vendite in farmacia, in larga parte una spesa sostenuta dal paziente. Il 32% è rappresentato dagli acquisti da parte delle aziende sanitarie, per uso ospedaliero o per uso domiciliare, coperto interamente dal Ssn. Non è noto quanto questo mercato rispecchi il fabbisogno potenziale, ma se così fosse, l'inclusione di tali prodotti nelle liste di rimborsabilità Lea sarebbe un investimento sostenibile per il Ssn, stimato attualmente in 34 milioni a prezzi industriali, se consideriamo il mercato che transita dalle farmacie.

La ricerca Cergas Sda Bocconi pone poi in evidenza che **malnutrizione ed in particolare gli Ons non sembrano considerati a sufficienza da regioni ed aziende sanitarie**. Esistono differenze abbastanza significative su diversi aspetti: dall'assegnazione di priorità a categorie di pazienti cui vengono forniti i prodotti gratuitamente, alla presenza di centri e specialisti di riferimento per la gestione della nutrizione artificiale e la prescrizione di ONS alle strategie di acquisto.

"Quello che è certo è l'attenzione ancora limitata alla gestione del processo assistenziale di un paziente

malnutrito - ha spiegato **Claudio Jommi**, coordinatore della ricerca - dimostrata, tra gli altri aspetti, dalla rarità di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) su malnutrizione o patologie correlate in cui esplicitamente si faccia riferimento, come rilevante parte del percorso, alla diagnosi e trattamento dei pazienti malnutriti".

A partire da tali evidenze, **il report Cergas-Bocconi propone alcune possibili raccomandazioni a livello tecnico e politico per un impiego appropriato degli Ons**: rafforzare le evidenze di impatto della nutrizione artificiale orale; qualora non fosse possibile una copertura totale da parte del Ssn, definire a livello nazionale criteri di accesso prioritario per categorie di pazienti; rafforzare, in un'ottica di rete, la gestione integrata del paziente con malnutrizione, inclusa la prescrizione di Ons; affidare un ruolo centrale a medici specialisti in scienza dell'alimentazione e nutrizione clinica operanti preferibilmente in centri di riferimento ed in team multiprofessionali.

Ma esistono benchmark regionali?

"Certamente possiamo pensare alla Regione Piemonte che rappresenta un esempio per determinazione e coerenza interna delle proprie politiche", ha aggiunto Claudio Jommi, "ma resta ad ogni regione il compito di disegnare la rete nel modo più coerente con l'assetto del proprio sistema sanitario".

Infine, **il Cergas sottolinea la necessità di sensibilizzare tutti i clinici interessati sull'importanza di ricondurre i pazienti ai centri specialistici di riferimento**, estendendo la prescrizione di Ons ad altri clinici se il "referral" ai centri è troppo complesso e l'importanza di definire ed implementare Pdta sulla malnutrizione nonché richiamare la gestione della malnutrizione nei Pdta di altre patologie.

"L'applicazione di tali raccomandazioni garantirebbe al paziente, in particolare a quelli più fragili come quelli oncologici, di essere anzitutto diagnosticati per malnutrizione - ha detto **Francesca Tracì**, responsabile Area ricerca della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, Favo - e di essere presi in carico da specialisti della nutrizione che sappiano come equilibrare il fabbisogno nutrizionale in base alla condizione del paziente e alla terapia o trattamento farmacologico in corso. Favo chiede inoltre che si dia quanto prima applicazione all'accordo Stato Regioni sulle Linee di Indirizzo sui Percorsi Nutrizionali nei Pazienti Oncologici approvato a dicembre 2017".

"Infine, **prevedere che l'aspetto nutrizionale, dalla presa in carico da parte di personale formato, al tempestivo accesso alla diagnosi e ai trattamenti più appropriati, sia presente nei molteplici Pdta**, rappresenta una prima e importante risposta che deve essere garantita da parte delle Regioni - ha concluso **Tonino Aceti**, coordinatore Nazionale del Tribunale per i Diritti del Malato e del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, "al fine di garantire a tutte le persone, in qualunque territorio risiedano, le stesse opportunità di cura e lo stesso livello di garanzia del Diritto alla Salute".



LE BUONE NOTIZIE



Verdure, frutta e cereali integrali La ricerca: è la dieta della felicità

Verdure, frutta e cereali integrali possono avere un effetto antidepressivo: il loro consumo nel tempo è stato associato, infatti, a tassi inferiori di depressione nella popolazione e ridotto rischio di disturbi depressivi a livello individuale. È quanto è stato dimostrato in una ricerca della Rush University Medical Center di Chicago presentata al meeting annuale di neurologia.



INTERVENTO

Testamento biologico da non liquidare con un modulo fai da te

L'OPZIONE

Il Notariato è in grado di assicurare la conservazione delle Dat in un registro telematico unico nazionale, senza costi per lo Stato

di **Albino Farina**

Dal 31 gennaio, in una cornice di accesi dibattiti (sui piani etico, sociologico, politico e giuridico) anche la legislazione italiana annovera tra le sue norme quella sul cosiddetto testamento biologico. Tutti i risvolti della delicata normativa meritano attenzione; su di uno degli istituti disciplinati, vorremmo, però, concentrare, in particolare, la nostra: le disposizioni anticipate di trattamento sanitario (Dat), e ciò onde prevenire il rischio, oggi concreto, che il tutto si riduca a una firma, frettolosamente apposta dal cittadino, in calce a un modulo scaricato dal web.

Sarebbe paradossale che la stessa elevata attenzione, da sempre riservata al testamento a contenuto (per così dire) patrimoniale, non venga rivolta ad un "testamento" con cui si dispone della propria salute, pensando con approccio semplicistico, di risolvere ogni cosa avvalendosi di un fac simile scaricato da internet e consegnato all'ufficiale di Stato civile del proprio Comune di residenza.

Né sarebbe possibile, in questo specifico caso, contare sulla consulenza del dipendente comunale al quale lo si consegna, perché ciò lo esclude espressamente la circolare del Viminale n.1 dell'8 febbraio 2018; in base alla stessa, i dipendenti comunali non solo non sono tenuti a fornire informazioni, ma è addirittura loro vietato, dovendosi limitare a prendere in custodia le Dat accertandosi solo dell'identità del depositante e della sua residenza in quel Comune.

Sorge spontaneo chiedersi se proprio questo sia lo spirito che ha animato il legislatore.

È ineludibile, invece, concludere che la finalità della legge sa-

rebbe più compiutamente realizzata se il disponente si rivolgesse a un soggetto:

❶ terzo, imparziale, non coinvolto emotivamente, né in conflitto di interessi (lo sarebbe un familiare o il medico che debba intraprendere un determinato percorso terapeutico);

❷ che conferisca certezza della provenienza delle Dat;

❸ che verifichi la lucidità e piena consapevolezza della persona che rilascia le Dat, alle quali conferisce pubblica fede;

❹ che, obbligato a indagare la volontà della parte, interroghi il disponente sulla raggiunta consapevolezza delle conseguenze del consenso o rifiuto di singoli trattamenti sanitari, alla luce dell'acquisizione (richiesta dalla legge) di "adeguate informazioni mediche";

❺ che senta l'esigenza di creare un percorso condiviso con la categoria dei medici e di dotarsi di nuovi strumenti culturali in materia;

❻ che conduca per mano il disponente nel comprendere l'importanza di procedere alla nomina (facoltativa, ma opportuna) di un fiduciario, unica persona con la quale, nell'eventualità si modifichi il quadro clinico del paziente o intervengano nuove scoperte scientifiche, il medico dovrà relazionarsi per concordare se disattendere o meno le proprie Dat;

❼ che, non da ultimo, sia in grado di garantire la rintracciabilità in ogni tempo e in ogni dove delle Dat presso di lui depositate: se ci ferma solo un attimo a riflettere, allo stato attuale, detta reperibilità non è affatto garantita. Il disponente, infatti, potrebbe avere la disavventura di essere ricoverato in un Comune diverso da quello in cui le abbia depositate o in una Regione che non si sia dotata del fascicolo sanitario elettronico.

Il notaio, al quale la legge suggerisce di rivolgersi in alternativa al "fai da te", non si limiterà ad autenticare la firma del disponente su quello stesso fac simile scaricato da internet. Al

contrario, sarà attento a garantire che sia compiuto ogni singolo passo del percorso sopra delineato, in una dimensione di attenta ponderazione, consapevolezza e tracciabilità.

In particolare, quanto a questo ultimo aspetto, il Consiglio nazionale del Notariato, in spirito di piena collaborazione con le altre istituzioni coinvolte (Stato, regioni, autorità garante della Privacy), sarebbe in grado di assicurare la conservazione delle Dat in un registro telematico unico su base nazionale, senza costi per lo Stato: tale registro consentirebbe, ad esempio, al medico dell'Asl competente nel caso concreto, qualora posto di fronte alla scelta se praticare o meno una determinata cura su un paziente ormai incapace di esprimersi, di accedere alle Dat ivi depositate dal notaio che le abbia ricevute, ovunque questi abbia sede.

«Il modulo scaricato da internet è gratis, il notaio no», si potrebbe, a questo punto, obiettare.

È vero: il notaio svolge una prestazione professionale altamente qualificata, adempiendo, inoltre, a una funzione pubblica delegata dallo Stato, e viene retribuito dal cliente, come ogni professionista; è altrettanto vero, però, che, abolite le tariffe minime obbligatorie, il compenso sarà determinato sulla base della sensibilità del singolo professionista e, mai come in questo settore, il Notariato, come già in altre occasioni, si rivelerà istituzione consapevole del ruolo che è chiamata a ricoprire in un campo ad elevata valenza sociale.

vice presidente

del Consiglio nazionale del Notariato

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'Agenzia del farmaco

Ema, l'Europarlamento in campo

Passa l'emendamento che impone la co-decisione sulla sede. Ora si rischia lo scontro con la Commissione

**Grazie ai voti
del gruppo popolare
resta l'indicazione
di Amsterdam**

Dal nostro corrispondente

ALBERTO D'ARGENIO, BRUXELLES

Il Parlamento europeo prova a riaprire per la seconda volta dal voto dei governi di novembre la battaglia per l'Ema. Ieri la commissione Affari costituzionali di Strasburgo ha approvato un testo che accusa le altre istituzioni Ue, Commissione e Consiglio (l'organismo che raccoglie i governi, appunto), di non aver coinvolto Strasburgo nella procedura decisionale che il 22 novembre scorso ha portato alla vittoria di Amsterdam su Milano. E proprio percorrendo questa strada l'Assemblea potrebbe provare a far saltare il trasferimento dell'Agenzia per il farmaco in Olanda.

Dunque c'è un nuovo filone sul quale i deputati italiani sono pronti a scommettere, dopo che lo scorso giovedì il sopralluogo ad Amsterdam della commissione Ambiente di Strasburgo non aveva fornito le risposte sperate. Inizialmente Pd e Forza Italia avevano provato a convincere i colleghi stranieri a votare contro Amsterdam battendo su ritardi e aumento dei costi del trasloco da Londra (causa Brexit). Tuttavia gli olandesi durante l'ispezione della scorsa settimana sono riusciti a parare il colpo, dimostrando che non ci saranno ritardi significativi. Con questo capitolo apparentemente chiuso, ora se ne apre un altro: quello delle competenze del Parlamento europeo.

Ieri la commissione Affari costituzionali ha bocciato l'emendamento di Mercedes Bresso (Pd) che cancellava di netto l'indicazione di Amsterdam come nuova sede Ema. A votare contro sono stati Partito popolare europeo (la famiglia politica di Forza Italia) e liberali con un risultato finale di 14 a 7. Un voto che ha portato Bresso a parlare di «assoluta irrilevanza di Berlusconi nel Ppe». Tuttavia la commissione Affari costituzionali ha approvato un altro emendamento (18 a 3) meno pirotecnico ma forse più importante: certifica il ruolo di co-decisione del Parlamento. Dunque Strasburgo sarebbe dovuta essere pienamente coinvolta nella

decisione sul trasloco dell'Ema, anche nella stesura delle regole del gioco. «La procedura - spiega Bresso - è stata opaca, senza informazioni al Parlamento Ue, gestita da 27 governi e sfociata in un'estrazione a sorte di cui non c'è nemmeno il verbale».

La prossima mossa, a sorpresa, potrebbe partire proprio da questa considerazione. La procedura normale prevede che il parere della commissione Affari costituzionali confluisca nelle carte di quella Ambiente, titolare del dossier Ema, e che quest'ultima il 12 marzo voti i vari emendamenti da portare poi in plenaria. Ma con un colpo di scena il Parlamento nelle prossime ore potrebbe sganciare il dossier dall'iter classico impugnandolo direttamente in uno scontro istituzionale con Commissione e governi simile a quello che Strasburgo ha aperto (e vinto) con la Bce sui crediti deteriorati delle banche. Così come allora aveva affermato che sul tema non era competente la Bce, ma il legislatore, ovvero il Parlamento stesso, in modo simile Strasburgo potrebbe aprire uno scontro con le altre istituzioni Ue sostenendo che la procedura che ha portato alla scelta di Amsterdam ha violato le prerogative dell'Assemblea e per questo va rifatta da zero. A quel punto tutte le città candidate rientrerebbero in gioco.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I punti



Una monetina ha scelto la nuova sede dell'Agenzia

1 La scelta
Il 20 novembre scorso Amsterdam si aggiudica con il lancio di una monetina la sede dell'Ema, l'Agenzia del Farmaco, battendo Milano

2 Le critiche
A fine dello scorso gennaio il direttore dell'Ema esprime i suoi dubbi sulla scelta di Amsterdam, che non avrebbe le strutture adatte ad accogliere l'Agenzia

3 I ricorsi
Sia il governo sia il comune di Milano chiedono di rivedere la decisione di trasferire la sede Ema ad Amsterdam presentando ricorsi differenti a livello europeo



DATA STAMPA

MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE

Staminali

Un pugno di cellule capaci di tutto

Contro diabete o Parkinson. Ma è per le malattie rare che arrivano le prime terapie. Made in Italy

di ELENA CATTANEO

Quando Donnal Thomas, negli anni '50, cominciò una serie di esperimenti che portarono all'impiego del trapianto di midollo osseo per trattare le leucemie, nemmeno sapeva che a curare erano le staminali che conteneva. Negli anni '80, Howard Green fu il primo a crescere in laboratorio cellule umane della pelle per uso terapeutico, salvando la vita a due bambini gravemente ustionati. Il giro di boa però lo compì James Thomson nel 1998 quando riuscì a isolare le staminali embrionali dalla blastocisti (uno dei primi stadi dello sviluppo embrionale) sovrannumeraria e a portarle in un piattino di coltura. Per la prima volta si aveva a disposizione una staminale che "assolveva" ai requisiti desiderati, cioè la sua propagabilità in vitro in modo omogeneo, con le cellule figlie uguali alla madre, e la sua capacità di generare cellule specializzate. Su quel pugno di 40 cellule, subito trasformate in una fonte rinnovabile di miliardi di cellule stabili, si accendevano i fari della conoscenza e della speranza.

Non v'è terapia rigenerativa che prescindere dalla comprensione della biologia delle staminali che impiega. E nonostante alcune critiche bioetiche, irrilevanti per altri studiosi – tra i quali chi scrive – la solidità biologica delle embrionali e la loro capacità differenziativa sono state vincenti. Nel 2007 sono poi arrivate le staminali pluripotenti indotte, ottenute riprogrammando i fibroblasti della pelle. Sono cellule che vogliono mimare la

straordinarietà di quelle embrionali (distorta da chi le presenta al pubblico come "inutili" o "non etiche").

E sono arrivate anche le prime approvazioni per l'uso dei loro derivati in clinica. Nel 2010 la Advanced Cell Technology riceveva l'approvazione all'impianto di epitelio pigmentato retinico ottenuto dalle embrionali in pazienti con degenerazione della macula. Dal 2012 in poi i risultati mostrano una efficacia del trapianto nel migliorare la visione. In Europa è Peter Coffey a guidare il London Project con il primo impianto nel 2015. E vi sono studi in corso di produzione di cellule pancreatiche secernenti insulina per applicazioni nel diabete.

Ma – per la sua complessità – la cartina di tornasole della medicina rigenerativa è il Parkinson. Nel 2011, un gruppo americano e uno svedese partendo dalle embrionali ottengono neuroni dopaminergici autentici, (quasi) uguali a quelli che degenerano nel Parkinson. Dopo il loro trapianto nei modelli animali, già in passato determinanti per sviluppare farmaci, si dimostrano capaci di differenziare, sopravvivere, rilasciare dopamina, indurre un recupero comportamentale nell'animale con Parkinson, e anche generare connessioni con le cellule endogene dell'animale, suggerendo che possano riparare circuiti cerebrali lesi nell'uomo. Tali studi, pubblicati, replicati e verificati da laboratori indipendenti, sono ora analizzati dagli enti regolatori che, per escludere eventuale "tossicità", hanno richiesto ulteriori trapianti in 600 topi, un centina-

io di ratti e alcune scimmie.

Ma i risultati con staminali, oggi già realtà terapeutica, specie per le malattie rare, sono tutti made in Italy. È italiano Holoclar, la prima terapia a base di staminali adulte ottenute dal limbo dell'occhio approvata nel 2015 per la rigenerazione della cornea ustionata. Dieci anni dopo il trapianto il recupero della visione è stabile. Vi è poi Strimvelis, approvata dall'Ema nel 2016: è la prima terapia genica ex-vivo con staminali ematopoietiche sviluppata da Luigi Naldini e Alessandro Aiuti al Tiget-San Raffaele di Milano, un colosso della terapia genica nel mondo, per pazienti affetti da una grave immunodeficienza di origine genetica. Nel 2017 gli stessi ricercatori di Holoclar, Graziella Pellegrini e Michele De Luca dell'Università di Modena e Reggio Emilia conquistano un altro traguardo. Partendo da 2 cm di pelle di un bambino affetto da epidermolisi bollosa, Hassan, ottengono milioni di staminali che poi correggono geneticamente inducendole a formare in laboratorio foglietti di pelle che reimpiantano, "ricostruendogli" 85 cmq di pelle persa. In quella nuova pelle ci sono anche staminali, che continuano a rifare pelle. Ora il piccolo gioca a pallone e va a scuola mentre nel nostro Paese continua a crescere un pezzo rilevante del futuro della medicina rigenerativa. A noi tutti l'onere di valorizzarne competenze e competitività, oltre alla solidità di quella medicina che vuole prima ben capire per poi meglio curare.

professore all'università di Milano e senatrice a vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Professionisti per l'Italia presenta al capo dello Stato il manifesto per rimettere in moto il paese

Le idee per un paese moderno

Fisco, giustizia, sanità e lavoro tra le priorità di intervento

Promuovere politiche di inclusione, protezione sociale e sostegno nei confronti delle fasce più deboli della popolazione. Incentivare le assunzioni attraverso sgravi fiscali e contributivi e un'ulteriore riduzione del cuneo fiscale. E ancora, razionalizzare la spesa pubblica, identificando nel contempo gli ambiti strategici di intervento. Queste sono solo alcune delle «Idee per la modernizzazione del Paese» che il Comitato Unitario delle Professioni e la Rete delle Professioni Tecniche, riuniti nell'Alleanza «Professionisti per l'Italia», hanno presentato il 21 febbraio scorso a Roma nel corso della conferenza organizzata presso il Centro Congresso Roma Eventi di Piazza di Spagna, alla presenza dei rappresentanti di oltre venti ordini e collegi professionali e delle rispettive Casse di previdenza autonome.

«Un'alleanza strategica quella tra Cup e Rpt», ha dichiarato a margine dell'evento la Presidente del Comitato Unitario delle Professioni, Marina Calderone, «con la quale vogliamo portare il contributo delle professioni al processo di crescita e modernizzazione dell'Italia. Undici proposte, ma soprattutto undici riflessioni sull'investimento che il nostro Paese dovrà fare in cultura, attenzione al territorio e sviluppo di nuove opportunità lavorative per i tanti giovani italiani che vogliono ricercare nel lavoro la loro dimensione di vita», ha ribadito la presidente. «In una nazione in cui il tasso di disoccupazione sfiora l'11%, i giovani sono sempre più scoraggiati sia nel cercare lavoro sia nell'intraprendere un percorso formativo, il gap di crescita tra Nord e Sud e tra occupazione maschile e femminile tende a crescere e gli investimenti a diminuire», ha dichiarato Armando Zambrano, presidente della Rete delle Professioni Tecniche, «i professionisti ordinistici mettono a disposizione

competenze, capacità progettuali e risorse per rimettere in moto la ripresa».

Le idee spaziano dal lavoro alla giustizia, dal fisco alla salute e non trascurano la richiesta di una pubblica amministrazione più vicina ai cittadini e di un governo attento agli investimenti pubblici e alla formazione dei talenti futuri. Le proposte, discusse dai rappresentanti degli Ordini e dei Collegi professionali insieme ai vertici delle Casse di previdenza autonome, sono state racchiuse in un manifesto, che non contiene rivendicazioni, ma più semplicemente idee concrete e sostenibili da affidare al presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, con la richiesta di consegnarle alle forze politiche che il 4 marzo 2018 avranno ottenuto il maggior consenso dagli italiani e saranno quindi chiamate a guidare il Paese nei prossimi anni.

Guardando più da vicino le proposte, è facile riscontrare la necessità dei professionisti di puntare su una formazione continua che sia più accessibile e di qualità per garantire agli stessi una opportunità lavorativa reale e ai cittadini una prestazione professionale adeguata alle loro esigenze. Così come il bisogno di riformare il sistema della formazione, costruendo percorsi formativi più aderenti alle necessità del sistema economico. Ad esempio, valorizzando gli istituti tecnici superiori e intensificando il raccordo tra Università e imprese sui progetti di ricerca. Per tornare a crescere, però, bisogna anche pianificare gli investimenti, abbattere le barriere architettoniche nelle infrastrutture pubbliche, attuare una vera rivoluzione digitale investendo maggiormente sulle nuove tecnologie e rendendo universale il diritto alla connessione Internet. Ma anche favorire i programmi e le misure di incentivo al lavoro dei giovani già previsti in ambito regionale e nazionale dai programmi Pon e Por,



intervenire sul «regime dei minimi» rendendolo più flessibile, favorire la prevenzione dei rischi e l'educazione alla sicurezza, valorizzare e ampliare i sistemi di welfare integrato con l'aiuto delle Casse di previdenza professionali. Su quest'ultimo punto Alberto Oliveti, presidente Adepp, l'Associazione delle Casse di previdenza private dei professionisti, non ha dubbi. «La previdenza è l'altra faccia della medaglia del lavoro», ha dichiarato al termine della conferenza, «perché da un buon lavoro può nascere una buona previdenza». «Il nostro contributo», ha continuato, «è quello di tutelare il sistema pensionistico dei futuri professionisti e le proposte messe in

campo da «Professionisti per l'Italia» rappresentano una base per le attività comuni svolte da chi tutela gli ordini professionali e da chi tutela gli interessi previdenziali dei professionisti».

L'Italia, dunque, che gli oltre 2 milioni di professionisti rappresentati dall'Alleanza vogliono costruire è quella in cui ogni cittadino o impresa si possa confrontare con uno Stato che sappia agire in modo veloce ed efficiente, che abbia regole semplici ed efficaci che consentano di accrescere l'occupazione e orientare il welfare verso una platea più ampia di soggetti e con una politica economica orientata a realizzare infrastrutture materiali e immateriali più

moderne e sostenibili. Tutti questi cambiamenti non possono prescindere, però, da un rafforzamento dello status giuridico degli ordini professionali quali enti di diritto pubblico chiamati a svolgere un'importante funzione sussidiaria nei confronti dello Stato, delle imprese e dei cittadini. Il processo di modernizzazione del Paese passa, dunque, da una riorganizzazione del ruolo di rappresentanza del sistema ordinistico.

Pagina a cura
**DEL CONSIGLIO NAZIONALE
DELL'ORDINE
DEI CONSULENTI DEL LAVORO**



Un momento dei lavori



Armando Zambrano



Marina Calderone



Alberto Oliveti

Questo sito utilizza cookie tecnici e di profilazione propri e di terze parti per le sue funzionalità e per inviarti pubblicità e servizi in linea con le tue preferenze. Se vuoi saperne di più o negare il consenso a tutti o ad alcuni cookie [clicca qui](#). Chiudendo questo banner, scorrendo questa pagina o cliccando qualunque suo elemento acconsenti all'uso dei cookie.

Accetto

CORRIERE DELLA SERA / SALUTE

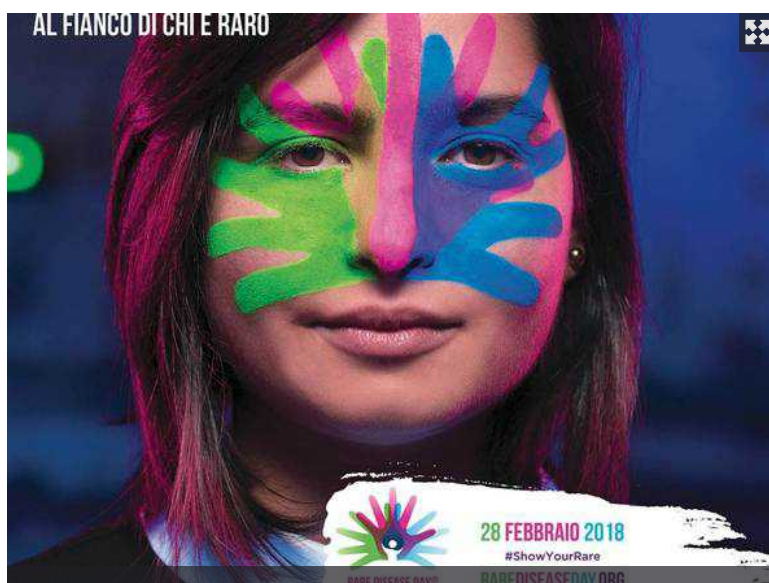


INIZIATIVE 28 FEBBRAIO

Giornata mondiale delle malattie rare «La ricerca ha bisogno dei pazienti»

In Italia più di 70 le città coinvolte La campagna internazionale è lo strumento migliore per far conoscere l'esistenza delle malattie rare e le necessità di chi ne è colpito.

di Redazione Salute



Arrivata quest'anno all'undicesima edizione, la Giornata delle Malattie Rare si celebra il prossimo 28 febbraio. Anche quest'anno la Giornata si concentra sul tema della ricerca e sul ruolo dei pazienti. La ricerca scientifica, infatti, è fondamentale per migliorare la vita delle persone, fornendo loro risposte e soluzioni, sia dal punto di vista delle cure, sia da quello dell'assistenza. La comunità dei pazienti ha bisogno dei ricercatori, ma chi fa ricerca ha bisogno della partecipazione dei pazienti per far sì che i risultati siano realmente significativi per la comunità dei rari. La campagna di sensibilizzazione internazionale che si attiva ogni anno con la Giornata delle Malattie Rare è lo strumento migliore per far conoscere all'opinione pubblica l'esistenza delle malattie rare e le necessità di chi ne è colpito.

I risultati raggiunti

Dall'anno della sua istituzione, il 2008, molti risultati sono stati raggiunti. Fino a pochi anni fa, infatti, non esistevano attività, né scientifiche né politiche, finalizzate alla ricerca in ambito di malattie rare. Oggi lo scenario sta cambiando, ma ancora le conoscenze sulla complessità delle malattie rare sono insufficienti. La Giornata è il momento di maggiore attenzione voluto dai pazienti per lanciare un appello globale a decisori politici, ricercatori, operatori sanitari e all'opinione pubblica affinché si impegnino per migliorare le condizioni di vita delle persone e delle famiglie che si trovano ad affrontare una malattia rara. Ognuno nel proprio campo.

«Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro»

In particolare, la campagna di quest'anno chiede all'opinione pubblica di mobilitarsi a fianco della comunità dei Rari. "Show your Rare, Show you

CORRIERE DELLA SERA

MALTEMPO

Treni: ritardi fino a 7 ore sull'Alta velocità. La causa? «Gli scambi gelati» [Video](#)

di Elena Tebano e Claudio Del Frate



É ARRIVATO BURIAN

Roma sotto la neve

[Foto](#)
Saltano i programmi Rai

di F. Haver, C. Salvadori, R. Franco

IL RITRATTO

Morto Gian Marco Moratti, l'ultima dedica: «A papà, mi ha insegnato tutto» [Foto](#)

di Luciano Ferraro e Alessandra Puato



METEOR

In Veneto il paese più freddo d'Italia: termometro a -47

di Redazione Online



ELEZIONI 2018

Tajani: «Berlusconi mi gratifica, ma io penso al Parlamento europeo»

di Franco Stefanoni

SEGUI CORRIERE SU FACEBOOK

Mi piace 2,5 mln

care” è lo slogan 2018 che vuol dire “Mostra che ci sei, al fianco di chi è Raro!” Per chi vive con una patologia rara, ogni giorno è una sfida fatta di piccole e grandi preoccupazioni. Avere il supporto della propria comunità può allievare molto il senso di isolamento delle famiglie che le devono fronteggiare.

Mostra fotografica al Parlamento europeo

Importante evento promosso da Uniamo, la Federazione italiana delle malattie rare, in collaborazione con Eurordis, (European Organisation for Rare Disease, l'organizzazione europea che raggruppa oltre 700 organizzazioni di pazienti affetti da malattie rare in più di 60 Paesi) è l'esposizione al Parlamento Europeo, a Bruxelles, dal 27 febbraio al 2 marzo, del progetto “RARE LIVES, il significato di vivere una vita rara”, il viaggio fotografico del fotografo Aldo Soligno attraverso l'Unione Europea per raccontare, con straordinaria intensità, la quotidianità di chi soffre di una patologia rara. Un'indagine sulle loro necessità, le loro speranze, le loro difficoltà, ma soprattutto le loro piccole e grandi gioie quotidiane. L'obiettivo è coinvolgere e sensibilizzare i membri del Parlamento a attraverso i volti e le voci dei pazienti ritratti dal fotografo in sette Paesi Europei.

Gli eventi

Attraverso la Penisola saranno oltre 100 gli eventi di sensibilizzazione che si svolgeranno in diverse città. Come ogni anno la Federazione distribuisce il materiale promozionale per garantire un impatto forte anche visivamente. Il programma completo degli eventi può essere consultato sul sito della Federazione, www.uniamo.org e sulla pagina Facebook dedicata alla giornata delle malattie rare. A livello mondiale, la Giornata si celebra in oltre 94 Paesi e la mappa dei paesi coinvolti con i relativi programmi possono essere consultati sul sito rarediseaseday.org

Che cosa sono?

Fibrosi cistica, ipoparatiroidismo, epidermolisi bollosa, fibrosi polmonare idiopatica, immunodeficienze primitive, amiotrofia spinale infantile, malattia di Stargardt, talassemia: sono solo alcuni dei nomi delle oltre 6 mila malattie rare ad oggi conosciute. Si definisce rara una malattia che colpisce non più di 5 persone ogni 10.000. All'interno di queste patologie rientrano anche quelle definite ultra-rare o rarissime perché colpiscono meno di 1 persona ogni milione. In Italia, il 25% dei pazienti rari attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi, uno su tre deve spostarsi in un'altra Regione per averne una esatta. Ben l'80% delle malattie rare ha un'origine genetica, sono causate quindi da alterazioni del Dna e si trasmettono per via ereditaria

In Europa colpiti quattro bambini su 100

Si stima che in Europa circa il 4% dei bambini sia affetto da una malattia rara e che circa 30 milioni le persone colpite da una malattia genetica, quasi 1 milione nel nostro Paese. Quasi tutte le malattie genetiche sono malattie rare, ma non si può dire, al contrario, che tutte le malattie rare abbiano un'origine genetica.

In Italia sono oltre 100 le associazioni di patologie rare che si uniscono sotto il cappello di UNIAMO e ne promuovono l'obiettivo che è quello di migliorare la qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

26 febbraio 2018 (modifica il 26 febbraio 2018 | 18:39)
© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALTRE NOTIZIE SU CORRIERE.IT

I PIÙ LETTI