



## RASSEGNA STAMPA

### 01-03-2018

1. LIBERO QUOTIDIANO Col medico di base non si parla del cancro
2. REPUBBLICA.IT Piccoli disturbi quotidiani, solo il 57% dei pazienti ne parla al medico
3. CORRIERE.IT Tumori, più di 4 pazienti su 10 non parlano dei loro disturbi coi dottori
4. ANSA Tumori: da spossatezza a nervi, rimedi da Rete per 78% malati
5. LIBERO QUOTIDIANO I tumori infantili si «nascondono» nel dna
6. AVVENIRE Int. a Beatrice Lorenzin - Lorenzin: per la natalità impegni concreti
7. MESSAGGERO Lorenzin «Sanzioni a chi non vaccina i figli per ragioni idelogiche»
8. GIORNALE I vaccini che salvano la vita
9. LA VERITA' Utero in affitto, in Cassazione fine del caos
10. ITALIA OGGI Pazienti non autosufficienti con il braccialetto elettronico
11. CORRIERE DELLA SERA L'errore in sala operatoria E il tribunale allunga la sofferenza
12. AVVENIRE Malattie rare, sempre più luce nell'ignoto
13. CORRIERE DELLA SERA La lettera della Svezia contro l'Ue «Su Ema criteri non obiettivi»

**Una persona su due non lo ritiene un buon interlocutore**

## **Col medico di base non si parla del cancro**

■■■ Solo il 57% dei pazienti colpiti da cancro riferisce al medico i piccoli disturbi legati alla malattia o alle terapie, contro il 98% che affronta con l'oncologo gli effetti collaterali ritenuti rilevanti. Spossatezza, nervosismo, difficoltà ad addormentarsi, lieve disenteria, mancanza di appetito, gonfiore e sechezza vaginale sono piccoli fastidi molto frequenti fra i pazienti oncologici italiani, che sembrano però restare nella terra di nessuno. Il 54%, infatti, ritiene che il medico di famiglia non sia un interlocutore adeguato sulle neoplasie e il 79% lamenta l'assenza di dialogo fra oncologi e medici del territorio. E solo il 9% si rivolge al farmacista di fiducia per avere consigli su come affrontare questi disturbi. È la fotografia che Fondazione AIOM e AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) hanno scattato con la prima fase del progetto nazionale "I nuovi bisogni del paziente oncologico e la sua qualità di vita", presentato ieri al Senato. «Nel nostro Paese - spiega Stefania Gori, presidente nazionale AIOM - vivono più di 3 milioni e trecentomila persone dopo la diagnosi di tumore, una percentuale in costante aumento, addirittura il 24% in più rispetto al 2010. E la malattia sta diventando sempre più cronica grazie a armi efficaci come l'immuno-oncologia e le terapie a bersaglio molecolare. Evidenti i risultati raggiunti in alcune delle neoplasie più frequenti: la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi raggiunge il 91% nel tumore della prostata, l'87% nel seno, il 79% nella vescica e il 65% nel colon-retto».



[http://www.repubblica.it/oncologia/news/2018/02/27/news/i\\_nuovi\\_bisogni\\_del\\_paziente\\_oncologico-189922047/](http://www.repubblica.it/oncologia/news/2018/02/27/news/i_nuovi_bisogni_del_paziente_oncologico-189922047/)

## Piccoli disturbi quotidiani, solo il 57% dei pazienti ne parla al medico

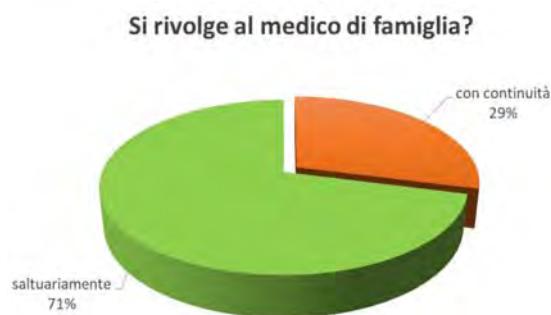
*Presentati oggi al Senato i dati di quattro sondaggi e la campagna dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica sulla gestione integrata delle persone colpite da cancro. L'obiettivo è quello di creare collaborazioni strutturate fra centri oncologici, medici di famiglia e farmacisti*



Spossatezza, scarso appetito, secchezza vaginale. A chi confidare questi piccoli fastidi che ogni giorno rendono più complicata la vita di un paziente oncologico? Se si escludono amici e parenti con i quali sfogarsi, sono tre i possibili interlocutori a cui rivolgersi per trovare una soluzione: l'oncologo, il medico di famiglia e il farmacista. Ma come stanno davvero le cose? Con chi sceglie di parlare il paziente? Solo il 57% di chi è colpito da cancro riferisce al medico i piccoli disturbi legati alla malattia o alle terapie, contro il 98% che affronta con l'oncologo gli effetti collaterali ritenuti rilevanti. Lo rivelano i dati raccolti in

quattro diversi sondaggi realizzati da Fondazione AIOM e AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) con la prima fase del progetto nazionale ‘I nuovi bisogni del paziente oncologico e la sua qualità di vita’ presentato oggi al Senato in un convegno nazionale e realizzato con il contributo incondizionato di Bristol-Myers Squibb.

**A chi si rivolge il paziente.** I piccoli fastidi quotidiani che caratterizzano le giornate dei malati di cancro, come il nervosismo, la difficoltà ad addormentarsi, la lieve dissenteria, la mancanza di appetito, il gonfiore e la secchezza vaginale, sembrano restare nella terra di nessuno. Il 54% dei pazienti, infatti, ritiene che il medico di famiglia non sia un interlocutore adeguato sulle neoplasie e il 79% lamenta l’assenza di dialogo fra oncologi e medici del territorio. E solo il 9% si rivolge al farmacista di fiducia per avere consigli su come affrontare questi disturbi.

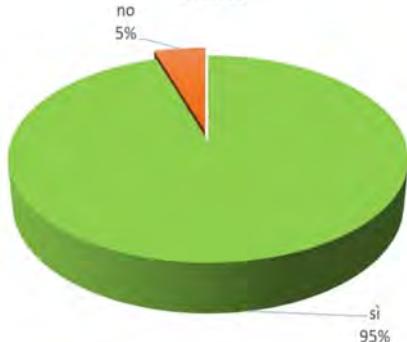


### Sondaggio sui pazienti

**Tumore come malattia cronica.** In Italia vivono più di 3 milioni e trecentomila persone dopo la diagnosi di tumore, una percentuale in costante aumento, addirittura il 24% in più rispetto al 2010. “Nel nostro Paese – spiega **Stefania Gori**, presidente nazionale AIOM e direttore del dipartimento oncologico dell’Ospedale Sacro Cuore-Don Calabria, Negar-Verona - la malattia sta diventando sempre più cronica grazie ad armi efficaci come l’immuno-oncologia e le terapie a bersaglio molecolare che si aggiungono a chirurgia, chemioterapia, ormonoterapia e radioterapia”. In effetti, i risultati raggiunti in alcune delle neoplasie più frequenti lo confermano: la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi raggiunge il 91% nel tumore della prostata, l’87% nel seno, il 79% nella vescica e il 65% nel colon-retto.

**I nuovi bisogni.** Proprio la maggiore sopravvivenza dei pazienti crea nuovi bisogni di fronte ai quali a volte gli operatori sanitari possono essere impreparati. “Da un lato, gli specialisti raramente vengono coinvolti dai pazienti nella gestione di questi piccoli effetti collaterali – dichiara **Fabrizio Nicolis**, presidente di Fondazione AIOM - dall’altro ai medici di famiglia, come ai farmacisti, non vengono offerti gli strumenti necessari per fornire risposte adeguate. Con la conseguenza che i pazienti e i loro familiari si muovono troppo spesso in modo autonomo cercando soluzioni prive di basi scientifiche”.

Dovrebbe esserci maggiore dialogo tra le due figure?



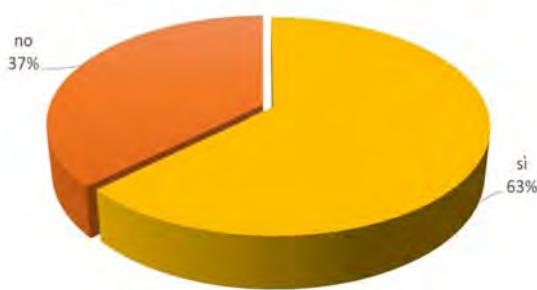
### Sondaggio sui pazienti

**Il progetto Aiom.** L'obiettivo del progetto presentato oggi è proprio quello di creare una nuova alleanza fra oncologi, medici di famiglia e farmacisti per gestire e trasferire sul territorio la cura di questi aspetti. “Per questo— prosegue Nicolis — siamo partiti coi sondaggi e i focus con tutte le figure coinvolte, iniziando proprio dai pazienti: è il primo progetto di questo tipo in Italia che può portare ad un concreto miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari, con un consistente risparmio per il sistema sanitario nazionale, grazie alla diminuzione di visite specialistiche, spesso non più necessarie, con la possibilità di liberare risorse per rendere disponibili le terapie innovative a tutti i malati in tempi brevi”.

**Oncologi, punto di riferimento.** L'82% degli oncologi dichiara di essere preparato nella gestione di queste problematiche. Però il 39% evidenzia la sottovalutazione da parte degli stessi clinici di questi disturbi, che per il 52% possono influenzare in senso negativo l'adesione ai trattamenti. “Negli ultimi anni è aumentata l'attenzione delle persone colpite dal cancro su questi aspetti, come evidenziato dall'82% dei medici di famiglia e dall'89% degli oncologi – sottolinea Nicolis. I pazienti rivolgono sempre più spesso domande sulla dieta da seguire, l'attività fisica che possono praticare e il senso di disagio psicologico con cui sono spesso costretti a convivere. Per questo è fondamentale migliorare il livello di consapevolezza di tutti gli attori coinvolti. Il nostro progetto vuole infatti creare rapporti di collaborazione strutturati e preferenziali fra centri oncologici, medicina del territorio, farmacisti che vadano oltre le visite di controllo successive alla fase acuta della malattia”.

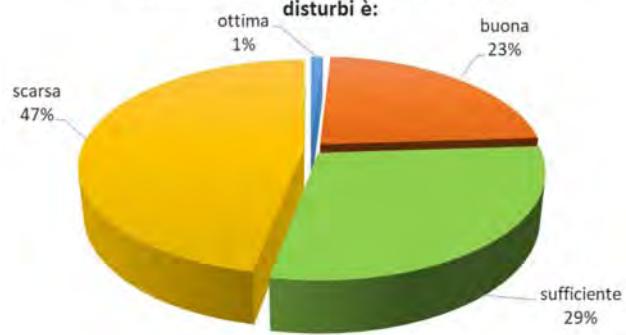
**Tanti pazienti, pochi oncologi.** Quello che chiede il paziente, anche se guarito, è di continuare a mantenere i rapporti con il Centro Oncologico per far fronte ai molti problemi che si presentano pur a distanza di anni dalla fine della terapia. “Ma il crescente numero dei malati e l'esiguo numero degli oncologi – sottolinea Alessandro Comandone, Direttore Oncologia Medica all'Ospedale Humanitas Gradenigo di Torino – rendono molto difficile affrontare queste tematiche e garantire un appoggio costante. L'unica soluzione è di varare un piano nazionale sulla cronicità che possa affrontare i problemi della lungo-sopravvivenza e della cronicizzazione della malattia cancro. Solo in questo modo il malato o ex malato potrà essere accompagnato anche per anni dopo la fine dei trattamenti”.

I pazienti ti riferiscono i piccoli disturbi legati alla malattia o alle terapie?



## Sondaggio sugli oncologi

In base alla tua esperienza, la collaborazione con il medico di famiglia nella gestione dei piccoli disturbi è:



### Più dialogo tra medici di base e oncologi.

Ma cosa ne pensano i medici di famiglia? Il 93% afferma di non avere a disposizione un canale diretto (ad esempio un numero verde dedicato) che faciliti il dialogo con lo specialista. “Il 72% dei medici di medicina generale, su 1.500 assistiti, segue in media fra 50 e 100 pazienti oncologici – afferma **Andrea Salvetti**, responsabile oncologia della SIMG (Società Italiana di Medicina Generale). Una situazione impensabile solo dieci anni fa, quando questa percentuale era molto contenuta”. Dopo la diagnosi, i pazienti o i familiari si recano dal medico di famiglia per informarlo della nuova condizione di malattia. Nel 75% dei casi chiedono dove rivolgersi e quale centro preferire. Il rimanente 25% ha già scelto il percorso di cura.

**Quanto ne sanno i medici di famiglia.** Dopo questo primo momento della comunicazione della diagnosi, il medico di famiglia ha rapporti quasi saltuari con il malato, che è preso in carico dallo specialista. La relazione viene ristabilita quando il paziente torna a casa, una volta terminata la fase acuta della malattia. Un documento dettagliato del centro specialistico informa il medico di famiglia sulle terapie somministrate e sugli eventuali effetti collaterali. “Questo report – prosegue Salvetti- è fondamentale, perché negli ultimi anni sono state rese disponibili molte nuove molecole e non sempre le conosciamo. Infatti, il 66% ritiene scarso il proprio livello di conoscenza delle terapie innovative”. La reciproca collaborazione nella gestione dei piccoli disturbi è considerata scarsa o sufficiente dal 76% degli oncologi e dal 73% dei medici di famiglia. “Molto è lasciato alle conoscenze personali del centro oncologico di riferimento della zona – sottolinea Salvetti. Talvolta siamo costretti a comporre più volte il numero del centralino dell’ospedale, sperando di intercettare prima o poi un collega oncologo”.

**La voce dei pazienti.** Anche i pazienti hanno partecipato ad un sondaggio facendo emergere i loro bisogni e le aree dove è più urgente intervenire. “Lo specialista è il principale punto di riferimento nella gestione degli effetti collaterali - spiega **Elisabetta Iannelli**, vicepresidente Aimac (Associazione Italiana

Malati di Cancro) e componente del CdA di Fondazione AIOM. Spesso però il paziente, per timore o insicurezza, preferisce non parlare dei piccoli disturbi che non hanno rilevanza clinica determinante, ma sono in grado di peggiorare la qualità di vita e, oggi, non trovano capacità d'ascolto, giusta attenzione e adeguate risposte". Invece, il pieno ritorno a una vita come prima implica l'attenzione anche ai piccoli disturbi. "Si è guariti - spiega **Claudia Santangelo**, presidente di 'Vivere Senza Stomaco (si può!)' - quando vengono ripristinate le condizioni di vita presenti prima dell'insorgenza della malattia e se vi è il recupero della condizione di benessere fisico, psichico e sociale. Un percorso che inizia a partire dal momento in cui la persona entra nell'ospedale e che deve continuare sul territorio dopo la fase acuta della malattia".



### Sondaggio sui medici di famiglia

### I rischi del web. II

16% dei pazienti giudica 'buona' la propria qualità di vita con le terapie, il 24% 'abbastanza buona' e il 26% la ritiene 'faticosa ma soddisfacente'. "Una maggiore attenzione ai disturbi leggeri avrebbe un impatto sicuramente positivo sulla quotidianità – afferma **Rita Vetere**, vicepresidente di 'Salute Donna Onlus'. Per cercare soluzioni, i pazienti ricorrono a internet: con continuità il 20%, spesso il 16%, qualche volta il 42%. Il rischio però è di incorrere in fonti non certificate e nei ciarlatani che sfruttano le difficoltà determinate da una diagnosi seria. Il passaggio della gestione di questi problemi al territorio può costituire un argine anche contro le cosiddette fake news".

**Il ruolo dei farmacisti.** Il progetto prevede anche il coinvolgimento delle farmacie. Oggi il 68% dei pazienti non li ritiene interlocutori affidabili per chiedere consigli su questi temi. "Il farmacista non fa il medico, il suo ruolo è quello di spiegare le terapie non integrarle soprattutto in situazioni delicate tenute sotto controllo medico – conclude **Paolo Vintani**, vicepresidente Federfarma Milano. Il 59% dei farmacisti dichiara di non sentirsi completamente pronto a consigliare al paziente il giusto percorso per risolvere i piccoli disturbi, soprattutto perché i farmaci oncologici non passano attraverso la farmacia e quindi non abbiamo occasione di conoscere le loro interazioni". Il 92% delle farmacie vorrebbe maggiori informazioni. La creazione di un percorso strutturato con gli oncologi e i medici di famiglia può creare le condizioni per una reale reintegrazione dei cittadini colpiti dal cancro nella società e nel mondo del lavoro".

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

INDAGINE AIOM

## Tumori, più di 4 pazienti su 10 non parlano dei loro disturbi coi dottori

*I principali problemi sono ansia, nervosismo, dolori, disturbi sessuali, gonfiore addominale, dissenteria. Il progetto dell'associazione italiana degli oncologi*  
di Maria Giovanna Faiella



Nel nostro Paese vivono più di tre milioni e trecentomila persone dopo aver ricevuto una diagnosi di tumore, una percentuale in costante aumento (il 24% in più rispetto al 2010). Spesso, però, convivono con disturbi psicologici, come ansia, nervosismo o difficoltà ad addormentarsi, oppure fisici, come dolori, problemi sessuali, gonfiore addominale, dissenteria, con conseguenze sulla qualità di vita e nelle relazioni sociali. Il 43 per cento dei pazienti colpiti da cancro non riferisce al medico i piccoli disturbi legati alla malattia o alle terapie, contro il 98% che affronta con l'oncologo gli effetti collaterali ritenuti rilevanti. Più di un paziente su due ritiene che il medico di famiglia non sia un interlocutore adeguato sulle neoplasie, il 79% lamenta l'assenza di dialogo fra oncologi e medici del territorio e appena il 9% si rivolge al farmacista di fiducia per avere consigli. Sono alcuni dati emersi da quattro diversi sondaggi, realizzati dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica e dalla Fondazione AIOM, che hanno coinvolto pazienti, medici di famiglia, oncologi e

farmacisti. L'indagine rappresenta la prima fase del progetto nazionale «I nuovi bisogni del paziente oncologico e la sua qualità di vita» che ha l'obiettivo di creare una nuova alleanza fra oncologi, medici di famiglia e farmacisti per gestire sul territorio la cura di questi problemi di salute spesso trascurati.

### ***Una malattia sempre più cronica***

«Il tumore sta diventando una malattia sempre più cronica grazie alle armi efficaci che abbiamo a disposizione, come l'immunoncologia e le terapie a bersaglio molecolare che si aggiungono a chirurgia, chemioterapia, ormonoterapia e radioterapia – spiega Stefania Gori, presidente di AIOM e direttore del dipartimento oncologico dell'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria (Negrar) di Verona – . Su più di tre milioni e trecentomila sopravvissuti al cancro, circa il 30 per cento possono essere considerati guariti. Queste persone possono avvertire effetti collaterali che influiscono sulla loro qualità di vita ma circa il 50 per cento dei pazienti non chiede aiuto ai medici». «Di fronte a questi nuovi bisogni dei pazienti, gli operatori sanitari sono spesso impreparati – aggiunge Fabrizio Nicolis, presidente della Fondazione AIOM – . Da un lato, gli specialisti raramente vengono coinvolti dai pazienti nella gestione di questi piccoli effetti collaterali, dall'altro, non vengono offerti gli strumenti necessari ai medici di famiglia e ai farmacisti per fornire risposte adeguate, di conseguenza i pazienti e i loro familiari si muovono troppo spesso in modo autonomo cercando soluzioni prive di basi scientifiche».

### ***Il progetto***

Da qui il progetto degli oncologi per migliorare la qualità di vita dei pazienti grazie a un'alleanza fra oncologi, medici di famiglia e farmacisti. «È il primo progetto di questo tipo, in Italia, che può portare a un concreto miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari, con un consistente risparmio per il sistema sanitario nazionale, grazie alla diminuzione di visite specialistiche e la possibilità di liberare risorse per rendere disponibili le terapie innovative a tutti i malati in tempi brevi – sottolinea Nicolis – . Siamo partiti coi sondaggi e i focus con tutte le figure coinvolte, iniziando proprio dai pazienti che ci rivolgono sempre più spesso domande sulla dieta da seguire, l'attività fisica che possono praticare e il senso di disagio psicologico con cui sono spesso costretti a convivere».

### ***Pericoloso fai-da-te***

Dal sondaggio che ha coinvolto i pazienti risulta che il 43 per cento non riferisce i suoi disturbi al dottore. Quando lo fa, si rivolge prevalentemente all'oncologo (nell'85 per cento dei casi), solo in un caso su tre va dal medico di famiglia, il 17 per cento si rivolge all'infermiere e ben il 13 per cento si organizza da solo. «Per cercare soluzioni, i pazienti ricorrono a internet: il 20 per cento lo fa con continuità, il 16 per cento spesso, il 42 per cento qualche volta – riferisce Rita Vetere, vicepresidente di Salute Donna onlus – . Il rischio, però, è di incorrere in fonti non certificate e nei ciarlatani che sfruttano le difficoltà determinate da una diagnosi seria. Il passaggio della gestione di questi problemi al territorio può costituire un argine anche contro le cosiddette fake news». Ma perché i pazienti non ne parlano coi medici? «Spesso i pazienti, per timore o insicurezza, preferiscono non parlare dei piccoli disturbi che non hanno rilevanza clinica determinante o non trovano capacità d'ascolto, giusta attenzione e adeguate risposte – dice Elisabetta Iannelli, vicepresidente di AIMAC, Associazione Italiana Malati di Cancro – . Uno strumento che potrebbe facilitare la comunicazione di questi disturbi è il questionario utilizzato nelle ricerche cliniche negli Stati Uniti e in altri Paesi (la versione italiana è stata validata lo scorso giugno *ndr*), con cui il paziente segnala in autonomia e in maniera dettagliata gli effetti collaterali dei trattamenti anti-tumorali».

### ***Mancanza di dialogo***

Dal sondaggio che ha coinvolto i medici di famiglia emerge che il 93 per cento degli intervistati lamenta di non avere a disposizione un canale diretto, come un numero verde dedicato, che facili il dialogo con lo specialista. «Il 72% dei medici di medicina generale segue in media fra 50 e 100 pazienti oncologici su 1.500 assistiti – afferma Andrea Salvetti, responsabile dell'area oncologica della Società Italiana di Medicina Generale – . Dopo il primo momento della comunicazione della diagnosi, il medico di famiglia ha rapporti quasi saltuari con il malato, che è preso in carico dallo specialista. La relazione viene ristabilita quando il paziente torna a casa, una volta terminata la fase acuta della malattia». Ma per un medico di famiglia su due rimane scarsa la collaborazione con gli oncologi. « Molto è lasciato alle conoscenze personali del centro oncologico di riferimento della zona – sottolinea Salvetti – .Talvolta siamo costretti a comporre più volte il numero del centralino dell'ospedale, sperando di intercettare prima o poi un collega oncologo».

[www.ansa.it/](http://www.ansa.it/)

## Tumori:da spossatezza a nervi, rimedi da Rete per 78% malati

### **Ass.pazienti, trattare anche disturbi lievi e lotta a fake news**

(ANSA) - ROMA, 28 FEB - Un maggiore coinvolgimento di tutti gli specialisti, dal medico di famiglia al farmacista, per gestire i piccoli disturbi legati alle malattie oncologiche - dal nervosismo alla spossatezza - rappresenta anche un 'argine' contro le fake news e le false cure divulgate in Rete, ricercate da oltre il 70% dei malati. A sottolinearlo sono le associazioni dei pazienti al convegno di lancio al Senato della campagna sulla gestione integrata delle persone con cancro.

"Una maggiore attenzione ai disturbi leggeri come spossatezza o nervosismo avrebbe un impatto sicuramente positivo sulla quotidianità - afferma Rita Vetere, vicepresidente di 'Salute Donna Onlus' -. Per cercare soluzioni, i pazienti ricorrono a internet: con continuità il 20%, spesso il 16%, qualche volta il 42%. Il rischio però è di incorrere in fonti non certificate e nei ciarlatani che sfruttano le difficoltà determinate da una diagnosi seria. Il passaggio della gestione di questi problemi al territorio può costituire un argine anche contro le fake news". Lo specialista è "il principale punto di riferimento nella gestione degli effetti collaterali - spiega Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac (Associazione Italiana Malati di Cancro) -. Spesso però il paziente, per timore o insicurezza, preferisce non parlare dei piccoli disturbi che non hanno rilevanza clinica determinante, ma sono in grado di peggiorare la qualità di vita e, oggi, non trovano giusta attenzione". L'82% degli oncologi dichiara però di essere preparato nella gestione di queste problematiche. Tuttavia, rileva l'Aiom, il 39% evidenzia la sottovalutazione da parte degli stessi clinici di questi disturbi, che per il 52% possono influenzare in senso negativo l'adesione ai trattamenti. Negli ultimi anni "è aumentata l'attenzione dei pazienti su questi aspetti, come evidenziato dall'82% dei medici di famiglia e dall'89% degli oncologi - sottolinea Fabrizio Nicolis, presidente di Fondazione AIOM -. Per questo è fondamentale migliorare il livello di consapevolezza di tutti gli attori coinvolti". Il "pieno ritorno a una vita come prima - spiega Claudia Santangelo, presidente di 'Vivere Senza Stomaco (si può!) - implica anche l'attenzione anche ai piccoli disturbi".(ANSA).

**Lo studio sulle mutazioni genetiche dei piccoli**

# I tumori infantili si «nascondono» nel dna

■■■ La mappa del Dna di tanti piccoli pazienti affetti da tumore ha permesso di scoprire le mutazioni del Dna alla base delle malattie. Lo studio che aiuta a fare luce sulle malattie e, di conseguenza, a trovare terapie sempre più mirate, è stato pubblicato sull'importante rivista Nature ed è stato condotto negli Usa dal gruppo dell'ospedale pediatrico St. Jude a Memphi coordinato da Jinghui Zhang, e in Germania, dal gruppo dello Hopp-Children's Cancer Center a Heidelberg guidato da Stefan Pfister.

In Germania sono state identificate diverse modifiche genetiche che hanno interessato il Dna di ben 914 giovani pazienti con 24 diversi tumori, in particolare neoplasie del sistema nervoso centrale. Diver-

se mutazioni collegate alle malattie sono state localizzate su geni di interesse terapeutico perché potenzialmente potrebbero divenire bersaglio di terapie sia già esistenti, sia attualmente in sviluppo. Zhang ha mappato la sequenza dei genomi di 1.699 pazienti pediatrici con leucemie e tumori solidi. In questo modo ha identificato 142 geni associati con tumori pediatrici, il 45% dei quali sono già noti per essere legati a tumori dell'adulto; i restanti sono però presenti solo nei tumori infantili. Insieme questi due studi alimentano la speranza per nuove terapie, ma al tempo stesso rilevano che molti tumori pediatrici sono geneticamente diversi dai corrispondenti tumori adulti e necessitano quindi dello sviluppo di terapie ad hoc loro destinate.



Lorenzin: per la natalità impegni concreti

SERVIZI ALLE PAGINE 8, 9 E 10

# «Per la natalità impegni concreti»

## *Lorenzin: flat tax incompatibile col quoziante familiare*

### Intervista

**Il ministro, leader di Civica popolare: alle mie proposte dal centrodestra solo silenzi assordanti**

**ANGELO PICARIELLO**

ROMA

**C**hi propone il quoziante familiare e la flat tax propone due cose incompatibili», dice Beatrice Lorenzin, ministro della Salute e leader di Civica popolare. «Ben venga ora tutta quest'attenzione alla natalità e alla famiglia. Io - rivendica - di natalità ho iniziato a parlare tre anni fa, ora visto che sono tutti d'accordo approveranno il piano per la natalità come primo provvedimento, spero».

**Perché avete scelto di restare col centrosinistra?**

Abbiamo lavorato 5 anni in una coalizione che ha permesso all'Italia di uscire dalla recessione e insieme alle forze popolari che hanno sostenuto il governo, una parte di Scelta civica, abbiamo deciso di dar vita a una componente fortemente ancorata ai valori della famiglia e del populismo, ma anche aperta al mondo civico e dell'associazionismo. Realtà che hanno presidiato il territorio in questi anni difficili. Ritieniamo che la coalizione del governo Gentiloni sia l'unica proposta ragionevole e credibile per garantire stabilità e crescita all'Italia.

**Quali sono le vostre priorità?**

Vediamo la natalità e la demografia come centrali per il futuro stesso del nostro Paese ed abbiamo elaborato un piano che propone il fattore famiglia, il raddoppio del bonus bebé e gli asili nido gratis, ma puntiamo moltissimo anche sugli anziani, e sugli aiuti ai non autosufficienti. Centrale è il nostro impegno sulla salute, e nuovo programma di Welfare che guardi ai giovani e alla non auto-sufficienza nella prospettiva dei 20 anni. Si è parlato di tutto in questa campagna elettorale ma poco del disagio dei giovani e del bisogno di creare lavoro. E di come garantire l'assistenza sanitaria. Ma saranno i temi decisivi nei prossimi anni.

**Temi che avete al primo posto, come famiglia e denatalità, sono diventati centrali.**

Al governo credo di essere stata la prima a porre questi temi. Ho proposto il bonus bebé, poi si sono aggiunte altre misure, come il voucher per la baby sitter, ma ho sempre detto che c'era bisogno di darsi un piano di tipo universale, che ora ho presentato a nome del mio partito. Siamo finalmente entrati in una fase di crescita, e invece di

fare promesse mirabolanti puntiamo a mettere in campo risorse certe su un appuntamento con la storia che non possiamo ulteriormente rinviare, guardando ai numeri della demografia. Che altre forze politiche abbiano sposato e anche copiato pezzi del nostro programma è una buona cosa. Chiederò al prossimo governo che sia questa la prima cosa da fare per il nuovo governo visto che tutti convengono che è una priorità.

**Ora però, sulla famiglia, dal centrodestra, arrivano proposte più incisive, come il quoziante familiare.**

Non sono credibili. Mi sono battuta per queste misure a ogni legge di bilancio, ma ho incontrato solo silenzi o risposte irridenti. Il quoziante familiare è una proposta di Ap inserita nell'ultima legge di bilancio, sulla quale abbiamo portato delle risorse certe per le detrazione dei figli a carico. Tutti quelli che oggi parlano nei 15 anni precedenti non hanno fatto niente, se non parlare vagamente di asili nido. Quel che io propongo, invece, è un piano scientifico, coperto, che risponde a una visione della società. La flat tax è un modello che distrugge il sistema di assistenza sanitaria, di assistenza sociale e previdenza, oltre al sistema delle deduzioni. Il nostro invece è un programma complessivo (su fisco, previdenza, lavoro, formazione, sanità) con i piedi per terra. Che prevede un grande investimento su



famiglia e anziani, con misure credibili, per i prossimi 15-20 anni.  
**Mattarella auspica proposte realistiche, e questo è un vostro cavallo di battaglia.**

Sparare frottole e promesse che non si possono mantenere ha solo l'effetto di consegnare il paese alla violenza, all'estremismo e al populismo. Dovremmo cambiare metodo, nella consepevolezza che 10 anni di crisi sono stati una guerra, e hanno lasciato sul terreno feriti di ogni tipo, in special modo fra i giovani. Un'intera generazione è stata colpita al cuore ed è da lì che si deve ripartire, con l'educazione. Bisogna incominciare dai bambini a insegnare il valore del rispetto. Sono questi i messaggi che ho tentato di portare avanti in questa campagna elettorale, in un clima preoccupante che vede esplodere fenomeni come il cyberbullismo, la droga. Serve una nuova alleanza fra scuola, famiglia, associazioni e istituzioni.

**Perché non avete scelto il centrodestra?**

Abbiamo scelto convintamente di proseguire il lavoro del governo Gentiloni, mantenendo distanza netta da chi inneggia alla violenza e all'estremismo. Non c'è compatibilità tra i moderati e la lega di Salvini antiscientifica, tra i cattolici e chi inneggia alla violenza e alla xenofobia. Ora, l'endorsement di Casapound ci conferma che il centrodestra è a trazione estremista.



Beatrice Lorenzin



© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Lorenzin



### «Sanzioni a chi non vaccina i figli per ragioni ideologiche»

«Le famiglie sanzionate saranno quelle che non hanno voluto vaccinare i figli per motivi ideologici». Il 10 marzo scade il termine per la presentazione delle certificazioni a scuola e **Beatrice Lorenzin** ribadisce la linea. Lo fa nel giorno in cui un gruppo di contestatori No-vax ha interrotto la presentazione del suo libro "Per salute e per giustizia". **Lorenzin**, sul tema vaccini, ha poi polemizzato con Virginia Raggi: «Non la critico per come ha gestito l'emergenza-neve, ma le vaccinazioni e su come la sindaca amministra Roma».





## I vaccini che salvano la vita

Tra il 1900 ed il 2015 le 10 vaccinazioni principali introdotte in Italia hanno evitato più di 4 milioni di casi di malattia e decine di migliaia di morti. Questi i risultati di uno studio del Dipartimento Malattie Infettive dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), pubblicato recentemente, che ha valutato l'impatto dei vaccini, in termini di mortalità e morbosità, su 10 malattie infettive: difterite, tetano, poliomielite, epatite B, pertosse, morbillo, parotite, rosolia, varicella e meningococco.

La ricerca ha preso le mosse dalla discussione attuale sui vaccini. Infatti il basso rischio percepito e la crescente preoccupazione per la loro sicurezza hanno portato ad una riduzione delle coperture vaccinali con un aumento del rischio di focolai infettivi. Per questo sono stati misurati in maniera scientifica i benefici apportati dai vaccini in Italia in un periodo di 115 anni. «Di fatto la popolazione italiana sta discutendo sul tema - spiega Patrizio Pezzotti dell'ISS - ma forse ha perso di vista la memoria della diffusione e della gravità di queste malattie.

Lo studio, condotto nell'ambito di un progetto finanziato dal ministero della Salute, è stato sviluppato al fine di fornire dei risultati fruibili sia dagli operatori sanitari, che dai cittadini, affinché chiunque possa valutare quali siano stati gli effetti delle vaccinazioni».

Dalla ricerca è emerso che la vaccinazione nel corso del secolo scorso e nei primi 15 anni del nuovo millennio ha determinato un drastico calo di malati e decessi. Infatti più di 4 milioni di casi sono stati evitati dalla vaccinazione universale e che circa il 35% di questi ha riguardato i bambini nei primi anni di vita. La difterite è stata la malattia con il maggior numero di casi prevenuti, seguita da parotite, varicella e morbillo. È stato inoltre stimato che oltre 70.000 morti sono stati evitati dalla vaccinazione contro la difterite, il tetano e la poliomielite, le tre malattie infettive con i tassi di mortalità più elevati. «Negli ultimi anni, a causa del calo delle coperture vaccinali molte di queste malattie sono riemerse in Europa, dal morbillo alla difterite» spiega Pezzotti.



## SEZIONI UNITE

# Utero in affitto Adesso la Cassazione può fare finire l'arbitrio

MARCO GUERRA

a pagina 9

# Utero in affitto, in Cassazione fine del caos

Davanti all'Alta corte il caso di due bimbi nati in Canada e portati in Italia da una coppia dello stesso sesso. Per la prima volta la sentenza sarà a sezioni unite. Un passaggio da sempre richiesto dal mondo pro family: finalmente la decisione farà chiarezza

*Finora i tribunali locali hanno giudicato anche con verdetti contrastanti*

*La decisione è attesa nella seconda metà dell'anno. Magari la politica farà prima*

di MARCO GUERRA

■ Una data da cercchiare di rosso non è stata fissata ma l'attenzione dei gruppi pro family e delle femministe è già tutta rivolta alle sezioni unite della Cassazione che, per la prima volta, saranno chiamate a decidere su un caso di bambini ottenuti con utero in affitto all'estero e portati in Italia da una coppia dello stesso sesso.

Per capire la portata di una decisione che farà da spartiacque nella giurisprudenza sul diritto di famiglia, bisogna ricordare che l'ex primo presidente della Corte di Cassazione, **Giovanni Canzio**, andato in pensione lo scorso dicembre e sostituito da **Giovanni Mammone**, aveva sempre respinto la richiesta proveniente della Procura generale e da diversi esponenti politici di demandare alle sezioni riunite il giudizio su temi così delicati come le adozioni gay, la stepchild adoption e lo sfruttamento all'estero della maternità surrogata.

In pratica **Canzio** ha sempre affidato a singole sezioni (in particolare la prima) la trattazione di questi argomenti, le quali hanno poi tenacemente confermato quelle decisioni dei tribunali locali italiani in favore dell'omogenitorialità. Tutto questo ha contribuito a creare un

caos giurisprudenziale, visto che numerosi altri tribunali e corti d'appello di tutta la penisola hanno invece continuato a non riconoscere la genitorialità di coppie dello stesso sesso.

Davanti a sentenze così contrastanti, un ampio schieramento di parlamentari, guidati da **Carlo Giovanardi**, e il presidente del Family day, **Massimo Gandolfini**, nell'ottobre del 2016 avevano organizzato un presidio a Roma, davanti alla Cassazione, per chiedere a tutti gli organi competenti e al presidente **Sergio Mattarella** che questi casi fossero affrontati nell'unica sede che ha le competenze per farlo, ovvero le sezioni unite, l'organismo più autorevole della Corte suprema di cassazione, il vertice della giurisdizione ordinaria italiana.

C'erano infatti tutte le condizioni per farlo già da diverso tempo: i casi contraddittori; il fatto che il parlamento abbia stralciato la stepchild adoption; il clamore mediatico e l'importanza che l'opinione pubblica assegna al problema delle adozioni per coppie dello stesso sesso; il fatto che c'è un tentativo di far passare per via giurisprudenziale l'abominabile pratica dell'utero in affitto, un turpe commercio che sfrutta la donna e mercifica il nascituro, illegale in quasi tutti i Paesi Ue e condannato dal Consiglio d'Europa.

Il caso su cui si esprimera il

massimo organismo della giurisdizione ordinaria è quello della sentenza del 23 febbraio 2017 della Corte d'appello di Trento che, a proposito di due bambini nati in Canada attraverso l'utero in affitto, ha sancto che il loro padre biologico e il suo compagno sono i due genitori che compariranno sul loro certificato di nascita trascritto in Italia.

Secondo alcune interpretazioni offerte anche da siti specializzati in diritto, i giudici trentini hanno valorizzato il concetto di «responsabilità genitoriale» poiché, seguendo il principio del superiore interesse del minore, lo stato italiano riconosce il legame affettivo meritevole di tutela, oltre a quello generato biologicamente. Sempre stando a questa lettura, l'interesse del bambino (a rimanere sotto la tutela di coloro che ormai lo hanno allevato) può cedere il passo solo a valori di rilevanza costituzionale primari, come non sono né la legge 40/2004 sulla procreazione assistita né quella sulle unioni civili, che escludono, rispettiva-



Tiratura: 66274 - Diffusione: 22422 - Lettori: 0: da enti certificatori o autocertificati

mente, la maternità surrogata e le adozioni per le coppie gay.

Contro la disposizione della Corte d'appello hanno però fatto ricorso il Procuratore generale, il sindaco di Trento e il ministero dell'Interno. Per il Pg i giudici hanno «invaso il campo del legislatore», equiparando coppie omosessuali e famiglie tradizionali. Dunque è una parte stessa della magistratura, e non dei tradizionalisti fanatici, ad affermare che la genitorialità per due persone dello stesso sesso non può essere raggiunta per via giudiziaria, pena il rischio di entrare in contrasto con la Carta costituzionale e di ignorare il comune sentire della maggioranza degli italiani.

Si è arrivati così alla decisione del 22 febbraio scorso della Prima sezione della Cassazione che, per la complessità della situazione, ha emesso un'ordinanza interlocutoria che rimette il caso nelle mani del primo presidente, per l'eventuale assegnazione alle sezioni unite.

«È uno dei successi culturali del comitato Difendiamo i nostri figli», commenta Massimo Gandolfini alla Verità. «Già un anno e mezzo fa ci eravamo riuniti davanti alla Cassazione, insieme a diversi parlamentari del centrodestra, per chiedere un rinvio alle sezioni riunite». Intanto, il candidato della Lega e già membro del Family day, Simone Pillon, promette che sarà intrapresa un'azione per la messa al bando internazionale della maternità surrogata.

In campo anche il bus anti-

gender di Generazione famiglia che ieri ha concluso il suo tour proprio davanti al palazzo della Suprema corte, proprio per denunciare le interferenze giudiziarie in materia.

Ma ad attendere un pronunciamento definitivo sulla questione non è solo il mondo pro family italiano. Arcivescovi e le femministe di Se non ora quando - Libere da anni si rifiutano di considerare la maternità surrogata «un atto di libertà o di amore», al pari di altre sigle europee dell'universo femminile che nel 2016 hanno lanciato un'assise mondiale contro la gestazione per altri (Gpa).

Il tema è risultato di grande interesse e attualità anche nel corso della campagna elettorale per le politiche. Matteo Salvini e Giorgia Meloni hanno più volte affermato che con loro al governo l'utero in affitto sarà reato universale, mentre Laura Boldrini (Leu) e alcuni esponenti del Pd si sono detti favorevoli a forme di legalizzazione del fenomeno.

C'è dunque una concreta speranza che la politica, per una volta, faccia prima della magistratura, tramite una modifica del comma delle 20 unioni civili, che de facto rimanda la questione delle adozioni ai giudici, e con un inasprimento delle pene per chi si rivolge al mercato mondiale della surrogata. In alternativa bisognerà aspettare il pronunciamento delle sezioni unite che, stando a fonti politiche, arriverà nella seconda parte del 2018.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**IL PROGETTO HA RICEVUTO L'OK, A CERTE CONDIZIONI, DAL GARANTE PRIVACY*****Pazienti non autosufficienti con il braccialetto elettronico***

**U**n braccialetto elettronico per monitorare gli anziani non autosufficienti ricoverati in istituto: a certe condizioni si può. Il Garante della privacy ha dato il suo via libera al progetto di una fondazione che gestisce una residenza sanitario-assistenziale (provvedimento n. 29 del 25 gennaio 2018). Il sistema prevede l'uso di un bracciale o una cavigliera dotati di un localizzatore e di un misuratore di frequenza cardiaca, che localizza il paziente all'interno della struttura e in casi di pericolo: allontanamento dal reparto, accesso ad aree precluse, alterazione della frequenza cardiaca. In quest'ultimo caso, si attiva una telecamera, con registrazione delle immagini per 30 minuti e invio di un messaggio di allerta al personale. Il Garante è stato molto rigoroso e ha preteso un surplus di accorgimenti: certo bisogna essere molto cauti prima di dire che è compatibile con la privacy una cavigliera o un braccialetto, che consente di costantemente tracciare una persona. La tecnologia può fare grandi cose, ma ci vuole buon senso nell'utilizzarla. Ci sono ricadute economiche e ricadute sotto il profilo della dignità umana. Un sistema, come quello in commento, consente di ridurre il personale necessario per l'assistenza delle persone ricoverate: il braccialetto e i dispositivi bluetooth moltiplicano la possibilità di avere sott'occhio più persone contemporaneamente, di intervenire quando si sentono male o si cacciano nei guai. Gli stessi dispositivi, però, mettono le persone sempre sotto possibile costante osservazione, con in-

cidenza negativa sulla libertà di spostarsi o di comportarsi.

Attenzione, dunque, a generalizzare l'utilizzo di queste tecnologie in ambiti simili a quello trattato nella pronuncia (ad esempio anziani autosufficienti, disabili, minori). La prospettiva di risparmi gestionali deve sempre fare i conti con la protezione della dignità dell'essere umano. E dal 25 maggio 2018, per prendere iniziative simili, bisognerà prima redigere una valutazione di impatto (articolo 35 del Regolamento 2016/679).

Vediamo ora le garanzie elaborate dalla struttura. Il dispositivo, limitato a pochi pazienti, sarà applicato solo con il consenso scritto, revocabile in qualsiasi momento, dei malati o, se impossibilitati, di tutori, familiari o congiunti. Le immagini, eventualmente registrate, queste saranno conservate 72 ore, tranne per esigenze di prova in giudizio. Il personale deve essere formato sull'uso dei dispositivi e ospiti, familiari e lavoratori devono essere pienamente informati.

In merito alle garanzie aggiunte dal Garante, i dispositivi dovranno essere applicati con le modalità più accettabili per il paziente, al quale dovrà essere fornita una informativa adeguata alle capacità di comprensione. Prima di mettere il dispositivo ci vuole la decisione di una commissione interna, da sottoporre a riesame periodico. Almeno ogni settimana, infine, dovrà essere verificata la regolarità del funzionamento e la corretta attribuzione del dispositivo ai singoli pazienti.

**Antonio Ciccia Messina**



**GIAN ANTONIO STELLA**

Editorialista del *Corriere della Sera* e scrittore.  
Autore del bestseller *La Casta*.

# L'errore in sala operatoria E il tribunale allunga la sofferenza

**«STO LAVORANDO  
DURO PER PREPARARE  
il mio prossimo errore»,** ironizzava amaro Bertold Brecht. Enzo La Fata, però, non può sorridere. Lo sa anche lui, impiegato della Regione siciliana, che la vita di tutti (tutti) è fatta di errori. Ovvio. Si va avanti, dal calcio all'ingegneria aerospaziale, di errore in errore. Ma a lui un errore è costato un polmone.

Rimosso da un'equipe chirurgica nella convinzione che ci fosse un tumore. Che invece non c'era.

Ma partiamo dall'inizio, riprendendo la cronaca di Giusi Spica su *La Repubblica* di Palermo: «Nel settembre del 2014 Vincenzo La Fata, fumatore accanito e reduce da un tumore alla prostata, si sottopone a una Tac di controllo che evidenzia una lesione al polmone destro, probabile esito di una tubercolosi che il paziente ha contratto da bambino. Il medico curante gli consiglia un controllo con i medici dell'Ismett», cioè l'Istituto mediterraneo per i trapianti e terapie ad alta specializzazione di Palermo, «che a loro volta gli consigliano una Pet (un esame specifico per individuare eventuali cellule tumorali). Anche in questo caso l'esito è rassicurante».

Come rassicuranti saranno altre analisi successive. Finché al centro decidono di eseguire una biopsia da cui emerge una diagnosi di «adenocarcinoma polmonare». Che spinge il chirurgo a sotoporre La Fata, nel novembre 2015,



SHANNON ERICKSON / GETTY IMAGES

All'Ismett di Palermo un paziente è stato operato per un tumore. Ma il tumore non c'era

alla «resezione del lobo polmonare superiore destro». Il chirurgo non è un mestierante di passaggio. Si chiama Alessandro Bertani, si è laureato e ha fatto il dottorato a Pavia, è il responsabile della Divisione di Chirurgia Toracica e Trapianto di Polmone, è «clinical assistant professor di chirurgia all'University of Pittsburgh», ha un curriculum con «oltre 2000 interventi» tra cui il «primo trapianto di polmone al mondo su paziente HIV positivo»... Fatto l'intervento, però, dall'esame istologico salta fuori la sorpresa: il tumore non c'era. Erano solo le tracce di una tubercolosi infantile o di un enfisema polmonare. La perizia d'un medico legale, Nunzia Albano, accusa: «Per errori medici e chirurgici il paziente è stato inutilmente sottoposto a molteplici approfondimenti diagnostici e terapie chirurgiche inutili e dannose». Un secondo consulen-

te, Giuseppe Arcoleo, pneumologo all'ospedale «Cervello», scrive di «errori diagnostico-terapeutici poi rivelatisi esorbitanti». Lo stesso Ismett pubblica una «rettifica di diagnosi» e ammette l'errore. Il paziente e la sua famiglia fanno causa, l'assessore alla sanità dell'epoca Baldo Gucciardi incontra il poveretto per esprimergli solidarietà, manda

gli ispettori e promette giustizia. Il sostituto procuratore Renza Cescon apre un'inchiesta per lesioni colpose, dispone una perizia e «avvisa» su tre medici: il chirurgo e le anatomopatologhe Rosa Liotta e Gaia Chiarello. La Fata si sfoga: «Oggi mi trovo con mezzo polmone in meno, mi affatico per fare due passi e ho dovuto cominciare ad assumere psicofarmaci». Insomma, non si tratta di una di quelle denunce acchiappa-clienti coi manifesti murali che mostrano un paio di forbici enormi dimenticate in un polmone o due chirurghi al lavoro con le mascherine e il bisturi sotto il titolo «il killer silenzioso» o robe simili. È una vicenda seria che richiede dalla magistratura una risposta seria. Ed è li che non ci siamo. Perché anche il più bravo chirurgo del mondo può commettere un errore, per il quale il paziente deve (deve) esser risarcito. Ma è accettabile che un processo come questo non sia ancora partito perché la prima udienza è già stata rinviata due volte?

# Malattie rare, sempre più luce nell'ignoto

*Dieci anni di Giornata mondiale hanno spalancato la conoscenza di un continente che resta però ancora largamente inesplorato. Censite migliaia di patologie, la metà dei pazienti in età pediatrica*

**di Graziella Melina**

**D**iagnosi corrette, percorsi assistenziali e sociali adeguati e accessibili a tutti. Negli ultimi anni per la cura delle malattie rare di passi avanti ne sono stati fatti parecchi, ma il percorso per garantire risposte tempestive è ancora lungo. I dati messi in evidenza ieri nell'XI Giornata mondiale per le malattie rare (la prima nel 2008) sono preoccupanti: secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità esistono 6-7 mila distinte malattie rare che colpiscono complessivamente circa il 3% della popolazione. Si stima che in Europa ne siano affette tra 27 e 36 milioni di persone, circa 1-2 milioni in Italia, la metà pazienti pediatrici. Per l'80% le cause sono genetiche, il 20% è invece il risultato di fattori associati all'alimentazione, all'ambiente, a infezioni o a reazioni immunitarie. «Sono oltre 250mila le persone censite. Negli ultimi due anni ci sono state 42mila nuove segnalazioni» – rimarca Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (Iss). Il nostro è l'unico Paese al mondo che ha un Registro nazionale di tale portata, annotiamo più di 600 malattie rare, quelle cioè incluse finora nei Lea (i Livelli essenziali di assistenza, *n.d.r.*). C'è stato un forte impulso per la raccolta dei dati grazie al fatto che i nostri centri partecipano alle 24 reti di riferimento europee: in 23 di esse l'Italia è parte attiva. Ci siamo organizzati con un consorzio internazionale per le malattie non diagnosticate, di cui l'Iss è socio fondatore, che ci mette in circuito con tutti gli organismi. Molti ancora gli obiettivi: «Bisogna continuare a migliorare la ricerca, capire le basi delle malattie per trovare diagnosi e terapie più appropriate – sottolinea Taruscio – mentre va migliorata l'organizzazione dei servizi, perché

la rete comunichi meglio fra i vari enti e sul territorio». Pesa tuttavia la mancanza di un Piano nazionale: il precedente è scaduto nel 2016. Nei nuovi Lea sono state aggiunte 180 patologie rare, eppure, fa notare Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Omar, l'Osservatorio malattie rare, «non tutte le Regioni hanno aggiornato i codici». Quanto alle leggi sullo screening neonatale, «i bambini non sempre vengono sottoposti a questo esame». Si aggiunga poi la carenza di informazioni corrette. «Prima di avere una diagnosi – denuncia Tommasina Iorno, presidente di Uniamo, la federazione italiana di malattie rare che conta più di 100 associazioni – una persona impiega 4-5 anni, ritardo dovuto alla mancata conoscenza delle malattie rare. Bisogna puntare sulla formazione dei medici di base perché i pazienti vengano indirizzati a specialisti appropriati».

La ricerca intanto ottiene risultati. All'Ospedale Bambino Gesù di Roma sono stati scoperti 17 nuovi geni la cui mutazione causa l'insorgere della patologia e sono state identificate 16 nuove malattie non ancora classificate. «Negli ultimi tre anni il panorama sta cambiando» – spiega Michelangelo Mancuso, neurologo dell'Università di Pisa e coordinatore nazionale della rete delle malattie mitocondriali. L'interesse delle case farmaceutiche sta crescendo. Sono in corso tantissimi studi già avanzati, l'Italia è in prima linea malgrado le poche risorse. L'investimento pubblico è infatti calato. «I bandi di ricerca del Ministero non sono mirati alle malattie rare ma sono trasversali». Ecco che allora ci si affida «ai programmi europei. Un supporto fantastico lo danno le associazioni dei pazienti con il *fund raising*: spesso è grazie a loro che la ricerca va avanti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



# La lettera della Svezia contro l'Ue «Su Ema criteri non obiettivi»

La protesta a ottobre scorso. «Bisogna dare priorità alla sicurezza dei cittadini»



**La parola**

## EMA

È la sigla dell'Agenzia europea per i medicinali, l'ente dell'Unione europea per la valutazione dei medicinali. Fondata nel 1995, con la Brexit trasferirà la sede da Londra

DAL NOSTRO INVIATO

**BRUXELLES** C'è una ulteriore conferma delle anomalie nella procedura di selezione delle 19 città candidatesi per ospitare l'Agenzia delle medicine (Ema), attuata dalla Commissione europea del lussemburghese Jean-Claude Juncker.

Il governo della Svezia, che aveva proposto Stoccolma, inviò a Bruxelles una «forte critica» sulle «valutazioni della Commissione Ue per l'Ema» quando era in corso il procedimento, poi conclusosi il 20 novembre scorso con la vittoria per sorteggio di Amsterdam su Milano in una riunione dei 27 ministri Ue degli Affari generali.

«Noi dissentiamo fortemente dai criteri non obiettivi nel procedimento delle candidature per l'Ema — denunciava il governo svedese —. Questo processo deve avere un solo obiettivo: la sicurezza dei pazienti nell'interesse dei 500 milioni di cittadini euro-

pei. Questo deve essere il criterio per la valutazione Ue e per il voto degli Stati membri». Una lettera del 12 ottobre scorso, firmata dalla ministra della Salute svedese Annika Strandhall e dalla collega degli Affari Ue Ann Linde, diretta al segretario generale olandese della Commissione europea Alexander Italianer, inizia proprio dall'importanza per i cittadini dell'Agenzia delle medicine, che dovrebbe lasciare Londra a fine marzo 2019 per la Brexit.

Ma denuncia anche una bocciatura Ema errata su Stoccolma. «La valutazione tecnica stabilisce che la candidatura svedese non ha i requisiti per l'Ema» a causa degli edifici per accoglierla, si legge nel testo. Le due ministre replicano che la proposta della Svezia, invece, «rispetta più del richiesto tutti gli specifici criteri». Indicano «l'ultramoderno Life City building in costruzione nel centro di Stoccolma», più in alternativa una «proprietà di alto profilo disponibile dall'1 aprile 2019 in zona centralissima». Aggiungono i dati che smentiscono «la valutazione tecnica che non ha dato la luce verde».

Il governo svedese la definì «non seria». La lettera del 12 ottobre impose alla Commissione Juncker di rimettere mano al dossier svedese.

Imbarazzò anche Italianer, il più importante tra i circa 36 mila euroburocrati dell'istituzione Ue. Anche perché l'at-

tenzione alle carenze di Stoccolma (inesistenti) stona con la disponibilità verso Amsterdam.

Il *Corriere della Sera* ha rivelato che il Vivaldi building per l'Ema è solo uno sterrato all'estrema periferia. Inoltre l'edificio temporaneo, promesso per colmare i ritardi di quello principale, non era stato individuato. Tanto che il governo olandese chiese (e ottenne dalla Commissione europea) di segretare questa parte della proposta di Amsterdam: non solo verso i cittadini (come accade spesso nelle attività Ue), ma perfino verso i Paesi concorrenti. Quelli più attenti, come la Svezia, non poterono così controllare e protestare.

La settimana scorsa Italianer si è dimesso a sorpresa, ufficialmente per prepensionarsi a soli 61 anni. Il capo di gabinetto tedesco di Juncker, Martin Selmayr, è subentrato con una nomina fulminea e irrupe. Verdi e sinistre hanno chiesto una commissione d'indagine dell'Europarlamento per ottenere trasparenza su questo avvicendamento.

**Ivo Caizzi**

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## La missiva

● Il 12 ottobre scorso due ministri del governo svedese hanno scritto (sotto la



lettera) al segretario generale generale Italianer chiedendo alla Commissione europea trasparenza e criteri oggettivi sulle decisioni

## I volti



Dall'alto:  
il presidente della Commissione Europea,  
il lussemburghese Jean-Claude Juncker (63 anni)  
e l'olandese Alexander Italianer (61 anni) dal 2015 segretario generale per la Commissione europea, che si è appena dimesso



**L'area** Il cantiere di lavoro per la realizzazione della nuova sede dell'Ema ad Amsterdam, in Olanda