



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

RASSEGNA STAMPA

28 FEBBRAIO 2023

A CURA DELL'ADDETTO STAMPA CRT SICILIA

MARIELLA QUINCI



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

GIORNALE DI SICILIA

Dona polmone al figlio: 'Non ho parole per l'emozione che provo'



"Quando i medici mi hanno chiesto se fossi d'accordo, ho risposto subito: sono pronto. Quel giorno ero senza parole: è stato il giorno più importante della mia vita perché avrei potuto salvare mio figlio. Ora dopo il trapianto ho visto che gioca, che potrà andare a scuola e potrà avere una vita come tutti gli altri: non ci sono parole per l'emozione che sto provando". Così il padre di 34 anni di un bimbo ha raccontato per la prima volta alla stampa, stamattina all'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, l'esperienza del trapianto da lui al figlio di 5 anni di parte del suo polmone, prima operazione di questo tipo in Italia, eseguita lo scorso 17 gennaio a Bergamo dall'équipe del dottor Michele Colledan.

Il 21 febbraio, il figlio - chiamato 'Mario' oggi all'incontro con i giornalisti per tutelare la sua identità e per la sua passione per il gioco 'Super Mario Bros' (è entrato in sala operatoria



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

tenendo in mano il pupazzo) - è stato dimesso e sta bene. "Non so come ringraziare quanto è stato fatto - ha aggiunto il genitore, molto commosso -. Da solo io posso salvare una vita: questo vuol dire che tutti non possiamo salvare il mondo, ma tante vite sì". "Mario - ha detto ancora - sa cosa è successo e dice soltanto che deve guarire per poter tornare a vivere una vita normale. Il suo primo desiderio è stato un Lego,; è un grande appassionato. Ovviamente gliel'abbiamo regalato".



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia



Precari Covid, la Fp Cgil Sicilia: «Pronti a sostenere la vertenza»

Il sindacato commenta la fumata nera che si è levata dall'incontro di ieri con l'Assessore alla Sanità, Giovanna Volo.

28 Febbraio 2023 - di [Redazione](#)

PALERMO. «Stiamo valutando, sin da subito, di mettere in campo incisive iniziative a sostegno della vertenza». **Fp Cgil Sicilia** annuncia dura battaglia dopo la **fumata nera** che si è levata dall'incontro di ieri con l'Assessore alla Sanità, Giovanna Volo, rispetto all'emergenza sanitaria nell'Isola. «Siamo fortemente delusi- affermano il Segretario Generale, **Gaetano Agliozzo** (nella foto), e il coordinatore regionale del comparto, **Antonio Trino**– dall'assenza di risposte certe da parte dell'esponente del governo Schifani in merito alla questione che riguarda soprattutto i precari Covid, ai quali fra poche ore scade il contratto. Ci aspettavamo segnali concreti, di ricevere i dati completi dopo la ricognizione che avevamo richiesto. Ed invece nulla di tutto questo. Solo e soltanto **promesse** e impegni che certamente non ci rassicurano e non rassicurano i lavoratori che, a fronte di elogi e apprezzamenti durante la pandemia, rischiamo ora di ritrovarsi fuori senza alcuna legittima considerazione».

«Non è comprensibile e accettabile che, a questo punto della partita, **l'assessore Volo** scaraventi la palla sul terreno della politica, salvo poi dichiararsi pronta a trovare le soluzioni allorquando avrà gli strumenti a disposizione, riprendendo il comunicato stampa del Governatore, uscito poco prima della riunione. Di fronte a questo scenario vuoto e privo di



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

prospettiva- concludono Agliozzo e Trino- la nostra Organizzazione non starà con le mani in mano. In modo determinato e responsabile sarà a fianco dei lavoratori Covid e, più in generale, assumerà una netta posizione di **presidio** per la messa in sicurezza della sanità pubblica».

+

PRIMO TRAPIANTO DA DONATORE VIVENTE IN ITALIA

**Salvo grazie al polmone di papà
«Ora torna a giocare con i Lego»**

Maria Sorbi
a pagina 18



RITORNO A CASA Il 34enne Anduel tiene le mani al piccolo Mario

L'INTERVENTO AL PAPA GIOVANNI XXIII DI BERGAMO

Salvo grazie al polmone di papà «Ora tornerà a giocare coi Lego»

Mario, 5 anni, respira finalmente da solo. Riuscito il primo trapianto italiano da donatore vivente

Maria Sorbi

■ «Guardo mio figlio giocare e sono contento. Era un momento che aspettavamo da tanto. Adesso solo felicità». Ánduel, 34 anni, albanese, ha gli occhi che luccicano. E si gusta la quiete di casa come mai prima, compresi i mattoncini di Lego seminati ovunque e la tv accesa sul canale dei cartoni animati.

Il 17 gennaio ha donato parte del polmone al suo bambino, Mario (nome di fantasia), cinque anni e gli ha salvato la vita. A pregare per loro in sala d'attesa c'è sempre stata mam-

ma Ornéla, 35 anni, che mai ha spento la speranza di riavere i suoi due uomini sani e salvi a casa. Il trapianto è stato eseguito all'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo ed è stato il primo da donatore vivente eseguito in Italia. «Mario sta bene, giorno per giorno migliora, comincia anche a giocare con i suoi giochi, Super Mario Bros, il videogame di cui è appassionato, e i Lego». «Il bambino - spiega Michele Colledan, direttore del dipartimento di Insufficienza d'organo e Trapianti e dell'unità di Chirurgia genera-

le 3 trapianti addominali e professore di Chirurgia all'università di Milano Bicocca - aveva i polmoni danneggiati in modo irreversibile in seguito a un trapianto di midollo



il Giornale

che aveva ricevuto per una malattia ematologia, la talassemia». Avendo ricevuto il midollo dal padre, Mario in questo momento ha il suo stesso sistema immunitario. «Questa, dal punto di vista trapiantologico, è una situazione quasi eccezionale - spiegano gli specialisti - in cui c'è la possibilità di effettuare un trapianto come se fosse un organo suo. Questo organo non verrà rigettato». Il trapianto di polmone da donatore vivente è eseguito più di frequente in Giappone o in Paesi che non hanno facilitato la donazione da cadavere, viene eseguito occasionalmente anche negli Usa, dove ci sono delle casistiche pubblicate. «Qui in Italia le condizioni che ci hanno indotto a questa scelta sono le-

gate al fatto che si trattasse di un caso particolare. Non escludo che si possa ripetere questa cosa - sostiene lo specialista - ma è una procedura molto complessa soprattutto per i bambini». E, aggiunge Colledan, «non credo sia ipotizzabile che il trapianto da donatore vivente acquisisca un ruolo importante per il polmone come lo ha per esempio per il trapianto di rene e in parte di fegato».

Il percorso del piccolo Mario non è stato affatto semplice: dopo il secondo trapianto ha trascorso due settimane nella Terapia intensiva pediatrica guidata da Ezio Bonanomi, quattro giorni attaccato all'Ecmo, la «macchina cuore-polmoni», fino alla ripresa

di una buona funzione polmonare. Poi, dopo 8 giorni, il bimbo ha iniziato a respirare da solo. E anche mamma Ornéla ha ripreso a respirare.

Ornéla e Mario vivono in Italia dall'estate 2018, sono arrivati dall'Albania quando il bambino aveva un anno. Pochi mesi dopo, lasciato il suo lavoro di ingegnere edile, li ha raggiunti anche papà Ánduel, oggi 34enne. È nell'anno successivo che Mario ha dato segni di malessere. Diagnosi: anemia mediterranea. Dopo due anni di trasfusioni periodiche, nel 2021 viene effettuato il trapianto di midollo. A donarlo è ancora una volta il padre. Nonostante la buona riuscita, interviene una grave complicanza, la cosiddetta

«malattia da trapianto contro l'ospite» che, sommata ai farmaci del post operatorio, mette a dura prova i polmoni del bambino, provocando danni irreversibili. Papà Ánduel lo ha salvato un'altra volta. E forse per lui lo farebbe ancora.

DOBPIO MIRACOLO

Il padre ha già donato a suo figlio il midollo
«Gli darei anche il cuore»
IL CALVARIO
Il bambino malato di anemia mediterranea da cinque anni



UNITI Mario tra le braccia del suo papà eroe, pronto a sfidarlo a Super Mario una volta a casa



Il corsivo del giornodi **Sergio Harari****ALLARME OCSE: PRESTO
SARÀ IMPOSSIBILE
GARANTIRE CURE A TUTTI**

L'OCSE, l'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico, che non è esattamente un covo di sognatori socialisti, lancia un grido di allarme ai 36 Stati membri (tra i quali il nostro): i sistemi sanitari sono in serio pericolo e con essi la stabilità sociale. Sottofinanziati da anni, rischiano di pagare un costo altissimo per l'assistenza durante la pandemia e per quello che tuttora comporta in termini di ritardi di attività e liste di attesa da smaltire, oltre al progressivo aumento dei bisogni di salute in una popolazione che invecchia sempre di più. L'organizzazione internazionale di studi economici stima che in questi ultimi tre anni la spesa sanitaria nell'area OCSE sia aumentata mediamente di un punto percentuale di Pil, e valuta in 1,4% di Pil il fabbisogno minimo per fare fronte alle nuove necessità di salute, agli investimenti per ristabilire l'efficienza dei servizi, e per potenziare tutte quelle attività che possano creare un argine a nuove possibili emergenze sanitarie (dall'aumento delle attività di

prevenzione e controllo, all'incremento dei letti di terapia intensiva). L'OCSE in una precedente analisi del 2017 aveva già evidenziato una serie di criticità che purtroppo non sono mai state affrontate e che così sono andate crescendo e amplificandosi, complice la recente emergenza sanitaria. In estrema sintesi il messaggio è chiaro: i sistemi sanitari stanno implodendo e rischiano a breve di non potere più garantire cure a tutti, o si aumenta il loro finanziamento o si ricorre a drastiche razionalizzazioni delle prestazioni, compartecipazioni alla spesa, sistemi misti pubblico-privato. Con una attenzione: se salta la sanità rischia di saltare la pace sociale. L'OCSE non si limita a denunciare la gravità della situazione ma in modo pragmatico delinea possibili scelte politiche strategiche, ognuna con i pro e i contro, ma, quale che sia la strada che si vuole prendere, il tema non può essere ignorato. L'Italia è cresciuta nel solco tracciato dall'articolo 32 della Costituzione («La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto

dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti») e grazie a un Servizio sanitario equanime e di buon livello ha fatto fronte ai bisogni di salute degli italiani e all'emergenza pandemica, ma le difficoltà sono ormai evidenti in tutte le Regioni, qualsiasi sia il colore politico di chi le governa: una scelta strategica va fatta e spetta all'attuale governo. Si dice che il meglio è nemico del bene, qualsiasi strategia si sceglierà sarà un compromesso, ma bisogna non perdere tempo prezioso, abbiamo i fondi del Pnrr da gestire e la grande responsabilità di salvare uno dei pilastri fondamentali del Paese.

sergio@sergioharari.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA





Dir. Resp.: Marco Tarquinio

L'APPELLO AL GOVERNO ITALIANO, ALL'EUROPA E ALLE NAZIONI UNITE

I medici: obbligo di soccorso e assistenza per legge

I medici chiedono al governo italiano, all'Europa e alle Nazioni unite di assicurare, per legge, la ricerca, il soccorso e l'assistenza dei migranti. «Come medici, che hanno giurato di perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica, il trattamento del dolore e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della dignità e libertà della persona, non possiamo rimanere indifferenti di fronte alla strage di esseri umani che si è consumata ieri lungo le coste calabre. Come esponenti di un Ente sussidiario dello Stato, che agisce in nome e per conto dello Stato stesso quando si parla di tutela della Salute,

non possiamo rimanere in silenzio. Bisogna indignarsi di fronte a simili tragedie: la vera sconfitta sta nell'assuefazione e nella "durezza di cuore", ossia nel far diventare abitudine quello che dovrebbe essere eccezionale e intollerabile».

Così il presidente della Fnomceo, la Federazione nazionale degli ordini dei medici, Filippo Anelli, interviene sul naufragio del caicco carico di migranti avvenuto domenica sulla spiaggia di Steccato di Cutro. «Per questo - aggiunge - condividiamo il monito del Vicepresidente della Cei, Monsignor Francesco Savino: è l'ora di politiche "alte e altre", nazionali e sovranazionali. È l'ora di invitare tutti

coloro che hanno responsabilità politiche a rivedere certe decisioni rispetto ai fenomeni migratori. È in gioco, come ricorda Savino, la civiltà, la democrazia reale, la democrazia matura. Sono in gioco, aggiungiamo noi, la tutela della salute, il rispetto dei principi di umanità e di dignità che spettano di diritto a ogni individuo. È in gioco la realizzazione di quella democrazia del bene che è il fine ultimo, sanitario, sociale e civile della Professione medica». «Questa mattina (ieri, ndr) - conclude Anelli - pregando davanti alle bare, Savino ha affermato: io incontro oggi come credente Gesù crocifisso, Gesù abbandonato, Gesù negato, Gesù profugo

non accolto che muore in mare. Oggi Dio muore con questi nostri fratelli. Noi, come medici, sentiamo come nostra la sofferenza di questi fragili, di questi ultimi, di queste persone; sentiamo come un nostro fallimento, come un fallimento dei principi scritti nel nostro Codice deontologico, nella nostra Costituzione, nella Dichiarazione universale dei diritti umani non averli saputi proteggere. Chiediamo al Governo italiano, all'Europa, alle Nazioni Unite di fare di più e di fare meglio, istituendo percorsi sicuri e legali per migranti e rifugiati e programmando e assicurando, per legge, ricerca, soccorso e assistenza medica».

Anelli (Fnomceo):
la vera sconfitta
in questa vicenda
sta nell'assuefazione
e nella "durezza
di cuore"



Non vogliamo l'utero in affitto in Ue

La proposta della Commissione sulla genitorialità transfrontaliera spalanca le porte a maternità surrogata (vietata in diversi Stati) e uguaglianza Lgbt. Bisogna mobilitarsi

di **SIMONA BALDASSARRE***

■ Gli Stati e i popoli d'Europa considerano l'utero in affitto un reato, una pratica che mina in profondità la dignità delle donne e dei bambini. Eppure, la Commissione europea decide di intervenire in modo indiretto per legalizzare tale pratica e imporla a quegli stessi Stati che la rifiutano. La Commissione ha, infatti, presentato una proposta di regolamento sulla genitorialità transfrontaliera, sulla quale il Consiglio dell'Ue si dovrà esprimere, dopo il parere non vincolante del Parlamento europeo.

Tale proposta, con la scusa della libertà di circolazione dei minori in Europa con i propri genitori, cerca in realtà di imporre utero in affitto e omogenitorialità in tutta la Ue, prevedendo quanto disse la presidente **Ursula von der Leyen** nel 2020, che «chi è genitore in un Paese, è genitore in tutti i Paesi». Parole buoniste, che minano principi sacrosanti come sussidiarietà e proporzionalità.

Da europarlamentare, sto denunciando tale mostruosità giuridica da tempo; ho anche presentato una interrogazione alla Commissione europea e saluto con favore la puntuale analisi che su queste pagine ha proposto **Gianfranco Amato**, presidente delle Associazioni giuristi per la Vita. Ringrazio anche la *Verità*, per aver fatto luce su tale questione, sulla quale vige un silenzio conformista. Perché? Essenzialmente, chiunque si opponga all'utero in affitto è bollato come un reazionario, mentre bene ha fatto **Amato** a richiamare la Carta fondamentale dei valori della Ue, le pronunce della Corte costitu-

zionale e delle sezioni unite della Cassazione che rivelano come tale pratica sia contro i nostri valori costituzionali, non contro le idee «di destra», come suggeriscono le sinistre, che invocano la Costituzione a giorni alterni.

Anzi, aggiungo anche che lo stesso Parlamento europeo ha più volte, l'ultima lo scorso gennaio, ribadito la sua condanna della pratica in quanto «espone le donne di tutto il mondo allo sfruttamento e alla tratta di esseri umani prendendo di mira, nel contempo, soprattutto le donne finanziariamente e socialmente vulnerabili».

Le denunce puntuali che si stanno sollevando contro l'iniziativa della Commissione, inoltre, mettono in luce una vera e propria volontà dell'esecutivo di aggirare il diritto interno e manipolare i principi europei per imporre quella che definiscono la strategia per l'uguaglianza Lgbtq. Per quale motivo la Commissione europea si arroga tale diritto? È chiaro che la burocrazia sia nelle mani di funzionari che perseguono una propria linea.

Quando si parla di *spoils system*, si tira in ballo la legittima pretesa di chi ha vinto le elezioni di governare secondo i propri principi, sottostando al giudizio degli elettori. Una cosa semplice, eppure complessa, data la forza con la qua-



VERITÀ

le i funzionari della Commissione portano avanti le proprie idee. Una battaglia ideologica che mortifica la democrazia, portata avanti alla luce del sole, d'altronde.

All'articolo 12, la proposta della Commissione si definisce come «azione chiave [...] nella strategia dell'Ue per l'uguaglianza Lgbtq». Nonostante la finalità della disciplina dovrebbe riguardare altro, soprattutto il diritto dei bambini.

Insomma, questa egemonia di sinistra in Europa non è ciò che vogliono i cittadini. E questo è un problema che va oltre l'utero in affitto. I cittadini non vogliono il bando alle auto nel 2035, nuove tasse sulle case, la farina di grillo o di larve nei nostri piatti e, in ogni occasione, la Commissione va avanti a rullo compressore. È necessario, invece, mantenere alta l'attenzione e rivendicare come la richiesta di rispettare la dignità di ogni uomo, donna e bambino e le libe-

re scelte democratiche dei popoli non siano proposte partigiane, ma un basilare principio repubblicano, rispetto al quale dovrebbero mobilitarsi tutti i cittadini.

*Europarlamentare
e responsabile del dipartimento
famiglia della Lega

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Spinta alla ricerca Alzheimer, la cura nelle malattie rare

Francesca Cerati — a pag. 28

La cura dell'Alzheimer passa dalla ricerca sulle malattie rare

Investimenti. Telethon finanzia con oltre 50 milioni 35 progetti di ricerca di base in tutta Italia. Tra questi lo studio sulla causa all'origine della demenza familiare, che ha come fulcro gli astrociti

Francesca Cerati

Nuova linfa per la ricerca italiana sulle malattie genetiche rare, di cui oggi si celebra la giornata mondiale: 5 milioni e 270mila euro, raccolti da Telethon grazie alla generosità dei donatori italiani, permetteranno di finanziare 35 progetti in tutta Italia. Tra le malattie oggetto di studio oltre a sindromi molto rare come quella di Pitt-Hopkins o di Catelemankze vengono comprese patologie più note e studiate quali quella di Huntington o la distrofia muscolare di Duchenne, ma anche forme rare ed ereditarie di malattie ad alta diffusione come quella di Alzheimer.

«Oltre al più nota forma sporadica, che colpisce la stragrande maggioranza delle persone oltre i 65 anni, esiste anche la forma cosiddetta familiare, che rientra tra le malattie rare (colpisce da 1 a 9 ogni 100mila abitanti), a insorgenza precoce, intorno ai 40 anni, ed è dovuta ad alcune mutazioni che sono legate alla presinilina 1 e 2 (proteine) e alla proteina precursore della beta-amiloide. Sono queste tre le proteine più interessate a mutazioni e che portano alla formazione delle placche» spiega Letizia Mariotti, tra le vincitrici del bando Telethon del valore di 160mila euro per due anni. La ricercatrice di 36 anni, con una laurea magistrale in Neurobiologia molecolare all'Università di Pisa, durante il postdoc a Cambridge ha scoperto una nuova mappa cerebrale deputata ai movimenti direzionali e da gennaio 2022 è ricercatrice Cnr all'Istituto di Neuroscienze di Padova dove è impe-

gnata a studiare l'interazione tra astrociti - particolari tipi di cellule, a forma di stella, che sarebbero fondamentali nel processo di costruzione della memoria a lungo termine - e neuroni nei circuiti deputati alla memoria spaziale e alla loro disfunzione nell'Alzheimer familiare.

«La memoria è uno dei primi deficit cognitivi che si manifesta nel paziente - riprende Mariotti -. E poiché la memoria spaziale dipende da meccanismi di plasticità sinaptici, l'unità di trasferimento dell'informazione all'interno del cervello non si limita solo al neurone - ed è qui che interviene la nostra ipotesi di studio innovativa - ma anche dagli astrociti». In questa ricerca, quindi, si sposta l'attenzione dalle placche amiloidi e dai neuroni (su cui ci si è concentrati fino adesso) sugli astrociti, che non sono più considerati semplici "ancelle" dei neuroni, ma una componente fondamentale del cervello, cioè degli interruttori della trasmissione delle informazioni. «È sempre più evidente che per comprendere il cervello non basta più studiare i neuroni, ma considerare anche altri elementi cellulari come gli astrociti, che sono fondamentali per l'apprendimento e la memoria. Il nostro obiettivo è di capire se anche queste cellule sono parte in causa nell'eziologia della demenza e se possono essere un target terapeutico per questa forma rara di Alzheimer». Come spesso è accaduto, una scoperta che emerge dalla ricerca di base sulle malattie rare potrebbe essere fondamentale anche per la cura di altre patologie, in questo caso per la forma più comune di Alzheimer. E nonostante in

Italia la ricerca di base sia la Cenerentola dei finanziamenti, Letizia ha lasciato Cambridge per Padova: «Ammetto che è complicato e ci sono barriere, ma è anche una bella sfida - risponde - Certamente gli investimenti nella ricerca di base restano un tema cruciale».

In quest'ottica, l'impegno della Fondazione Telethon è quello di garantire un sostegno costante alla ricerca e proprio in questi giorni prende il via il secondo round del bando, che prevede l'assegnazione di una nuova tranche di fondi la prossima estate. Questa nuova modalità "multiround" di finanziamento offre infatti ai ricercatori 4 occasioni nell'arco di tre anni per presentare i propri progetti, eventualmente rivisti alla luce dei commenti della commissione in caso di valutazione negativa. «Cerchiamo continuamente di migliorare i processi di valutazione della ricerca, a partire dalla presentazione dei progetti. Siamo convinti che questo sia il solo modo di assicurare che i fondi raccolti siano investiti correttamente e vadano a finanziare gli scienziati che rappresentano l'eccellenza nel proprio ambito - commenta Francesca Pasinelli, direttore generale di Fondazione Telethon - In questa occasione, siamo molto soddisfatti di poter dire che abbiamo potuto finanziare tutti i progetti considerati meritevoli dalla commissione di valutazione, il che conferma la validità della formula "multiround" che abbiamo scelto di utilizzare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IL GEMELLI DI ROMA

Centro di riferimento per 18 malattie rare

Complessivamente i "malati rari" non sono proprio una rarità, perchè messe insieme queste malattie sono oltre 6mila, che hanno però una serie di criticità peculiari, la prima delle quali riguarda la difficoltà di approdare a una diagnosi tempestiva. In un quadro così vasto e frammentato, è chiaro che non esiste un singolo medico al mondo esperto in tutte le malattie rare finora note. Esistono tuttavia dei centri di riferimento che aggregano tante competenze specifiche in grado di dare un aiuto concreto a queste persone. La Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli Irccs è un centro di riferimento riconosciuto dalla Regione Lazio per 18 diverse malattie rare ed è accreditato come centro di riferimento europeo per 16 di queste malattie. «La creazione del network GSTeP (Parco Scientifico e Tecnologico del Gemelli) ci offre grandi possibilità nella ricerca anche di trattamenti - spiega Giuseppe Zampino, direttore Uoc di Pediatria, coordinatore dei centri per le malattie rare del Gemelli e componente del Tavolo Tecnico Regionale e Ministeriale per le malattie rare -. Sono in corso numerosi trial, anche di fase 1 (sulla sindrome di Proteus) e nel recente passato sono stati sviluppati diversi trattamenti farmacologici e genici, come quello per l'atrofia muscolare spinale (Sma). E le ricerche in campo farmacologico, vanno di pari passo con quelle in ambito eziologico e patogenetico. La ricerca insomma occupa un posto molto importante nella

nostra vision sulle malattie rare». Un elemento che caratterizza le malattie rare è che sono poco conosciute, pur impattando enormemente sul Ssn. «Una loro migliore conoscenza permetterebbe una diagnosi più rapida e una miglior organizzazione delle cure - dice Zampino -. La Facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore interviene anche su questo aspetto, con una formazione specifica sulle malattie rare nell'ambito del corso di laurea per medici e delle professioni sanitarie soprattutto in campo riabilitativo (infermieristica, logopedisti, fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicoterapia dell'età evolutiva, ortottistica)».

—Fr.Ce.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



«Da Telethon speranze per il nostro bambino»

►La giornata mondiale delle malattie rare ►La storia di Natanaele che a 5 anni nell'ultimo bando 5 milioni per la ricerca è affetto dalla sindrome di DiGeorge

IL CASO

ROMA «Una cura per la malattia di nostro figlio non c'è e pensare al futuro ci spaventa sempre di più». L'angoscia di Natalia Pietronigro, mamma di Natanaele, un bimbo di 5 anni affetto dalla sindrome DiGeorge, cresce giorno dopo giorno, senza tregua. Ed è la stessa con cui convivono tutte le famiglie di bambini che soffrono di malattie neglette e senza prospettiva. Ecco perché celebrare oggi la giornata mondiale per le malattie rare per questi genitori significa innanzitutto poter condividere un dramma che cambia per sempre la vita di intere famiglie. La malattia genetica di Natanaele Bresci, che vive a Prato e ha due fratellini, è causata dalla mancanza di un frammento del cromosoma 22, colpisce circa 1 bambino su 4mila nati ed è caratterizzata da diverse malformazioni congenite.

IL DIFETTO

Nel 90% dei casi circa la sindrome è sporadica, insorge cioè in modo spontaneo; ma può capitare anche che il difetto genetico sia trasmesso da un genitore, se si eredita cioè una copia alterata del gene coinvolto. La speranza di una cura oggi però c'è grazie alla Fondazione Telethon: nell'ultimo bando ben 5 milioni e 270mila euro sono stati assegnati a 35 ricercatori, e tra questi c'è anche Antonio Baldini dell'Università Federico II

di Napoli, che si concentrerà proprio sulla sindrome di DiGeorge e in particolare sul ruolo di uno dei geni causativi noti, Tbx1, che normalmente regola lo sviluppo dell'apparato faringeo, una struttura embrionale dalla quale si sviluppano molti organi come gran parte del cuore, timo, paratiroidi, muscoli e altri tessuti craniofacciali.

«Siamo stati fortunati - racconta la mamma - perché la diagnosi di Natanaele l'abbiamo ricevuta abbastanza presto grazie a un ottimo cardiologo. L'analisi genetica ha poi confermato che si tratta della sindrome di DiGeorge». Per Natalia, come per tutte le mamme di questi bambini, anche solo riuscire a dare un nome alla malattia è un passo fondamentale. «Purtroppo, però, la cura non c'è. Si tratta di una patologia genetica ad oggi rara. Ci sono solo risoluzioni a piccoli problemi dovuti alla malattia. Nel caso del mio bambino, questa sindrome ha colpito il cuore». Oltre a problemi cardiaci, si possono manifestare infatti malformazioni del palato che possono comportare difficoltà nel linguaggio o nell'alimentazione, anomalie del viso sfumate.

Le difficoltà di apprendimento e il ritardo nello sviluppo sono invece quasi sempre presenti. Preoccupano, però, soprattutto i possibili disturbi psichiatrici, come ansia, depressione e

schizofrenia, che possono insorgere in età precoce, oppure durante l'adolescenza o in età adulta. Per Natanaele e la sua famiglia la quotidianità è insomma

una continua conquista. «Dobbiamo affrontare i problemi di linguaggio, di psicomotricità e poi dobbiamo mettere in conto i disturbi a livello neuropsichiatrico. All'inizio ci siamo sentiti persi. Ma poi più si va avanti e più si conosce la malattia. Noi siamo seguiti dall'immunologia dell'ospedale Meyer di Firenze, perché questi bambini sono immunodepressi, e soprattutto dall'associazione Aidel 22, costituita da un gruppo di genitori che ci hanno dato tanti consigli. Ci hanno spiegato come iniziare la logopedia, la psicomotricità. Ci hanno spronato a intervenire subito».

I SINTOMI

I sintomi di questa malattia non sono sempre gli stessi. «Tutti i bambini sono diversi. Io ad oggi dico di essere fortunata - ripete ancora una volta - perché mio figlio ha fatto un intervento solo. Ma ci sono altri genitori con bambini che hanno subito più di dieci interventi. Poi lo step più grande ci sarà nello scaglione adolescenziale: nei bimbi affetti da questa sindrome iniziano infatti ad apparire i primi veri sintomi psichiatrici. Ora il mio bambino ha 5 anni. Il prossimo passaggio lo viviamo ogni giorno con angoscia. Se esistesse finalmente una cura saremmo le persone più felici del mondo».

Graziella Melina

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La giornata delle malattie rare

Telethon, raccolti 5 milioni per la ricerca Premiati 35 progetti

Nuova linfa per la ricerca italiana sulle malattie genetiche rare: 5 milioni e 270mila euro, raccolti grazie alla generosità dei donatori italiani, permetteranno di finanziare 35 progetti in tutta Italia. Oggi, nella giornata dedicata alle persone con malattie rare, Fondazione Telethon annuncia i 35 progetti vincitori del primo round del bando aperto a ricercatori attivi sull'intero territorio nazionale. Tra questi, una quota significativa andrà a indagare i meccanismi ancora ignoti o solo parzialmente chiariti di

malattie genetiche tuttora prive di un trattamento specifico, ma non mancano anche progetti già focalizzati su potenziali approcci terapeutici. Tra le malattie oggetto di studio figurano sindromi molto rare come quella di Pitt-Hopkins o di Catel-Manzke accanto a patologie più note e studiate quali quella di Huntington o la distrofia muscolare di Duchenne, ma anche forme rare ed ereditarie di malattie ad alta diffusione come quella di Alzheimer. Proprio in questi giorni poi prenderà il via il secondo round del bando.



ANTIVIRUS



CACCIA AL FANTASMA
DI OMICRON

*** IL MISTERO** che avvolge ancora l'origine di SarSCoV2 si perpetua nell'identificazione dell'origine di alcune varianti. Un articolo pubblicato - e poi ritirato - su *Science*, sosteneva che la variante Omicron di SarSCoV2 si fosse manifestata gradualmente, in un'ampia area dell'Africa, prima che venisse rilevata. I ricercatori hanno riconosciuto che le sequenze genomiche sulle quali era stato fondato lo studio erano il risultato di una contaminazione. La variante è stata scoperta a fine 2021 in Botswana e Sudafrica, per poi diffondersi nel mondo e dominare la pandemia. Da dove è arrivata? La sua origine esatta è rimasta un mistero, anche perché è molto diversa dalle varianti precedenti: diverse le ipotesi per spiegare il divario genetico tra Delta e Omicron. Una è che il virus abbia at-

traversato un periodo di evoluzione in un ospite animale e poi si sia riversato negli esseri umani. O si sarebbe evoluto in un singolo paziente con infezione cronica. O, ancora, che il virus circolasse silenziosamente e mutasse in un'area del mondo in cui era scarsa o assente la capacità diagnostica. Esaminando migliaia di campioni di pazienti Covid-19 provenienti dall'Africa con un test specifico per Omicron, sono state trovate prove della variante in 25 pazienti dall'Africa orientale e occidentale già ad agosto e settembre 2021, mesi prima che esplodesse in Africa meridionale. I genomi sequenziati di 5 pazienti provenienti dal Benin, hanno rivelato caratteristiche di Delta, precedentemente dominante, e alcune di Omicron, suggerendo che rappresentassero uno stadio intermedio dell'evolu-

zione. Dunque antenati Omicron geneticamente diversi esistevano già in Africa sin dall'agosto 2021. Ciò porta alla considerazione che misure restrittive su spostamenti e viaggi non consentano realmente il contenimento della diffusione. Il comportamento di SarSCoV2 e virus precedenti, dimostra una sorta di vita "indipendente" delle pandemie che, malgrado l'intervento dell'uomo, durano pressoché lo stesso tempo, aggrediscono i fragili e si attenuano o spariscono lasciando sopravvivere la popolazione che avrebbero avuto la potenzialità di sterminare. Anche questa è una legge di Natura.

MARIA RITA GISMONDO

*direttore microbiologia clinica
e virologia del "Sacco" di Milano*



L'AMMISSIONE DI PFIZER. MA EMA E FDA DIEDERO L'AUTORIZZAZIONE UGUALMENTE

Mai completati i test sui vaccini in gravidanza

di **PATRIZIA FLODER REITTER**

■ Pfizer ammette: gli studi sui vaccini durante gravidanza e allattamento non sono mai stati conclusi. Troppo poche le partecipanti, i cui risultati non sono mai stati resi pubblici. Ema e Aifa, però, auto-

rizzarono e raccomandarono la vaccinazione a milioni di donne in attesa, senza conoscerne i rischi.

a pagina 12



Da Ema e Fda il via ai sieri in gravidanza senza nessun trial

Pfizer rivela: mai finiti gli studi sui rischi delle iniezioni durante attesa e allattamento. Ma le agenzie li approvarono comunque

di **PATRIZIA FLODER REITTER**

■ Pfizer non dispone di dati riguardanti rischi e benefici del vaccino anti Covid in gravidanza, perché non ha portato a termine studi clinici randomizzati su donne incinte e che allattano. Tanto, dice, nel 2021 le agenzie regolatorie avevano già raccomandato la somministrazione anche in questa delicatissima fascia di popolazione, così i trial (composti da un numero ridicolo di partecipanti) sono stati interrotti «con l'approvazione di Ema e della Fda».

È questa, la sconcertante risposta fornita dal colosso farmaceutico alla giornalista

australiana **Maryanne Demasi**, autrice di centinaia di ricerche scientifiche. Pfizer mette nero su bianco che la Food and drug administration statunitense e l'Agenzia europea per i medicinali erano al corrente che l'azienda non stava effettuando sperimentazioni «perché il numero di donne partecipanti era molto basso».

Inoltre, continuare lo studio controllato con placebo «non aveva più giustificazione, dal momento che la vaccinazione era stata nel frattempo raccomandata». La proposta, di non completare l'indagine, fu «condivisa e accettata» dalle due agenzie regolatorie, dichiara Pfizer.

Una spiegazione di una gravità estrema, per organismi che dovrebbero garantire la valutazione scientifica, la supervisione e il controllo

della sicurezza dei medicinali per uso umano. Nel documento, pubblicato dalla **Demasi**, la multimiliardaria



VERITÀ

produttrice del vaccino anti Covid ammette un disinteresse completo per le possibili conseguenze di sostanze a base di mRNA in donne in gravidanza e nelle creature che portano in grembo.

Non è riuscita a completare lo studio, perché non trovava abbastanza volontarie, dice, ma poi che bisogno c'era di affannarsi a indagare, visto che Ema e Fda avevano già provveduto a incoraggiarne l'uso? Milioni di donne che si sono fatte convincere che non c'era da temere, che il vaccino era per loro sicuro, che cosa dovrebbero dire davanti a tanta, spaventosa e criminale imprudenza nel raccomandare in assenza di dati clinici?

Pfizer ha sempre dichiarato di non avere elementi sufficienti, per informare sui rischi del vaccino anti Covid in gravidanza, però si era «dimenticata» di chiarire il perché. Adesso l'ha spiegato, con dovizia di particolari. Prima di tutto, però, sappiate che in precedenza l'azienda aveva studiato il vaccino solo su femmine di ratto gravide, come si è appreso dopo un'inchiesta di accesso agli atti (Foia), presentata al regolatore australiano dei farmaci nel giugno 2021.

Nemmeno tante erano state le bestiole reclutate, appena 44 topi. A metà fu iniettato il farmaco a mRNA, agli altri un placebo, ovvero una soluzione salina. Quello studio «ha rilevato che il vaccino ha portato a un raddoppio statisticamente significativo della perdita fetale (9,77% nel gruppo trattato con mRNA, contro 4,09% in

quello che aveva ricevuto soluzione salina), ma Pfizer ha concluso che la differenza tra i due gruppi non era «biologicamente significativa», scrive **Demasi**, riportando quanto emerse dopo aver visionato la documentazione.

Per inciso, Pfizer non tiene in vita le femmine di topo gravide, Moderna invece sì e «un numero «statisticamente significativo» di ratti è nato con variazioni scheletriche dopo essere stato iniettato con il vaccino mRNA» dell'altra azienda statunitense, come ha potuto leggere nel dossier l'organizzazione conservatrice Judicial Watch, specializzata nel controllo delle attività governative.

Ma veniamo agli studi su umani. Pfizer aveva annunciato l'avvio, a febbraio 2021, di una sperimentazione clinica per esaminare la sicurezza e l'efficacia del suo vaccino nelle donne in gravidanza e nei loro neonati. Dovevano essere 4.000 le volontarie reclutate per lo studio che invece si interruppe alla fine di quell'anno, con solo 349 partecipanti.

Marty Makary, ricercatore di politiche pubbliche presso la Johns Hopkins University, ha chiesto che almeno vengano forniti i dati di quella sperimentazione, per quanto compiuta su un gruppo così esiguo. «Dovrebbero dire qualcosa. Hanno il dovere morale di parlare. Eccoci qui, 18 mesi dopo i risultati di quelle 349 donne non sono mai stati resi pubblici», ha protestato pochi giorni fa.

Quello che emerse, da quel trial interrotto, ancora non lo sappiamo. Ma tutto ci è molto più chiaro, purtroppo. Pfizer non ha mai raccomandato di vaccinare le future mamme, perché sapeva di non avere dati clinici. Le agenzie regolatorie, pur essendone al corrente non avevano aspettato l'esito del trial per avviare una gigantesca campagna persuasiva sui ginecologici e le loro pazienti.

Quando lo studio si interruppe, furono d'accordo sul non farlo proseguire ma non smisero di raccomandare la punturina anche in gravidanza. Solo lo scorso novembre, nell'aggiornamento della sezione «Gestione del rischio», in merito all'estensione dell'autorizzazione all'immissione in commercio di Comirnaty, Ema finalmente includeva tra i problemi di sicurezza l'utilizzo del siero a mRNA nelle donne in attesa e che allattano, perché «mancano informazioni».

Intanto, milioni di donne con le loro creature in grembo, o che stavano allattando, hanno fatto da cavie. Le agenzie del farmaco dell'Unione europea e degli Stati Uniti lo sapevano, eppure hanno incoraggiato questa bestialità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Ema, no ad autorizzazione pillola molnupiravir in Ue

Parere negativo dall'Agenzia europea del farmaco Ema per la pillola anti-Covid di Merck (Msd fuori da Usa e Canada). Il Comitato per i medicinali a uso umano (Chmp) dell'ente regolatorio Ue ha raccomandato il rifiuto di un'autorizzazione all'immissione in commercio per Lagevrio* (molnupiravir) per il trattamento del Covid-19 negli adulti. Ne dà notizia l'Ema al termine della tre giorni in cui si è riunito il Chmp.

La revisione della domanda presentata dall'azienda era iniziata il 23 novembre 2021, facendo seguito anche a un parere finalizzato a supportare le decisioni a livello di Stati membri e a consentire un possibile uso precoce del medicinale prima dell'autorizzazione all'immissione in commercio.

Dopo aver valutato i dati provvisori disponibili al momento del parere e tutti i dati aggiuntivi forniti dalla ditta da allora, il Chmp ha concluso che "il beneficio clinico di Lagevrio nel trattamento di adulti con Covid-19 che non ricevono ossigeno supplementare e che sono a maggior rischio di sviluppare forme gravi non può essere dimostrato". Sulla base della totalità dei dati, "non è stato possibile concludere che Lagevrio possa ridurre il rischio di ospedalizzazione o morte o abbreviare la durata della malattia o il tempo di recupero negli adulti a rischio di malattia grave". Inoltre, conclude l'Ema, non è stato possibile identificare un gruppo specifico di pazienti in cui si potesse dimostrare un beneficio clinicamente rilevante di Lagevrio.



Demenza, i farmaci approvati non convincono

Malati nel 2050

Da 57 a 153 milioni

Cosa può esserci di peggio che “perdere se stessi”? Sono state queste le parole con cui Auguste Deter - la prima paziente documentata con il morbo di Alzheimer - descrisse i suoi deficit mentali quando incontrò Alois Alzheimer nel 1901. Oggi nel mondo i malati con questa forma progressiva di demenza sono circa 57 milioni, ma con l'aumento della aspettativa di vita e l'invecchiamento della popolazione, si stima che nel 2050 il numero triplicherà, sfiorando i 153 milioni. Una grave minaccia per la nostra società, nonostante da oltre quattro decenni gli scienziati stiano lavorando per cercare di identificare i fattori scatenanti della malattia e, sulla base di questi, sviluppare strategie terapeutiche. Tuttavia, sebbene siano stati condotti molti studi clinici che utilizzano approcci basati su obiettivi apparentemente ben identificati, nessuno di loro sembra aver raggiunto l'obiettivo finale: rallentare in modo sostanziale il declino cognitivo. Dobbiamo quindi concludere che decenni di intensa ricerca sono falliti perché gli scienziati si sono

concentrati sul meccanismo sbagliato? Il tema è aperto, anche se al momento le uniche armi terapeutiche a disposizione sono due anticorpi monoclonali, sviluppati da Biogen ed Eisai, specifici contro la proteina beta-amiloide, da sempre la principale indiziata nella comparsa del morbo di Alzheimer. Entrambi sono stati autorizzati dall'Fda con la procedura di approvazione accelerata sulla base dei dati di fase II: il primo - l'aducanumab - nel 2021, il secondo - il lecanemab - a gennaio di quest'anno, non senza polemiche però. Il Comitato consultivo scientifico della Fda aveva infatti raccomandato di non approvare l'anticorpo e tre membri del gruppo si sono dimessi dopo che l'Fda lo aveva comunque autorizzato. Così, per il lecanemab l'Fda non ha tenuto una riunione consultiva pubblica prima di approvarlo, mentre ha negato l'approvazione accelerata all'anticorpo sviluppato da Ely Lilly, il donanemab. Tra gli scienziati sono molti i ricercatori a pensare che i farmaci in questione non mostrino un forte segnale di declino cognitivo e allo stesso

modo le assicurazioni americane hanno rifiutato il rimborso a meno che una persona non sia iscritta a una sperimentazione clinica, lasciando la maggior parte dei pazienti a dover pagare di tasca propria più di 28.000 dollari per un anno di terapia. In Europa al momento sia il Chmp che l'Ema evidenziano che: «sebbene aducanumab riduca la beta-amiloide nel cervello, il legame tra questo effetto e il miglioramento clinico non è stato stabilito» e «gli studi non hanno dimostrato che il medicinale fosse sufficientemente sicuro».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Per l'Ema l'anticorpo monoclonale approvato dall'Fda non ha dimostrato di essere sufficientemente sicuro



Farmaci, da pazienti diabetici appello a medici famiglia e Aifa su prescrizioni

I pazienti diabetici lanciano un appello alle organizzazioni dei medici di medicina generale perché facciano applicare ai loro iscritti, in modo uniforme sul territorio, il contenuto della Nota 100 dell'Aifa, che ha ampliato la possibilità di prescrizione dei farmaci antidiabetici, rispettando le procedure previste in materia di compilazione del piano terapeutico dei loro pazienti diabetici. E, insieme, invitano l'Agenzia italiana del farmaco a valutare l'eliminazione di procedure che, a causa della loro non lineare interpretazione da parte dei medici di medicina generale, hanno, invece che sveltito, reso più complicata la vita di questi pazienti. E' questo il messaggio - contenuto anche nelle lettere inviate nei giorni scorsi a Fimmg, Simg e Aifa - della Fand, Associazione italiana diabetici, per mettere un freno a una situazione di incertezza "che emerge dall'esperienza quotidiana dei pazienti, con una frequenza preoccupante".

"E' un nostro obbligo segnalare che la cosiddetta Nota 100 emanata dall'Aifa non ha trovato una sua lineare applicazione da parte di Fimmg e Simg o perlomeno, secondo quello che è a nostra conoscenza, non da tutti i medici a loro afferenti, perché così ci viene segnalato dai territori", dichiara il presidente Fand, Emilio Augusto Benini. "Chiediamo alle due organizzazioni di adoperarsi presso i propri iscritti affinché colgano invece le opportunità offerte dalla Nota 100, che dà loro la possibilità di operare supportati da una corretta e moderna dotazione di farmaci per il diabete, e chiariscano ai loro pazienti che anche i medici di medicina generale possono redigere i piani terapeutici, i



cui rinnovi hanno validità annuale".

"Non è nostra intenzione - precisa - interferire con questioni di natura organizzativa e/o contrattualistica che non ci competono, ma ci preme sottolineare che non è auspicabile, tanto meno tollerabile, che un non adeguato rispetto di determinate procedure (per esempio rinnovo Nota 100 per un singolo farmaco) vadano a discapito dei pazienti, creando ulteriori difficoltà a chi di difficoltà ne ha già tante".

"Allo stesso tempo - prosegue Benini - ci chiediamo se, per superare queste criticità evidenziate dagli stessi medici di medicina generale, non sia il caso che l'Aifa intervenga eliminando, anche relativamente alle prescrizioni per i malati di diabete, la compilazione da parte del medico del piano terapeutico".

"Non si capisce perché, infatti - osserva il presidente Fand - per la prescrizione delle statine per ipercolesterolemia basti apporre la Nota 13 nell'apposita casella della ricetta; così come nella 'Prevenzione e trattamento della carenza di vitamina D' nell'adulto basti apporre la Nota 96, mentre per la prescrizione di farmaci per il diabete, oltre ad apporre la Nota 100 sull'impegnativa, il medico di medicina generale debba compilare per se stesso il medesimo foglio, il piano terapeutico appunto, che prima al medico di medicina generale arrivava compilato dallo specialista".

"Confidiamo che gli attori e le istituzioni competenti siano in grado di risolvere tale disagio nel più breve tempo possibile e come organizzazione - conclude - ci rendiamo completamente disponibili, nello spirito collaborativo che ci contraddistingue, con l'obiettivo di migliorare la vita dei malati di diabete, anche in rapporto ai presidi medici necessari".



L'intervista. Nicoletta Luppi. Per la Presidente e Ad di MSD Italia il recepimento delle regole Ue sulle sperimentazioni può far crescere i fondi per la R&S: occorre spingere sul ruolo dei Data manager, ma resta il nodo del payback

«Italia ora più attrattiva per la ricerca di farmaci, pronti a investire di più»

Marzio Bartoloni

«**L**Italia deve scommettere sull'innovazione perché questa è la vera partita in gioco per il futuro delle nuove generazioni. La nostra intenzione è continuare a investire di più nella ricerca perché in Italia ci sono ricercatori di eccellenza e perché dopo il recente recepimento delle regole Ue sulle sperimentazioni cliniche finalmente siamo al passo con gli altri». Nicoletta Luppi è Presidente e Ad di MSD Italia, il colosso dei farmaci nato 132 anni fa e leader nell'innovazione - tra i suoi ricercatori ci sono stati ben 6 Nobel per la Medicina - che già oggi in Italia con i suoi 70 milioni rappresenta da solo oltre il 10% di tutte le risorse investite nel nostro Paese per la ricerca di nuovi farmaci. Un impegno che può crescere ancora a patto che si continui a lavorare sull'attrattività: superando innanzitutto la «tassa ingiusta del payback» e riconoscendo ufficialmente anche il ruolo dei Data manager, «figure chiave nelle sperimentazioni».

Partiamo dalle regole Ue sulla ricerca dei farmaci. Quanto è stato importante recepirle?

Era un pre-requisito fondamentale. Per noi sarebbe stato impossibile continuare a investire nel nostro Paese così come stiamo facendo. Ci sarebbe stato un problema serio di competitività con gli altri Paesi, insomma si rischiava di non fare più studi clinici in Italia. E sarebbe

stato un peccato fare a meno di ricercatori d'eccellenza per qualità degli studi e di rapporto con i pazienti oltre che per qualità e numerosità delle pubblicazioni.

Si semplifica la ricerca?

Si facilita senz'altro un percorso che in Italia era estremamente farraginoso a esempio riducendo il numero dei comitati etici, ma soprattutto si mette in piedi una procedura per poter fare ricerca multicentrica in più Paesi europei con regole uniformi

Quanti studi clinici avete in corso in Italia?

Siamo attualmente presenti con 167 studi clinici in tutte le Regioni offrendo così l'accesso alle nuove terapie in tutta Italia. Perché la ricerca clinica non è soltanto una leva per attrarre gli investimenti, ma anche un modo per consentire l'accesso a terapie innovative ai pazienti. Pensiamo solo al salto quantico avvenuto nell'oncologia. Quando non ci sono alternative poter accedere ai trial di farmaci innovativi può diventare un filo sottile tra la vita e la morte.

Investirete di più in Italia?

Noi seguiamo la scienza e quindi dipende anche dalle opportunità. È comunque un momento straordinario di scoperte scientifiche quindi ci siamo anche noi. La nostra intenzione è continuare ad aumentare gli investimenti anche in Italia come abbiamo già fatto: pensi che nel 2021 abbiamo speso 50 milioni in ricerca in Italia e l'anno dopo 70 milioni, quindi c'è già un trend.

Salirete a 100 milioni?

L'impegno nostro c'è tutto. Sarà un target possibile se lavoreremo tutti insieme sulla strada giusta per rendere il Paese più attrattivo

Come?

Bisogna che alcuni nodi per l'attrattività del mercato vengano risolti. Primo tra tutti quello del payback che per noi è una tassa ingiusta che non riusciamo più a sostenere se consideriamo anche l'impatto dell'inflazione visto che noi siamo l'unico settore che non può aumentare i prezzi.

E poi è in arrivo la riforma della legislazione europea sui farmaci.

È uno dei temi più caldi che abbiamo sul tavolo visto che aspettavamo da diverso tempo questa revisione della legislazione farmaceutica europea che negli anni ha subito tante stratificazioni. Il rischio però da quello che vediamo dalle prime anticipazioni è di un atteggiamento anti industriale.

Perché?

Si potrebbe puntare a indebolire l'impianto generale della proprietà intellettuale attraverso una riduzione della protezione dei dati per tutti e dell'esclusiva di mercato per i farmaci orfani. L'Europa deve chiedersi se vogliamo guidare le strategie future nella salute o se vogliamo restare indietro ancorandoci a principi e ideologie che mal si sposano con l'innovazione.

Msd continuerà a investire



molto nella ricerca oncologica?

Sicuramente, ma la nostra azienda da oltre 100 anni è concentrata anche nella cura delle malattie infettive con antibiotici e antivirali. Abbiamo anche scritto la storia delle terapie per l'Hiv e su questo speriamo di avere presto altre buone notizie. Ma abbiamo molta ricerca anche sul cardiovascolare: qui attendiamo presto novità sulle terapie per l'ipertensione e per l'ipercolesterolemia.

State lavorando con Moderna anche a un vaccino a m-Rna per il tumore. A che punto è?

Sarebbe il primo vaccino terapeutico con obiettivo il tumore del melanoma. Stiamo aspettando la chiusura della fase tre, ma la Fda americana ci ha già riconosciuto la qualifica di *breakthrough innovation*

Azienda "rosa".

Nicoletta Luppi è presidente e Ad di MSD Italia con un cda al 100% di donne e il 70% di dirigenti donne. È tra le prime aziende ad eliminare il gender pay gap

e questo dovrebbe accelerarne l'iter.

Di fronte a una ricerca sempre più complessa ci sono le figure necessarie in Italia, come i data manager?

Le competenze non mancano e si possono anche far crescere, il vuoto importante da colmare per poter correre alla pari con gli altri Paesi è un riconoscimento giuridico e formale della figura del data manager che è essenziale nel gestire i dati vista anche la loro delicatezza. I dati nella ricerca sono ormai l'autostrada per arrivare alle nuove cure.

Msd vanta anche dei risultati nel ridurre il gender gap.

Oltre alla mia crescita professionale che ne è un esempio oggi Msd si distingue per il suo impegno attivo nel rompere il soffitto di cristallo. Siamo stati tra le prime aziende ad eliminare il *gender pay gap*: tutti

percepiscono gli stipendi in base a merito e lavoro. Non solo: il 100% del cda è donna come il 70% dei dirigenti. Siamo vicino all'8 marzo: abbiamo i numeri giusti per dire che si può e si deve fare e lo dicono i risultati visto che siamo stati appena confermati anche come un *great place to work*.

© RIPRODUZIONE RISERVATA





Dir. Resp.: Marco Tarquinio

UN RAPPORTO DI «LANCET»

Cliniche e ambulanze nel mirino: 707 raid in un anno

FRANCESCA GHIRARDELLI

Attacchi a cliniche, ambulanze, a infrastrutture sanitarie cruciali, ma anche furti di forniture mediche e aggressioni al personale ospedaliero. Un rapporto appena pubblicato e rilanciato dalla britannica *The Lancet* aggiunge ulteriori elementi e dettagli al desolante, già noto, quadro di «Distruzione e devastazione» del sistema sanitario ucraino, come recita il titolo del report.

L'indagine, che coniuga fonti open-source, dati raccolti in sopralluoghi sul campo e testimonianze di sanitari coinvolti, è stata realizzata da Insecurity Insight di Ginevra, dalla statunitense Physicians for Human Rights, dalla britannica eyeWitness to Atrocities, con le ucraine Media Initiative for Human Rights e Ukrainian Health Center di Kiev. Dal 24 febbraio al 31 dicembre 2022, gli autori hanno documentato 707

attacchi alla sanità ucraina, «particolarmente intensi a febbraio e marzo» tanto che «nelle prime due settimane, sono stati colpiti ogni giorno una media fra quattro e cinque ospedali». Da aprile, mediamente sono stati quarantasette gli attacchi al mese. Sono 218 le strutture ospedaliere danneggiate o distrutte (il 9% del totale), più 180 tra farmacie, cliniche odontoiatriche e centri trasfusionali colpiti.

Almeno sessantacinque le ambulanze copliti da bombe e missili. Un'analisi su armi utilizzate, distanze e circostanze di tiro conduce a sostenere che «alcuni attacchi fanno anche parte di uno sforzo deliberato di colpire le strutture sanitarie, cioè che l'intenzione delle forze russe è stata quella di prenderle di mira». Gli autori confermano di essere «a conoscenza di segnalazioni secondo cui l'Ucraina non avrebbe rispettato alcuni obblighi del diritto internazionale umanitario, sull'uso di ospedali come

avamposti militari» (denunce arrivate ad agosto da Amnesty International). Al riguardo, «nonostante gli sforzi», i curatori «non sono stati in grado di ottenere riscontri di un uso improprio di ospedali per scopi militari da parte ucraina». Viene citato il caso del Multiprofile Intensive Care Hospital di Makariv, ovest di Kiev: «Ci sono prove che le forze ucraine vi abbiano stabilito una base dal 7 marzo 2022, privandolo così dello status protetto ai sensi del diritto internazionale. Ciò è avvenuto però dopo che pazienti e medici erano stati evacuati».

«Il 9% degli ospedali è stato distrutto dai russi, 65 i mezzi di soccorso colpiti». Ma anche gli ucraini hanno trasformato in centro militare un ospedale a Makariv



Chiesa trasformata in sala operatoria a Kharkiv /Ansa



La Corte dei Conti contesta a prof e dirigenti col doppio lavoro 3,6 milioni di extracosti I danni milionari dei furbetti della sanità pubblica del Lazio

■ Non ci sono solo i furbetti del cartellino. Gli impiegati pubblici che timbrano e poi vanno in palestra o a fare la spesa finiscono spesso sulle prime pagine dei giornali, scatenando l'indignazione di chi sgobba tutti i giorni. Ma accanto ai funzionari dello Stato che prendono lo stipendio a sbafo, facendo di tutto tranne che stare in ufficio, ci sono anche quelli che "arrotondano" la retribuzione lavorando di nascosto.

Un vizio che oltre ad essere illegale diventa anche assai sgradevole quando riguarda la sanità. Anche perché un giorno si e l'altro pure le cronache ci raccontano di tempi di attesa interminabili per fare una visita o svolgere un esame clinico.

Ebbene, sfogliando l'ultima relazione della Corte dei conti del Lazio svolta dal procuratore regionale Pio Silvestri in occasione dell'inaugurazione dell'anno giudiziario, si scopre che non si tratta di casi così isolati. Né di pochi spiccioli sottratti allo Stato.

Diverse, si legge nella parte del documento relativa alla sanità, «sono state le iniziative che, a vario titolo, hanno riguardato vicende legate a profili di danno riconducibili alle norme di organizzazione e

funzionamento del personale pubblico». Il primo caso è quello di un docente a tempo pieno presso l'università La Sapienza di Roma, che negli anni dal 2014 al 2020, ha svolto incarichi extraprofessionali in violazione delle normative che regolano il cumulo di impieghi. Danno accertato: 336mila euro.

CONTRIBUENTI

Più salato il costo per i contribuenti provocato dalla condotta di un dirigente medico in servizio presso la ASL di Frosinone, e avente rapporto di lavoro con altra azienda sanitaria (Ospedale San Giovanni Addolorata). Il dirigente ha avuto indebite maggiorazioni retributive legate al rapporto di esclusiva per oltre un milione di euro.

Poi c'è il docente dell'Università Tor Vergata che ha svolto attività libero-professionale incompatibile, quindi neanche teoricamente autorizzabile, col regime di impiego a tempo pieno: tra soldi guadagnati in più e soldi sottratti allo Stato per aver lavorato meno il prof deve restituire 327mila euro.

Sempre per incompatibilità è finito sotto indagine anche un infer-

miere dell'ARES 118, che esercitava nello studio medico della compagnia, che a sua volta si trovava in regime di intramoenia. Il conto per lui è di 168mila euro.

Se alle citazioni aggiungiamo le sentenze, spuntano due condanne a due professori della Sapienza rispettivamente per 395mila e 59mila euro e quella ad un dipendente del comune di Roccasecca per 140mila euro. In tutto si arriva alla bellezza di circa 2 milioni e 300mila euro guadagnati da professore e operatori sanitari pubblici a spese dei cittadini per aver svolto incarichi illegittimi. Somma a cui bisognerebbe aggiungere anche il danno erariale provocato da diversi medici della Asl Rm1, della Asl di Viterbo e del Policlinico Umberto I, che ammonta complessivamente ad un altro milioncino e 300mila euro.

S.IAC.



Pronto soccorso, girone infernale La Cisl: la Regione dia un segnale

«Mancano 10mila tra tecnici e infermieri, inaccettabile l'attesa di giorni per un letto»

«È inaccettabile. Non si può aspettare giorni e giorni in un pronto soccorso in attesa di un posto letto. Adesso serve, e noi questo lo abbiamo già chiesto, un segno di discontinuità da parte della nuova giunta»: a chiedere una presa di posizione è Giovanni Fusco, responsabile Cisl Fp Lazio. «Le ragioni per cui si è arrivati a questo punto nei dipartimenti di emergenza sono fondamentalmente due: da un lato la mancanza di risposte sul territorio, dall'altro la carenza di personale in questi reparti. Nel Lazio mancano, secondo le nostre stime, 10mila unità in tutte le professioni sanitarie, tra infermieri, tecnici e operatori socio sanitari».

A questo dato va poi ag-

giunta la mancanza di medici di emergenza: gli organici sarebbero sotto di oltre 300 unità. E tanti sarebbero in fuga dal lavoro nei pronto soccorso, come testimonia lo scarso numero di partecipanti ai bandi della Asl Roma 2 e dell'azienda sanitaria San Giovanni Addolorata. «Una fuga a cui contribuisce anche un altro fattore, quello delle aggressioni, ultima in ordine di tempo quella del Policlinico Umberto I - prosegue Fusco -. La gente, a causa delle attese troppe lunghe, si spazientisce e purtroppo reagisce così. È importante che si spinga per la presenza delle forze dell'ordine 24 ore su 24».

In termini di affollamento al triage si può parlare di un ritorno all'era pre Covid: negli ultimi anni di pandemia in-

fatti paradossalmente la paura del contagio aveva svuotato le sale d'attesa, per altro divise in molte strutture tra percorso febbre e percorso tradizionale. «Vero, i livelli sono molto simili a prima della pandemia, a tratti anche peggiorati, come nel caso del Sant'Andrea, dove è anche capitato che i pazienti siano stati adagiati a terra su un lenzuolo, o del Santa Maria Goretti di Latina, che raccoglie un bacino d'utenza molto ampio - spiega ancora il segretario della Cisl Fp Lazio -. E questo accade in generale un po' ovunque, specie nei Dea di secondo livello».

Adesso poi, nel periodo in cui è circolato il virus dell'influenza stagionale, l'affollamento è peggiorato. «Anche

perché dal territorio non arrivano risposte. Dal medico di medicina generale si può andare solo in determinati orari quindi le persone se stanno male vanno in ospedale. E invece bisogna investire per fornire una valida alternativa e una buona risposta dal territorio». Le speranze ora sono tutte riposte nella giunta del neo eletto governatore Rocca. «Speriamo sia recettiva - conclude Fusco - e che faccia atti concreti. Primo fra tutti sbloccare il concorso per oss a Tor Vergata, del quale siamo in attesa dallo scorso mese di ottobre».

Clarida Salvatori

Posti vuoti

Gli organici dei medici sarebbero sotto di oltre 300 unità



Adesso serve, e noi questo lo abbiamo già chiesto, un segno di discontinuità da parte della nuova giunta

Nella foto d'archivio, il pronto soccorso dell'ospedale Sant'Andrea, in questi giorni affollato come del resto quelli di molti altri ospedali

