



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

RASSEGNA STAMPA

31 Maggio 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

Asp di Ragusa, nuovo direttore della Medicina Legale

Concetta Brugaletta si è classificata al primo posto nella selezione pubblica. Il suo incarico avrà inizio giovedì 1 giugno.

31 Maggio 2023 - di [Redazione](#)

Concetta Brugaletta è il nuovo Direttore dell'Unità Operativa Complessa di **Medicina Legale**. La Direzione strategica dell'ASP di Ragusa, infatti, ha approvato gli atti della commissione e le risultanze della selezione pubblica, per titoli e colloquio, che ha visto la dottoressa Brugaletta classificarsi al primo posto. Il suo incarico avrà inizio ufficialmente giovedì 1° giugno.

Ragusana, classe '73, la dottoressa Brugaletta è già stata, da luglio a dicembre '22, Direttore della U.O.C. di Medicina Legale Fiscale e Necroscopica presso l'ASP di Enna, dove si è occupata di contenzioso medico-legale, patologia forense e medicina necroscopica. È stata, inoltre, presidente di commissioni mediche per l'accertamento degli stati di invalidità civile, cecità, sordomutismo, handicap e disabilità, oltre che presidente della Commissione medica locale per patenti speciali. In precedenza era già stata Dirigente medico di Medicina Legale presso la U.O.C. di Medicina Legale dell'ASP di Ragusa e, dal 2012 al 2019, Dirigente medico di Medicina Legale presso l'U.O.C. di Medicina Legale e Gestione integrata del Rischio presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di **Bologna**, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi. Durante questa fase della sua carriera, la Brugaletta si è occupata di contenzioso medico-legale, gestione del rischio sanitario, reperibilità per il Pronto soccorso nell'occorrenza di violenza sessuale e abusi sui minori, mediazione dei conflitti e formazione. Ha collaborato con il Dipartimento di Medicina e Sanità pubblica, sezione di Medicina Legale, all'Università di Bologna e partecipato come discente a numerosi corsi di formazione e convegni. Ha svolto attività di docenza in corsi aziendali ed extraaziendali conseguendo il diploma di Master di II livello in Risk Management presso l'**Università Cattolica del Sacro Cuore** di Roma. «Sono felice per il prestigioso incarico e per la fiducia accordatami dalla Direzione strategica- dice la dottoressa Brugaletta - L'ambito della Medicina Legale nelle Aziende Sanitarie si trova ad un **punto di svolta** poiché le competenze si stanno sempre più ampliando ed è, pertanto, necessaria una rivalutazione delle sue funzioni nel Servizio Sanitario Nazionale. Nella sua concezione più ampia di Medicina pubblica, la Medicina Legale è direttamente coinvolta in numerosi e rilevanti temi ed è in



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

continua evoluzione; essa si pone in una **posizione privilegiata** poiché trasversale a molte altre discipline e, per tale motivo, può favorire l'affermazione di una Medicina fondata sull'uguaglianza, solidarietà e giustizia sociale, garantendo efficacia e appropriatezza».

«Oltre agli ambiti tradizionali- prosegue il neo Direttore di Struttura complessa- l'U.O.C. di Medicina Legale di Ragusa promuoverà la cultura della sicurezza, offrendo supporto alle attività di gestione del **rischio clinico** laddove si intreccia con la problematica della gestione del contezioso medico legale, cercando altresì soluzioni condivise che riportino in asse il rapporto medico-paziente. Contribuirà, inoltre, alla tutela e sostegno delle fasce più deboli della popolazione a garanzia dell'esercizio dei diritti costituzionali».



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia



Ospedale di Castelvetro, ecco l'Emodinamica

Si tratta di un'estensione dell'unità che già opera presso il 'Sant'Antonio Abate' di Trapani.

Alla presenza dell'assessore regionale alla salute Giovanna Volo, è stata inaugurata presso l'ospedale Vittorio Emanuele di **Castelvetro**, nel Trapanese, l'unità operativa di **Emodinamica**. Si tratta di un'estensione dell'unità che già opera presso il 'Sant'Antonio Abate' di Trapani, una terza sala distaccata dove verrà svolta attività di chirurgia coronarica su pazienti cronici già stabilizzati.

Ad oggi i pazienti della **Valle del Belice** colpiti da **infarto** dovevano essere trasferiti presso l'ospedale di Sciacca perché il nosocomio di Castelvetro dal 2011 è 'spoke' di quella struttura nella rete Ima. Con l'apertura dell'Unità di Emodinamica a Castelvetro l'Asp Trapani risparmierà circa 1 milione che dapprima veniva trasferito all'Asp Agrigento. «Dobbiamo recuperare il rapporto di fiducia con la popolazione- ha detto l'assessore Volo- La rete ospedaliera attuale aveva previsto, già nel 2022, questa Unità, ma in un prossimo piano terremo in considerazione tutto quanto è utile per il territorio. Stiamo lavorando molto in questo senso che ci consentirà di garantire una maggiore assistenza sanitaria sul territorio». «L'apertura della nuova sala di Emodinamica a Castelvetro era uno fra i punti prioritari del mio programma operativo sin dal mio insediamento- ha detto il commissario straordinario dell'Asp di Trapani, **Vincenzo Spera**- L'attivazione di questa unità, che passa attraverso il lavoro e l'impegno di tutti, è stata fortemente voluta e rientra nel potenziamento della qualità dell'offerta sanitaria dell'Asp di Trapani sul territorio. Darà la possibilità alla parte Sud della provincia di avere una adeguata risposta ai tanti bisogni, soprattutto cominciando ad abbattere le **liste d'attesa** che costituisce l'obiettivo fondamentale di questa operazione aziendale».

«Tra gli obiettivi che ci siamo posti: ridurre la mortalità a 30 giorni per l'infarto acuto del miocardio, ridurre i tempi di attesa nelle procedure interventistiche elettive, l'abbattimento totale delle liste d'attesa e ridurre i flussi economici in uscita presso altre regioni, oltre che province», ha spiegato **Salvatore Martino**, primario di Cardiologia.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

Alla cerimonia hanno partecipato tra gli altri, il prefetto di Trapani, Filippina Cocuzza, il vescovo della Diocesi di Mazara del Vallo, Don Angelo Giurdanella, il questore di Trapani, Salvatore La Rosa, il comandante della Guardia di Finanza, Geremia Guercia, il sindaco di Castelvetro, Enzo Alfano, la direzione aziendale dell'Asp di Trapani, medici e personale sanitario del presidio ospedaliero e aziendale.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia



Due pazienti con infezioni ai pacemaker: salvati al Policlinico Giaccone

Grazie ad altrettanti interventi di cardiocirurgia mininvasiva presso l'unità operativa di Cardiocirurgia.

PALERMO. Due **infezioni** ai dispositivi elettronici cardiaci che erano stati loro impiantati potevano essere fatali. I due complessi casi clinici sono stati risolti con successo presso l'unità operativa di **Cardiocirurgia** del **Policlinico Giaccone**, che è sede del Centro di riferimento regionale "per le attività di estrazione micro-invasiva con tecnica laser di elettrocateri". Le infezioni sono uno dei rischi più gravi correlati all'utilizzo dei dispositivi cardiaci elettronici impiantabili (Cied), cioè **pacemaker** e **defibrillatori**. L'infezione di device è, infatti, una patologia complessa, con elevata mortalità se non trattata adeguatamente, e che necessita di ricovero ospedaliero e della collaborazione di più specialisti. Il paziente deve essere trattato e sottoposto a rimozione del dispositivo infettato. Dei casi affrontati e risolti al Policlinico, uno ha riguardato una paziente **settantenne**: il dispositivo che le era stato impiantato da tempo per la stimolazione e defibrillazione cardiaca aveva sviluppato un'infezione che aveva causato la crescita di **vegetazioni** all'interno delle cavità cardiache costituite da colonie di **batteri**. La paziente era ad alto rischio di un'embolia polmonare e morte. In questo caso, per la prima volta in Sicilia, è stato utilizzato un nuovo sistema (**AngioVAC**) che permette l'aspirazione delle vegetazioni durante la procedura di estrazione degli elettrocateri infetti. L'intervento è andato molto bene e la paziente è stata dimessa dopo pochi giorni senza alcuna complicazione. L'altro caso ha riguardato un paziente di 63 anni portatore di un cuore artificiale e in attesa di trapianto cardiaco. Anche in questo caso il suo defibrillatore ha subito una infezione che lo poneva a **rischio di morte**. L'intervento è stato eseguito senza complicanze ed il paziente è stato dimesso dopo aver ricevuto l'impianto di un nuovo defibrillatore e rimane in attesa di un trapianto di cuore. L'attività di estrazione di elettrocateri al Policlinico "Paolo Giaccone" è iniziata nel 2020 ed ha portato la Cardiocirurgia ad essere, in pochi anni, **Centro di Riferimento** per la Regione Sicilia. Gli interventi vengono effettuati dal responsabile di tale attività, **Salvatore Torre**, con l'ausilio di una equipe multidisciplinare con il coordinamento dal direttore dell'unità operativa di Cardiocirurgia, **Vincenzo Argano**.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

GIORNALE DI SICILIA

Impiantato ad un bimbo diabetico di Agrigento un microinfusore di insulina

31 Maggio 2023



E' stato impiantato per la prima volta nell'ospedale San Giovanni di Dio di Agrigento un microinfusore di insulina ad un piccolo paziente affetto da diabete giovanile. Lo strumento terapeutico, una tecnologia considerata «golden standard», è stato collocato sottocute al bambino nell'unità semplice di Diabetologia pediatrica annessa a Pediatria, diretta da Giuseppe Gramaglia.

La «micropompa» di insulina è stata impiantata lo scorso 24 maggio dalle dottoresse Piera Buscarino e Claudia Albino. Tramite un catetere sottopelle il presidio medico eroga in infusione continua al paziente la terapia necessaria, programmata secondo le necessità individuali e a cui vengono associati boli di insulina in occasione dei pasti o per correggere eventuali iperglicemie derivanti da situazioni non correlabili all'assunzione dei carboidrati. Il microinfusore tenta di riprodurre la normale fisiologica secrezione insulinica da parte del pancreas permettendo di mantenere il paziente in condizioni di stabilità glicemica tali da prevenire le complicanze, sia acute che croniche.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

quotidiano**sanità**.it

Sicilia. Per la Corte di Giustizia Amministrativa non è necessaria una puntuale indicazione dei confini delle nuove sedi di farmacia

Per i giudici siciliani la perimetrazione delle nuove sedi farmaceutiche e l'esatta collocazione sul territorio comunale delle farmacie va compiuta ricercando un punto di equilibrio tra ragioni di carattere economico imprenditoriali, da un lato, e tutela della salute dall'altro lato

Con un'ultima decisione resa dal Consiglio di Giustizia Amministrativa della Regione Sicilia, n. 318 del 2 maggio 2023, il massimo Consesso siciliano, adito per la riforma della sentenza resa dal TAR Sicilia, sez. III, n. 2736/2018, ha ribadito che *non è necessaria una puntuale indicazione dei confini delle nuove sedi di farmacia* evidenziando gli elementi su cui fondare la perimetrazione delle nuove sedi farmaceutiche e l'esatta collocazione sul territorio comunale delle farmacie nella ricerca di un punto di equilibrio tra ragioni di carattere economico imprenditoriali, da un lato, e tutela della salute dall'altro lato.

Detta ultima decisione, ad avviso dello scrivente, impone una seppur breve ma puntuale analisi dell'evoluzione dei criteri utilizzati dai Comuni in occasione delle svariate revisioni delle "piante organiche" delle farmacie e dell'ultima giurisprudenza in materia.

Come noto, la scelta del Legislatore statale di attribuire ai Comuni il compito di individuare le zone in cui collocare le farmacie risponde all'esigenza di assicurare un ordinato assetto del territorio, corrispondente agli effettivi bisogni della collettività locale, ossia alla finalità, enunciata dall'art. 11 D.L. 1/2012 (conv. con mod. L. n. 27/2012), di assicurare un'equa distribuzione delle farmacie sul territorio (Cons. Stato, sez. III, 12 aprile 2023, n. 3665).

Alla luce della nuova normativa citata, l'individuazione e la localizzazione delle sedi farmaceutiche sono, quindi, connesse ai compiti di pianificazione urbanistica attribuiti ai Comuni, *enti appartenenti ad un livello di governo più prossimo ai cittadini, in piena coerenza con il principio costituzionale della sussidiarietà verticale* (TAR Sicilia, Palermo, sez. III, 30 marzo 2023, n. 1066; Cons. Stato, sez. III, 22 maggio 2019, n. 3338).

Le finalità perseguite dalla riforma di settore, con la L. n. 27/2012, di ottimizzare l'offerta farmaceutica sul territorio comunale a tutela del diritto alla salute sancito dall'art. 32 Cost. impongono così ai Comuni di fare riferimento *non alla mera fissazione di confini fra zone riservate alle singole farmacie, bensì all'equilibrio dell'offerta fra le diverse aree di insediamento della popolazione residente e fluttuante, mediante una*



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

pianificazione attenta alla copertura dei bisogni individuati per centri di insediamento, o di aggregazione, delimitati da precise direttrici di traffico.

Pianificazione che, quindi, ben può, sotto il profilo logico, prendere in considerazione una strada nella sua interezza, in quanto asse viario di collegamento della popolazione fluttuante, ovvero in quanto polo di aggregazione e concentrazione commerciale della domanda degli utenti del servizio farmaceutico, prevedendo per la stessa una programmazione differenziata rispetto ad uno o più quartieri retrostanti caratterizzati da logiche residenziali, produttive o commerciali meritevoli di diversa considerazione (Cons. Stato, Sez. III, 19 marzo 2020, n. 1976).

Una visione rigida della *zonizzazione* non risulta coerente con il nuovo approccio alla regolazione del servizio farmaceutico che ha ispirato la riforma del 2012 (*l'alleggerimento dell'obbligo dei Comuni di delimitare territorialmente le sedi farmaceutiche* - Cons. Stato, sez. III, 1 marzo 2017, n. 959) e comporta, dunque, necessariamente anche *l'ampliamento della possibilità per le nuove sedi di stabilire i propri esercizi, nel rispetto della distanza di 200 metri ancora prevista, in tutto l'ambito ad esse assegnato* (Cons. Stato, sez. III, il 21 giugno 2022, n. 5096).

Nella determinazione della relativa "pianta organica", quindi, l'autorità pubblica dispone di una discrezionalità amministrativa piuttosto ampia dovendo essa *avere di mira il soddisfacimento dei bisogni degli utenti* (Cons. Stato, sez. III, 31 marzo 2023, n. 3329; TAR Abruzzo, L'Aquila, sez. I, 31 marzo 2023, n. 152).

In questo contesto, resta saldo l'impianto generale della disciplina, a partire dal "numero chiuso" delle farmacie, pur se i criteri per la determinazione di tale numero sono alquanto modificati (Cons. Stato, sez. III, 11 gennaio 2021, n. 327) e la *distribuzione degli esercizi sul territorio deve essere pianificata autoritativamente* (Cons. Stato, sez. III, 23 maggio 2022, n. 4030).

In conclusione, ogni pianta organica dovrebbe essere formulata in modo tale da non lasciare né spazi vuoti, né sovrapposizioni e se ciò accadesse, a questo punto, potrebbero soccorrere solo gli strumenti dell'impugnazione o dell'intervento d'ufficio di autoannullamento o di modifica ed allo stesso modo, nel caso di sovrapposizione di sedi, ciascuno dei farmacisti interessati è libero , subordinatamente all'autorizzazione dell'autorità sanitaria, di trasferirsi nella porzione di territorio assegnata a più sedi, valendo, in tal caso, *il criterio della prevenzione oltre alla regola generale della distanza minima fra un esercizio e l'altro* (Cons. Stato, sez. III, 27 ottobre 2021, n. 7184).

Avv. Paolo Leopardi

31/05/2023

CURE PALLIATIVE

Nessuno va lasciato solo nel tunnel della malattia

VINCENZO MORGANTE

l'importanza di non lasciare...

A pagina 3

C'è un filo rosso che congiunge idealmente la XXII Giornata Nazionale del Sollievo che si è celebrata domenica scorsa e la XXXI Giornata Mondiale del Malato svoltasi l'11 febbraio: è

ANALISI Il messaggio della XXII «Giornata Nazionale del Sollievo»

La povertà di essere lasciati soli nel tunnel di sofferenza e malattia

Non si deve abbandonare nessuno. Negli atti delle Aziende sanitarie locali andrebbero inserite e definite le reti delle cure palliative e di terapia del dolore, come previsto dalla legge



VINCENZO MORGANTE

C'è un filo rosso che congiunge idealmente la XXII Giornata Nazionale del Sollievo che si è celebrata domenica scorsa e la XXXI Giornata Mondiale del Malato svoltasi l'11 febbraio: è l'importanza di non lasciare che la persona in condizioni di fragilità, di malattia, di sofferenza si senta abbandonata e sola tra attesa di cura e paura di soffrire. Infatti il tema centrale che è stato scelto quest'anno per la Giornata del Sollievo e sintetizzato nel titolo della conferenza stampa di presentazione svoltasi lo scorso 24 maggio, alla presenza del Ministro della Salute e del Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, è: "Nessuno sia lasciato solo nel tunnel della malattia". Riecheggiano le parole di Papa Francesco contenute nel suo messaggio per la Giornata Mondiale del Malato: "La malattia fa parte della nostra esperienza umana. Ma essa può diventare disumana se è vissuta nell'isolamento e nell'abbandono". Ne consegue che tutto ciò che contrasta la solitu-

dine e l'abbandono, potenti amplificatori e se non concause della sofferenza umana in qualsiasi condizione, concorre sul piano non solo fisico, ma anche e soprattutto spirituale, relazionale, emotivo e sociale, ad aumentare le probabilità che la persona sperimenti il sollievo. Nel caso della sofferenza derivante da una patologia, soprattutto se cronica e in fase avanzata, se le terapie mediche e l'accudimento fisico sono integrate da un prendersi cura sollecito, attento, rispettoso, caritatevole ed empatico, che aiuti la persona a non sentirsi abbandonata e sola, sarà più probabile che nel tunnel della sofferenza, anche derivante da malattie in fase terminale, compaia la luce del sollievo.

Questa visione globale della persona e della cura, insieme ad uno sguardo rivolto propositivamente al sollievo da raggiungere attraverso la cura e il prendersi cura, sono due pilastri su cui si fonda la Giornata del Sollievo, istituita il 24 maggio 2001, con direttiva del presidente del Consiglio dei ministri, per «promuovere la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale» in particolare in chi sta affrontando la prova della fase finale della vita a causa di una malattia inguaribile, ma che sempre può essere curata: sino alla fine è sempre possibile alleviare la sofferenza e sperimentare il sollievo. La Giornata del Sollievo ha dunque una connotazione propositiva: non è «contro» il dolore o la sofferenza, ma «a favore» del sollievo. Nel corso degli anni, considerando i bisogni concreti delle persone malate e sofferenti, ferma restando l'attenzione particolare al sollievo nella fase terminale della vita, l'obiettivo della Giornata è andato ampliandosi, abbracciando quasi tutte le condizioni di malattia e di sofferenza.

Enti promotori della Giornata sono la Fondazione nazionale intitolata alla memoria del giornalista Gigi Ghirotti, il ministero della Salute, la Conferenza delle Regioni e delle Province autonome. Ad essa aderiscono anche l'Ufficio Nazionale per la Pastorale della Salute e l'Ufficio Nazionale per l'Educazione, la Scuola e l'Università della Conferenza Episcopale Italiana, le professioni mediche e infermieristiche alleate in questo virtuoso percorso: Fnomceo, Fimmg, l'Associazione Medici Cattolici Italiani, che in un messaggio ha citato come l'unione fra le associazioni può essere la vera forza perché solo attraverso le alleanze che si elaborano strategie positive; Fnoipi le federazioni dei farmacisti (Federfarma, Fofi, Fondazione Cannavò), Società italiana di Cure Palliative, Fondazione Isal, Associazione Religiosa Istituti Socio-sanitari.

Per questa XXII edizione, alla quale il Presidente della Repubblica ha voluto destinare una medaglia, sono state oltre 160 le iniziative, i convegni, le manifestazioni organizzate in tutta Italia; prevalentemente in ospedali, hospice, residenze per anziani. Una varietà di tipologie di eventi, promossi dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, dalla Rete delle Città del Sollievo patrocinata dalla Commissione Welfare dell'Ance, da associazioni di volontariato. Una realtà proattiva per il sollievo nella sua dimensione psico-emotiva e relazionale, e non solo in occasione della Giornata quando potenzia la sua azione a favore

dei sofferenti, è il Centro di ascolto della Fondazione nazionale Gigi Ghirotti onlus che offre gratuitamente e telefonicamente (06 8416464) a malati di tumore e ai loro familiari sostegno psicologico, informazioni e orientamento.

La Giornata del Sollievo è anche l'occasione per riflettere sul fenomeno sociale sempre più diffuso della rinuncia alle prestazioni sanitarie per problemi economici o legati alla difficoltà di accesso al servizio fattori che possono determinare un forte deterioramento della qualità della vita e un innalzamento della probabilità di derive eutanasiche. È un drammatico fenomeno che può essere letto anche alla luce delle parole recentemente pronunciate da papa Francesco nel Messaggio ai membri dell'Associazione religiosa Istituto socio-sanitari (Aris), evocando il «ritorno della "povertà di salute" che sta assumendo in Italia proporzioni importanti, soprattutto nelle regioni segnate da situazioni socio economiche più difficili, ove ci sono persone che per scarsità di mezzi non riescono a curarsi, per le

quali anche il pagamento di un ticket è un problema; ci sono persone che hanno difficoltà di accesso ai servizi sanitari a causa di lunghissime liste di attesa, anche per visite urgenti e necessarie! [...] Un anziano deve prendere le medicine, e se per risparmiare o per questo o quel motivo non gli danno queste medicine è un'eutanasia nascosta e progressiva. [...] Ogni persona malata è per definizione fragile, povera, bisognosa di aiuto, e a volte chi è ricco si trova più solo e abbandonato di chi è povero. Però è evidente che oggi ci sono opportunità diverse di accesso alle cure per coloro che hanno disponibilità economiche rispetto alle persone più indigenti».

Affinché vengano contrastate il più possibile le disparità nell'accesso alle ri-

Il rischio è un innalzamento della probabilità di derive eutanasiche, fenomeno che può essere letto anche alla luce delle parole di papa Francesco sul ritorno a una condizione di bisogno nel campo della salute

sorse oggi esistenti per raggiungere il sollievo in particolare chi soffre di dolore cronico e di chi sta affrontando la dura prova di una malattia giunta in fase terminale, e affinché «nessuno sia lasciato solo nel tunnel della malattia», in occasione della XXII Giornata del sollievo, la Fondazione nazionale Gigi Ghirotti ha rivolto un appello alle istituzioni sanitarie, affinché siano puntualmente inserite e definite in tutti gli atti aziendali delle Aziende Sanitarie Locali la rete delle cure palliative e la rete di terapia del dolore, come sancito dalla legge 38/2010, rientrando tra gli obiettivi di ciascun Direttore Generale di Asl la creazione e il funzionamento delle suddette reti. Devono, inoltre, essere avviate campagne di sensibilizzazione su scala nazionale sul

Il sollievo è sempre possibile ma ha bisogno di impegno anche da parte della società civile

dolore cronico e sulle cure palliative rivolte alla popolazione. È vero, il sollievo è sempre possibile, ma la possibilità per trasformarsi in dato di fatto ha bisogno di impegno, attenzione e buona volontà, non solo da parte di chi per professione o per amore si prende cura di chi soffre, ma anche da parte della società civile nel suo complesso.

Presidente Fondazione nazionale Gigi Ghirotti onlus

Occorre riflettere sul fenomeno sociale sempre più diffuso della rinuncia alle prestazioni sanitarie per problemi economici o legati alla difficoltà di accesso al servizio, fattori che possono determinare un forte deterioramento della qualità della vita



CAMERA

Dopo la bocciatura degli emendamenti del centrosinistra in commissione Giustizia

Arriva in Aula la proposta di legge sulla maternità surrogata

●●● Si svolgerà lunedì 19 giugno, alla Camera, la discussione generale della proposta di legge della maggioranza che punta a rendere la maternità surrogata reato universale. La data è stata fissata in occasione della conferenza dei capigruppo di Montecitorio. Sempre il 19 giugno avrà inizio la discussione generale sulla proposta di legge contro il bullismo.

La scorsa settimana, in commissione Giustizia alla Camera si era svolto il voto degli emendamenti. Pd, M5S e Avs avevano presentato la proposta di modifica che mira a sopprimere la proposta di legge firmata da Carolina Varchi che punta a rendere la gestazione per altri reato universale. L'emendamento, però, è stato bocciato ed è finita 14 a 12. Ha votato per

la soppressione anche Enrico Costa, deputato di Azione, «a titolo personale contro il profilo giuridico della norma». Voto a favore per Ciriaco De Rita, presidente FdI della commis-

sione, che in genere, per prassi, non partecipa alle votazioni. «È una sgrammaticatura», aveva attaccato il dem Alessandro Zan, ma lui si difende. «Ho votato contro per esprimere il mio diritto a manifestare il mio pensiero su un tema sensibile, ma comunque ho sempre garantito, da presidente, l'imparzialità dei lavori, ha assicurato. Sono stati bocciati anche tutti gli emendamenti presentati da Pd e Più Europa per le trascrizioni dei figli delle coppie omogenitoriali, nati dalle

richieste arrivate dai sindaci. «La maggioranza è unita», «le opposizioni hanno presentato emendamenti che sono dei simboli di rivendicazioni loro che però avrebbero potuto trovare spazio in apposite proposte di legge quando erano maggioranza e governo. Ora noi riteniamo legittimo di poter andare avanti. Quello che voglio sottolineare, è che questa proposta di legge non inficia in alcun modo i diritti dei bambini. Non vengono minimamente scalfiti», ha spiegato così Carolina Varchi (FdI), relatrice della proposta di legge sulla maternità surrogata.

L. F.

19 giugno

È il giorno in cui verrà preso in esame il testo che punta a rendere l'«utero in affitto» reato universale





Dir. Resp.: Marco Girardo

IL FATTO Lanciato un manifesto-appello: «La Gpa pratica che offende la dignità delle donne e i diritti dei bimbi»

Maternità surrogata netto no da sinistra

Intellettuali, esponenti Pd e femministe per confermare il divieto. Anche con un bando Onu

Un appello firmato da oltre 500 intellettuali, sindaci e amministratori locali, ex parlamentari, sindacalisti e femministe per dire «no» alla maternità surrogata. La rete No Gpa (Gestazione per altri), attiva dal 2019, riesce a sfron-
dare le differenze politiche e a lanciare un richiamo forte all'Europarlamento e al Parlamento nazionale, alla vigilia di giorni che

si annunciano caldi per l'esame della proposta di legge, targata Fdi, sul "reato universale" di utero in affitto. Ma l'iniziativa ha presa soprattutto nel centrosinistra e nel Pd, all'indomani di una sconfitta alle amministrative che diversi osservatori hanno attribuito an-

che all'eccessiva insistenza della nuova segreteria Schlein sui "diritti individuali".
Primopiano alle pagine 4-5

**La vita
in vendita**

Gpa, pioggia di «no» da sinistra

Un documento contro l'utero in affitto raccoglie (per ora) 500 firme di intellettuali, sindaci e femministe: tra i dem anche Bettini e Gori. E dentro il partito i cattolici incalzano Schlein: subito una «discussione aperta» su questa pratica. Oggi l'esame della proposta di Fdi

**MARCO IASEVOLI
ANTONELLA MARIANI**

Un appello firmato per ora da oltre 500 intellettuali, sindaci e amministratori locali, ex parlamentari, sindacalisti e femministe per dire «no» alla maternità surrogata. La rete No Gpa (Gestazione per altri), attiva dal 2019, riesce a sfron-
dare le differenze politiche e a lanciare un appello forte all'Europarlamento e al Parlamento nazionale, alla vigilia di giorni che si annunciano caldi per l'esame della proposta di legge, targata Fdi, sul "reato universale" di utero in affitto.

Ma l'iniziativa ha presa soprattutto nel centrosinistra e nel Pd, all'indomani di una sconfitta alle amministrative che diversi osservatori hanno attribuito

anche all'eccessiva insistenza della nuova segreteria Schlein sui "diritti individuali". E non è un caso se diversi esponenti di primo piano della mozione Bonaccini, che ora siedono in Direzione nazionale, rilanciano l'iniziativa di No Gpa per rafforzare la richiesta ufficiale di una «discussione aperta» nel Pd. È il caso, ad esempio, di Stefano Lepri e dei cattodem. Ma ciò che colpisce nel testo di No Gpa è che i firmatari sono quasi tutti di area progressista, andando quindi oltre il mondo cattolico: spiccano nomi di peso nel firmamento del

Pd, come gli ex parlamentari Goffredo Bettini, Eugenio Comincini, Valeria Fedeli. C'è un gruppetto nutrito di sindaci (Gori di Bergamo, Micheli di Segrate, Cosciotti di Pioltello) e un pattuglione di femministe come Francesca Izzo e Cristina Comencini. Un paio di nomi "pesanti" sono, sempre in ambito femminista, quelli delle filosofe Adriana Cavare-





ro e Olivia Guaraldo. Dall'associazionismo e dal volontario arrivano adesioni importanti come quella di Elisa Manna (Caritas) e Gianni Bottalico (già presidente Acli). L'appello, cui si può aderire su Change.org e che è coordinato dall'ex segretario di Arcigay Aurelio Mancuso, proclama che «la maternità surrogata offende la dignità delle donne e i diritti dei bambini». I firmatari chiedono ai parlamentari italiani ed europei di confermare il «divieto assoluto» previsto nella legge 40 sulla procreazione assistita e di lavorare per arrivare al bando. «La Gpa è una pratica intollerabile e va contrastata in ogni ambito», si legge nel documento. Due osservazioni. La prima è che al momento non risulta ab-

biano firmato parlamentari del Pd in carica, a parte Valeria Valente e Luana Zanella, che hanno annunciato la loro adesione. La sensazione, dicono fonti dem, è che si voglia evitare il frontale con Schlein per non metterla ulteriormente in difficoltà e arrivare a una «retromarcia» condivisa su questo tema. La seconda osservazione è che si suggeriscono strumenti internazionali ma non si menziona l'unica proposta di legge già approdata alla discussione parlamentare, quella che, a firma Fratelli d'Italia, chiede che l'utero in affitto diventi un reato universale, cioè punibile se commesso da un cittadino italiano anche all'esterno. Probabile che questa vasta area di sinistra che si oppone alla Gpa voglia marcare la differenza

con il centrodestra che persegue lo stesso obiettivo ma da punti di partenza e invocando strumenti giuridici diversi. L'appello, infatti, chiede ai Parlamenti nazionali, e in particolare di quei Paesi come l'Italia che già vietano la maternità surrogata, di sostenere le reti già attive a livello internazionale, quelle alleanze che «chiedono la messa al bando della maternità surrogata».

C'è una sottolineatura anche sui «diritti dei bambini» nati da utero in affitto all'estero: per loro è necessario «un quadro giuridico certo», come del resto hanno chiesto la Cassazione e la Corte di Costituzionale in diverse sentenze.

L'appello dei 500 arriva all'indomani della sconfitta elettorale del Pd di Elly Schlein e po-

ne una spina nel fianco alla segretaria. Non nuovo, per la verità, perché sul tema della Gpa anche una parte dei suoi l'ha più volte sollecitata a prendere posizione, finché lei ha dovuto precisare di essere personalmente favorevole ma di non avere inserito questo tema nel programma perché «ci sono diverse sensibilità».

L'INIZIATIVA

«La surrogata offende la dignità di donne e bambini»: il testo promosso da Mancuso incassa consensi nell'area progressista
Aperta la sottoscrizione tra i cittadini





Dir. Resp.: Marco Girardo

PRIMO INTERVENTO IN ITALIA

Paralizzata cammina dopo 5 anni (con un "pacemaker" vertebrale)

VITO SALINARO

«Adesso mi piacerebbe attraversare piazza Duomo. A piedi ovviamente». Sono le prime parole pronunciate da Anna (il nome è di fantasia), dopo un delicato intervento di neurochirurgia che l'ha rimessa in piedi e le ha consentito di tornare a camminare, seppure con l'aiuto di un deambulatore, dopo 5 anni trascorsi in sedia a rotelle. Anna, 32 anni, ha infatti subito una paralisi agli arti inferiori seguita ad un incidente sportivo. All'epoca la diagnosi fu severa: lesione midollare. Ha perso l'uso delle gambe dopo un incidente sportivo che le ha causato una lesione midollare e una paralisi. L'operazione che le ha restituito il sorriso è stato eseguito all'Ospedale San Raffaele di Milano, dall'équipe di Pietro Mortini, primario di Neurochirurgia e ordinario all'Università Vita-Salute San Raffaele, che ha impiantato sulla paziente un neurostimolatore midollare. È la prima procedura del genere in Italia, resa possibile grazie alla collaborazione degli ingegneri dell'Istituto di Biorobotica della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, diretto dal professor Silvestro Micera. Anni fa, una versione meno evoluta di que-

sto stimolatore era stata utilizzata per trattare il dolore cronico neuropatico. Gli specialisti lo hanno perfezionato con un numero maggiore di elettrodi e programmato per erogare stimoli al midollo, e quindi ai nervi e ai muscoli, per rendere possibile la deambulazione. Essendo già testato in sicurezza e certificato, il congegno potrebbe ora costituire una svolta per molte persone nella stessa condizione di Anna. «Stiamo conducendo un protocollo di ricerca clinica avanzata, coordinato dal dottor Luigi Albano - spiega Mortini -, al termine del quale questo intervento potrebbe entrare nella pratica clinica, offrendo una soluzione terapeutica ai pazienti con lesioni midollari». Non solo. «Il prossimo passo - chiarisce il primario - sarà trattare anche lesioni del midollo spinale determinate da malattie neurodegenerative, come la sclerosi multipla». Adesso Anna, fa sapere l'Irccs milanese, «sta eseguendo, con ottimi risultati, un complesso percorso riabilitativo pianificato dal primario dell'unità di Riabilitazione dei disturbi neurologici cognitivi-motori, Sandro Iannaccone». Il suo intervento mininvasivo, durato 3 ore ed eseguito il 19 aprile, è «estremamente delicato - osserva Mortini

- . Il posizionamento degli elettrodi a livello del midollo» ammette «una tolleranza sotto il millimetro». Il dispositivo impiantato dispone di due parti: un supporto biocompatibile per 32 elettrodi che viene inserito nello spazio epidurale della colonna vertebrale, e un generatore di impulsi, una sorta di pacemaker, simile a quelli utilizzati in pazienti con aritmie cardiache, inserito sotto la pelle a livello dell'anca. Il "pacemaker" è programmato per garantire l'attivazione coordinata di tutti i muscoli utili a camminare. La portata della novità del nuovo stimolatore sta anche nel fatto che il controllo delle sue funzioni è possibile grazie a delle opzioni che possono essere scelte dalla paziente in base alle necessità di spostamento della vita quotidiana. «Probabilmente questa paziente - conclude Mortini - vedrà lo sviluppo tecnologico e avrà ancora benefici dall'evoluzione della tecnologia, e in particolare dell'elettronica che fra tutte le discipline umane è stata quella che ha avuto un'evoluzione più rapida».

Alla paziente, una donna di 32 anni che non comandava più gli arti inferiori, è stato impiantato un innovativo neurostimolatore. L'operazione eseguita al San Raffaele di Milano

Il professor Pietro Mortini (a destra nella foto), primario della neurochirurgia del San Raffaele di Milano, in sala operatoria/
Foto Alessandro Gandolfi



E da Iss e Istat è impossibile sapere se i defunti erano stati vaccinati

L'Istituto di Brusaferro resta in silenzio. L'ente di statistica, invece, dice di ignorare se le vittime fossero state inoculate o meno. Surreale l'Agenzia del farmaco: «Non è il siero che causa la morte, ma i suoi effetti»

di **MADDALENA LOY**



■ Nel 2021 e nel 2022, la popolazione italiana ha vissuto due eventi eccezionali: si è vaccinata con un prodotto mai testato prima; sono morte decine di migliaia di persone in più rispetto alla media del quinquennio 2015-2019. Qualcuno ha cercato di capire se ci fosse un nesso tra i due eventi, ma purtroppo le istituzioni italiane non desiderano che la comunità scientifica s'immisschi, analizzi questi dati e tenti di dare una spiegazione a questa anomalia. Basta chiedere all'avvocato **Olga Milanese**, presidente dell'associazione Umanità e Ragione, che il mese scorso, insieme con un gruppo di lavoro composto da epidemiologi, statistici ed esperti di elaborazione dati, ha presentato un rapporto sulla mortalità nei tre anni pandemici, realizzato utilizzando i dati dei database ufficiali: Istat per l'Italia, Eurostat ed Euromomo per l'Europa e Ocse per il resto del mondo. Dall'analisi di questi dati è risultato un eccesso di mortalità rilevante, ormai noto a tutti (e riscontrato in molti Paesi del mondo), sia nel 2021 (63.415 decessi in eccesso per tutte le cause rispetto alla media 2015-2019) che nel 2022 (67.879 decessi in eccesso), che ha riguardato indistintamente tutte le fasce di popolazione.

Un fenomeno sconvolgente: dopo l'eccesso di mortalità del 2020, si sarebbe dovuta registrare una riduzione compensatoria della mortalità nell'anno successivo (per il

cosiddetto *effetto harvesting*, ma anche per endemizzazione del virus, vaccini e cure). E invece. Qualcuno ha ipotizzato che l'eccesso di mortalità sia dovuto al fatto che, in pandemia, gli screening sanitari hanno subito un forte rallentamento, ma i problemi riscontrati in Italia non si sono verificati anche negli altri Paesi, dove pure si è registrato un aumento rilevante della mortalità.

Dopo cinque revisioni realizzate insieme con il dottor **Alberto Donzelli**, il 9 aprile **Milanese** ha inviato il report alle autorità competenti (presidenza del Consiglio, Camera, Senato, ministero della Salute, Istat, Aifa e Iss): nessuno ha risposto. Il mese successivo, l'11 maggio, **Milanese**, al fine di ottenere il numero dei decessi con distinzione tra vaccinati e non vaccinati ha quindi effettuato una richiesta di accesso agli atti, alla quale hanno risposto - in maniera evasiva e sconcertante - Aifa e Istat. L'Iss non ha ancora risposto: il presidente **Silvio Brusaferro** ha avuto da fare, in questi mesi, per assicurarsi la sua riconferma.

Nella replica inviata il 18 maggio Aifa ha dichiarato di non essere in possesso dei dati richiesti «in quanto detentrici dei soli dati relativi ai decessi per i quali è stata effettuata una segnalazione di evento avverso». A **Giorgio Palù**, presidente di Aifa, **Milanese** aveva anche chiesto per quale motivo, nonostante i 27 decessi da vaccino accertati e

gli 879 segnalati all'organo di farmacovigilanza, l'evento morte non fosse stato inserito nei «bugiardini» dei vaccini anti covid e per quale motivazione tale inserimento, ad oggi, non fosse stato ancora effettuato. La risposta è surreale: «Si rappresenta che l'evento morte costituisce un esito di altre reazioni avverse e non una reazione avversa di per sé». Chiaro? Aifa in pratica non solo dice a **Milanese** che «non ha i dati sullo status vaccinale», *sic*, ma anche che non è il vaccino in sé a causare la morte, bensì le reazioni avverse al vaccino.

La replica dell'Istat di **Francesco Maria Chelli** è arrivata il 19 maggio. Anche in questo caso, è disarmante: dichiarando di non possedere ancora i dati relativi alle cause di morte per i decessi negli anni 2021 e 2022, l'Istituto di Statistica ha reso noto che, in ogni caso, la rilevazione delle cause «non conterrà alcuna indicazione su una eventuale vaccinazione di qualsiasi tipo dei deceduti». Curioso: l'Istituto nazionale di Statistica, infatti, ha appena presentato i dati di dettaglio sulle cause di morte nel 2020. Nel report, asserisce di aver distinto i decessi «per Covid-19» dai decessi «con Covid-19», salvo poi scoprire, guardando le tabelle all'interno del documento, che i 78.673



VERITÀ

deceduti «per» Covid sono in realtà «con virus identificato», dunque semplicemente persone morte «con» positività al tampone. Com'è possibile che Istat, pur possedendo e potendo rielaborare dati sanitari sensibili dei deceduti non necessariamente correlati alla causa di decesso - la positività al tampone - dichiararsi di «non possedere lo status vaccinale» dei deceduti, sebbene si tratti di un dato presente nelle anagrafi ministeriali e agevolmente accessibile, tanto quanto quello sulla positività dei deceduti? Perché, insomma, Istat - istituto che ha il compito di fare statistiche sulle cause di morte - riesce a includere nelle cause di morte 2020 la positività al tampone, e dichiara invece di non poter includere lo status vaccinale,

nonostante la popolazione sia stata tutta schedata dopo l'introduzione del green pass? La risposta è semplice: Aifa esclude a priori - e con buona pace del dibattito scientifico - la vaccinazione anti Covid come causa di decesso, che per questo motivo non sarà mai riportata tra le cause di morte, almeno fino a quando l'istituto non rilascerà i dati sulle vaccinazioni dei deceduti. Sarà dunque impossibile - gli scienziati indipendenti se lo mettano in testa - capire per quale motivo negli anni 2021 e 2022 ci siano stati così tanti morti in più, casualmente in coincidenza con la vaccinazione di massa.

«Le istituzioni - dice **Milane** - dovrebbero avere inte-

resse a fare il bene della popolazione e a rilasciare i dati affinché possano essere verificabili con metodo dalla comunità scientifica». Se non fossero reticenti. ...»



INAMOVIBILE Il capo dell'Iss, Silvio Brusaferrò [Imagoeconomica]





Sempre più italiani superano il tumore

IL FENOMENO

Attaversare la tempesta del tumore. Negli ultimi 15 anni è toccato a 1 milione di italiani, che possono considerarsi guariti a tutti gli effetti dal tumore. Un numero enorme e con un trend in crescita, che si spera gli anni della pandemia non vadano ad intaccare. E, accanto ai guariti, aumenta anche la schiera dei lungo-sopravvissuti, cioè delle persone che pur destinate a una convivenza controllata con il tumore, hanno la possibilità di vivere a lungo, anche per anni, strappando mesi di vita al tumore, grazie alla disponibilità di farmaci sempre più efficaci contro queste malattie. Un sogno fino a pochi anni fa, diventato aspettativa reale per sempre più pazienti oggi.

I BISOGNI

I guariti che nel 2006 erano 2,5 milioni, nel 2020 sono diventati 3,6 milioni. Il 40% in più, un milione di persone in più in un intervallo di tempo ristretto. Un risultato legato ad un progresso terapeutico senza precedenti, che sta facendo

però rapidamente invecchiare i percorsi finora seguiti. Che vanno aggiornati per rispondere ai nuovi bisogni.

Come quello riguardante la riabilitazione che, come rivela il 15° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici presentato di recente dalla Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (Favo) purtroppo non è stato contemplata nell'ultima edizione del Piano Oncologico Nazionale, appena licenziato.

Va, comunque, ricordato che purtroppo i dati confortanti che abbiamo fino al 2020 sono stati seguiti da numeri molto preoccupanti. Rispetto al 2020, infatti, nel 2022 si stima che i nuovi casi di tumore siano aumentati dell'1,4 per cento circa per gli uomini e dello 0,7 per cento per le donne.

Grazie ai progressi della ricerca, il cancro sta sempre più diventando una patologia cronica, più prevenibile e curabile rispetto al passato. Circa 391.000 nuove diagnosi di tumore, 14.000 in più di cui quasi 205.000 fra gli uomini e 186.000

fra le donne. Come si legge nel rapporto "I numeri del cancro 2022", frutto della collaborazione tra l'Associazione italiana di oncologia medica, l'Associazione italiana registri tumori e Fondazione AIOM e PASSI (Progressi nelle aziende sanitarie per la salute in Italia).

Negli ultimi anni i rallentamenti delle diagnosi e degli screening oncologici hanno ritardato le diagnosi dei tumori, dalle fasi precoci a quelle più avanzate. Il lock-down e l'ansia da pandemia hanno peraltro indotto un aumento dei comportamenti non salutari e predi-



spontanei ai tumori, come la sedentarietà, il consumo di alcol e l'abitudine al fumo.

Certo è che grazie ai progressi della ricerca, il cancro sta sempre più diventando una patologia cronica, più prevenibile e curabile rispetto al passato. «La guarigione clinica – ricorda Francesco De Lorenzo, presidente Favo – spesso si accompagna a disabilità, fisiche e psicosociali, recuperabili attraverso programmi di riabilitazione, necessari per restituire la persona guarita ad una vita piena».

L'INVALIDITÀ

Ma anche per consentire una migliore allocazione delle risorse, visto che i tumori rappresentano la principale causa di riconoscimento degli assegni di invalidità e delle pensioni di inabilità. «È necessario – sostiene Elisabetta Iannelli, segretario Favo - definire dei percorsi riabilitativi per tutte le sequelle della malattia o dei trattamenti, da personalizzare sul singolo paziente. Le necessità di una donna operata per un tumore del seno,

sono diverse da quelle di un paziente sottoposto a trattamento per un tumore del colon. Si va dalla fisioterapia, al supporto psicologico, all'inclusione sociale e lavorativa».

E la guarigione da un tumore, genera anche nuove necessità, inedite e impensabili fino a qualche tempo fa. I tempi sono ormai più che maturi per affrontare questi bisogni emergenti, primo tra tutti il cosiddetto "diritto all'oblio". Probabilmente nessuna persona che ha affrontato l'esperienza di un tumore e che sia riuscito a superarla, riuscirà mai a dimenticare questa parte della sua vita. Ma è necessario che altri lo facciano. Si parla di "diritto all'oblio", per cancellare una serie di discriminazioni: regole penalizzanti nel caso in cui si voglia accendere un mutuo o stipulare un'assicurazione, che mettono in difficoltà le famiglie.

I TRATTAMENTI

In Italia di recente è iniziata la discussione in commissione Affari

Sociali della Camera di alcuni dei progetti di legge sull'oblio oncologico. Riguarderà i guariti dal cancro. Persone con una diagnosi di tumore prima della maggiore età e che da 5 anni abbiano terminato trattamenti, senza ripresa di malattia. O persone guarite da 10 anni da un tumore diagnosticato in età adulta. Per far sì che la condizione di una persona guarita da un tumore venga parificata a quella di una sana. «Il diritto all'oblio – conclude la Iannelli - sfonda un tetto di cristallo e dà speranza perché significa che da queste malattie si può guarire».

Maria Rita Montebelli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**NONOSTANTE TUTTO
I CASI NEL 2022 SONO
SALITI DELL'1,4%
PER GLI UOMINI
E DELLO 0,7%
PER LE DONNE**

**MOLTO IMPORTANTI
I Percorsi Riabilitativi
Personalizzati
E LA LEGGE
CHE RIGUARDA
IL "DIRITTO ALL'OBLIO"**



In mostra con l'intelligenza artificiale il lato nascosto della sclerosi multipla

Nell'esposizione di Milano e Roma, partendo da dieci storie di pazienti, sono state create delle immagini che svelano cosa spesso prova chi soffre di questa malattia, a partire dai disturbi meno noti

Il braccio come un pezzo di ghiaccio. La lingua intrecciata. La testa o le gambe in fiamme. Gli arti pesanti come macigni. Gli aghi che puntano sul corpo.

La vista appannata come un cielo pieno di nuvole. Sono alcune delle sensazioni che raccontano ogni giorno le persone con sclerosi multipla, una malattia invalidante e invisibile, che può colpire in modi anche molto diversi. A partire da dieci storie di pazienti è nata *PortrAlts*, una mostra all'aperto di ritratti realizzati con l'aiuto dell'intelligenza artificiale che svela metaforicamente, attraverso immagini creative e potenti, cosa provano le persone con questa malattia, a partire dai sintomi invisibili e quindi meno noti.

Il progetto, che fa capo all'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), vuole sensibilizzare sulla malattia e fare luce sulla qualità di vita delle persone che ne soffrono. «È una condizione che prima o poi può toccare da vicino tutti noi o una persona a noi cara. Una recentissima indagine Doxa mostra una consapevolezza limitata degli italiani su questo tema: il 41% conosce una persona con sclerosi multipla, ma solo la metà di questi ha avuto occasione di parlarle direttamente», spiega Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione italiana sclerosi multipla (Fism).

«Crediamo sia prezioso per tutti conoscere gli aspetti meno noti di

questa malattia, diventando consapevoli anche del valore della ricerca scientifica nel contribuire al benessere della nostra collettività».

In Italia convivono con questa condizione del sistema nervoso centrale circa 140 mila persone, con 3.600 nuove diagnosi ogni anno (vale a dire una ogni 3 ore), ma per certi aspetti sembra ancora un tabù: molti sintomi non si conoscono, così come gli effetti reali dal punto di vista psicologico ed emotivo. «Raccogliamo le testimonianze di donne e uomini con sclerosi multipla che si sentono osservati come fossero marziani e che si trovano a dover spiegare che non è una malattia contagiosa, oppure che non si sentono compresi quando raccontano sintomi non visibili. Per questo ora proviamo a raccontare questa malattia in tutti i modi, pure attraverso l'arte», prosegue Battaglia.

La mostra, chiamata *PortrAlts* per alludere alla sua genesi mediante l'in-

telligenza artificiale (AI), è stata inaugurata il 30 maggio - Giornata mondiale della sclerosi multipla, a Roma in piazza San Silvestro e a Mi-



lano in via Dante 6 - e resta aperta per tutta la Settimana di informazione sulla sclerosi multipla, fino al 6 giugno.

L'uso dell'intelligenza artificiale, oltre a dare una sembianza ai sintomi, può essere la chiave per migliorare la qualità di vita dei pazienti, grazie alla connessione di una mole

enorme di dati. «Un esempio è il progetto Barcoding MS: incrociando i dati clinici raccolti durante le visite neurologiche con immagini di risonanza e dati della genetica, di immunologia e raccolti attraverso

dispositivi indossabili, è possibile scattare una fotografia nitida dello stato di salute, monitorando il decorso e prevenendo il progressivo peggioramento invalidante», aggiunge Battaglia.

Così si semplifica il processo diagnostico e si favorisce l'avvio precoce della terapia, migliorando il decorso della malattia, monitorando le funzioni cognitive e abilitando un ruolo attivo del paziente. «Se trent'anni fa una persona con sclerosi multipla era praticamente condannata alla sedia a rotelle entro un de-

cennio, oggi i giovani a cui viene diagnosticata possono vivere a lungo una vita piena. L'obiettivo di salute dei prossimi anni sarà capire in anticipo quando la malattia inizia la sua progressione, per poterla rallentare o bloccare con le terapie di cui disporremo», conclude. ■

Chi mi vede con la mia stampella pensa che mi sia fatta male a una gamba, non immagina che io abbia questa patologia. E pensa che tutto sommato io stia bene

Antonella Ferrari

attrice e autrice del libro *Più forte del destino*



I SINTOMI INVISIBILI

Tre dei dieci malati di sclerosi multipla coinvolti nella mostra *PortraAIts*: nel tondo, come sono nella realtà e, a lato, nell'immagine che descrive i loro "sintomi invisibili". Sopra, Antonella Ferrari. A sinistra, Nevio Pisano. In basso, Cristina Nuti, 51.



MARIO ALBERTO BATTAGLIA,
69 ANNI,
PRESIDENTE FISM



di **Gianluca Dotti**
giornalista
scientifico



Il Messaggero

tumore dell'ovaio. Era una cosa che mai era stata vista prima d'ora».

Antonio Gasbarrini, preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università del Sacro Cuore e direttore dell'Unità operativa complessa di Medicina interna e Gastroenterologia del Gemelli, ha sottolineato che «i tre ragazzi premiati» sono «un esempio di tutti gli altri giovani ricercatori» che vivono nell'ateneo. «Abbiamo 443 docenti di cui 60 under 40 che sono un'eccellenza, stelle assolute di livello internazionale che ci vengono richiesti in tutto il

mondo per prendere posizioni di prestigio», ha continuato Gasbarrini. Il Policlinico universitario ha più di 6 mila studenti iscritti ai corsi di laurea della Facoltà di medicina e chirurgia e più di 1.150 ricercatori dell'Irccs. Negli ultimi anni ci sono stati più di 1.800 progetti di ricerca clinica (1.330 nel 2021, 1.400 nel 2022).

Giampiero Valenza

giampiero.valenza@ilmessaggero.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**I VINCITORI
SONO UNA TERAPISTA
PEDIATRICA, UN
GASTROENTEROLOGO
E UN CHIRURGO
ONCOLOGO**

**ANTONIO GASBARRINI:
«SI TRATTA DI ESEMPI
DI PROFESSIONALITÀ
CHE CI VENGONO
RICHIESTE IN
TUTTO IL MONDO»**

I NUMERI

3

I ricercatori premiati nell'edizione 2023: sono tutti del Gemelli

440

I docenti dell'ateneo, 60 quelli con meno di quarant'anni



1150

I ricercatori che operano all'interno dell'Irccs romano

1800

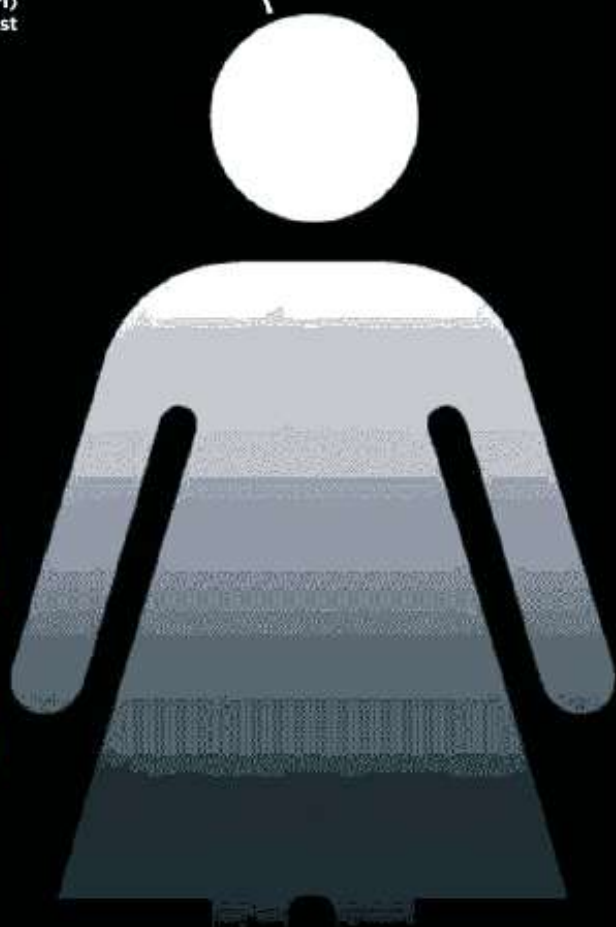
I progetti di ricerca svolti negli ultimi anni nel policlinico



30%

Percentuale media
delle donne
(sul totale
dei volontari)
arruolate nei test

GLI INVISIBILI DELLA MEDICINA



Ancora oggi negli studi clinici per l'approvazione di una nuova terapia vengono reclutati soprattutto uomini. Donne e anziani, per varie ragioni, sono coinvolti in misura assai minore.

Non solo: spesso, quando si tratta di curarli, non si tiene conto delle diversità con cui il loro organismo assimila e smaltisce i farmaci. Con il rischio di imprevisti o ricadute negative. Lo chiarisce il libro di due medici, spiegando le differenze tra «lui e lei», i motivi di questa esclusione e le possibili soluzioni.



di Daniela Mattalia

Aritenere che la donna sia nata da una costola dell'uomo, e ne sia dunque una sorta di «facsimile», è rimasto qualche pervicace creazionista del Texas. E una certa medicina. Intendiamoci, la scienza conosce benissimo tutte le differenze anatomiche, fisiologiche e biologiche tra lui e lei. Ma quando si tratta di applicare ciò che si sa a ciò che si fa, le cose cambiano.

Andando dritti al punto: nella ricerca clinica necessaria per stabilire se un farmaco o un trattamento funzionano per una data malattia (e quindi potranno essere immessi sul mercato), gli studi clinici sono condotti in prevalenza sugli uomini. Efficacia o eventi avversi vengono evidenziati soprattutto sull'organismo maschile. E non sono soltanto le donne a essere meno «arruolate»: sono esclusi anche gli anziani oltre i 70 anni, la categoria che più necessita di terapie. Così come sono le donne a consumare più farmaci, in genere, degli uomini.

Maschilismo, discriminazione, disinteresse? Ma no, i motivi sono altri, più pragmatici e, almeno in parte, comprensibili (vedremo poi quali). Di fatto, però, finisce che la medicina ancora oggi tiene poco conto di come donne e anziani metabolizzano i farmaci, li smaltiscono, reagiscono a dosi ed eventi collaterali.

Non parliamo solo di pillole. Specialmente nel caso delle donne, arrivano in ritardo diagnosi, accertamenti, terapie, come ricorda il saggio *Quella voce che nessuno ascolta* (edizioni Giunti, da poco in libreria) scritto da due medici: Daniele Coen, ex primario del Pronto soccorso dell'ospedale Niguarda di Milano (e autore di altri testi scientifici); e Valeria Rapparelli, ricercatrice clinica al dipartimento di Medicina traslazionale per la Romagna, ed esperta di medicina di genere. E non c'è nulla di «politically correct» in questo discorso. In ballo ci sono l'appropriatezza delle cure, il decorso di una patologia, la possibilità di stare meglio o se non di salvarsi la vita.

Che la donna non sia sovrapponibile, fisiologicamente parlando, all'uomo, lo dicono i numeri: sono alte in media il 10 per cento meno, hanno minore massa muscolare (del 20-30 per cento) e maggiore massa grassa (tra il 25 e il 28 per cento, nel maschio giovane oscilla tra il 12 e il 15).

E dal momento che la distribuzione nel corpo di tanti farmaci - ossia come vengono assorbiti, biotrasformati ed eli-

56 Panorama | 31 maggio 2023

minati - varia in base alla composizione corporea, è evidente che queste differenze comportano ricadute concrete. Per non parlare poi delle diversità ormonali tra lui e lei, delle differenti funzionalità renale ed epatica, tutte peculiarità che influenzano il destino di un farmaco.

Molti medicinali vanno in circolo più velocemente nell'organismo femminile, come il paracetamolo, vi restano più a lungo e in concentrazione più elevata. Altro esempio: le benzodiazepine danno più di frequente reazioni avverse nel sesso femminile. Così come le statine contro il colesterolo elevato: il dolore muscolare, uno dei loro effetti collaterali, colpisce più le donne, nelle quali, quindi, il rapporto rischio-beneficio è da valutare in modo più scrupoloso. Lo si fa? Ci permettiamo di dubitarne.

L'elenco sarebbe lungo. Ma perché le donne vengono arruolate poco (la percentuale si aggira intorno al 25-30 per cento) negli studi per testare nuovi principi attivi? Al di là del timore di danni al feto se la donna resta incinta nel corso di sperimentazioni spesso lunghe, le motivazioni sono varie: l'andamento ciclico degli ormoni può influire sull'efficacia di un principio attivo; le donne sono più suscettibili agli effetti avversi, il che non incoraggia certo le aziende a coinvolgerle. Poi ci sono ragioni psico-socio-culturali: partecipare a uno studio (che richiede tempo per visite e controlli) diventa complicato quando si deve anche pensare alla famiglia o al lavoro.

«Ancora adesso quindi c'è una prevalenza di uomini negli studi clinici, anche se le cose stanno lentamente migliorando» spiega Coen. «Negli ultimi anni agenzie di regolamentazione come la Fda americana o l'Ema europea stanno facendo uno sforzo per chiedere ai ricercatori e alle aziende del farmaco di arruolare un numero adeguato di donne, di ana-



lizzare i dati separatamente e non solo tutti insieme, e di discutere la possibile rilevanza delle differenze di genere». Così da non trasformare i risultati in terapie uguali per tutti.

Se le donne stanno recuperando terreno, non così gli anziani (oltre i 75 anni),

inseriti nelle ricerche per nuovi farmaci in percentuali modeste, a meno che il principio attivo non riguardi proprio loro. Gli esperti della Fda, in particolare, denunciano che «sono sotto rappresentati negli studi oncologici, nonostante siano il segmento principale, tuttora in crescita, della popolazione dei pazienti con tumore».

«È una categoria storicamente sottorappresentata» conferma Alessandro Mugelli, professore emerito di Farmacologia all'Università di Firenze, «perché è difficile che sia omogenea, presentano co-patologie, possono avere disabilità e assumere più medicine, tutti fattori di giusta esclusione».

Dal momento che sono proprio loro ad avere più necessità di terapie, come si esce dall'impasse? «Un aiuto può venire dagli studi osservazionali in cui i pazienti, nella pratica clinica, sono sottoposti agli interventi necessari: qui la popolazione anziana è ampiamente rappresentata, e si possono ottenere informazioni sull'efficacia e sicurezza delle terapie» risponde Mugelli. «È la cosiddetta "real world evidence", molto importante anche se resa difficile dalla normativa sulla privacy».

Il problema dei nuovi prodotti testati di preferenza su volontari maschi (età media 50-60 anni, peso medio 70 chili) emerge soprattutto quando, con la paziente donna o l'anziano davanti a sé - e spesso le due categorie coincidono - il medico prescrive una cura standard, arrangiandosi in base ai dati che ha. Ma nell'organismo che invecchia possono esserci deficienze di tipo epatico o renale, e altri parametri alterati.

«Molti anziani assumono anche più di 10 medicinali. Hanno un deterioramento delle funzioni fisiologiche e meccanismi diversi di assorbimento ed eliminazione dei farmaci. Con un metabolismo rallentato, il rischio è avere rea-

zioni avverse da sovradosaggio» avverte Mugelli. «Il geriatra dovrebbe avere la cultura per capire come ottimizzare la terapia. Senza questa attenzione e sensibilità, difficile valutare le potenziali interazioni clinicamente significative fra le varie medicine».

Oltre alla scarsità di informazioni «personalizzate» per sesso ed età, resistono ancora, per una sorta di inerzia, pericolose difformità in settori chiave, come nelle malattie del cuore. Quando è lei ad avere un infarto, scrivono Coen e Raparelli, «tutti i tempi di intervento, pre-ospedalieri e ospedalieri, sono più lunghi. Le donne vengono trattate con uno stent meno spesso che gli uomini, e hanno una

31 maggio 2023 | Panorama 57

mortalità per infarto quasi doppia». Tra i motivi, la differente fisiopatologia della malattia coronarica nel genere femminile.

Quando il loro cuore dà forfait, i sintomi sono un po' diversi rispetto a quelli maschili, e possono non essere riconosciuti, portando a interventi tardivi.

Uno studio australiano del 2021 è andato a quantificare il ritardo, nel caso delle donne, tra la chiamata per infarto, l'ambulanza, l'arrivo in ospedale, la diagnosi e l'intervento per lo stent (che riapre la coronaria occlusa). Risultato: 17 minuti in totale. Sembra poco? Nel corso di un infarto un quarto d'ora in più o in meno può fare la differenza.

A rendere meno «visibili» le particolarità dei pazienti donne - e lo stesso discorso vale per gli anziani -, è anche un certo stereotipo per cui il genere femminile è più ansioso, e dunque «signora, non si preoccupi, i suoi sintomi sono solo ansia, le dò un tranquillante». Mentre quei segnali un po' sfumati dicono in realtà che il suo cuore funziona male. Non solo. «Se il medico etichetta un paziente come ansioso, rischia poi di prenderlo sottogamba» commenta Coen.

Come si diceva, qualcosa sta cambian-



do. Nel 2019, il ministero della Salute ha adottato il primo Piano nazionale per diffondere la medicina di genere negli ambulatori e ospedali, con corsi di formazione ad hoc. «E a marzo 2023 un decreto firmato dal ministero dell'Università e ricerca e da quello per la Salute si propone di ripensare la formazione dei futuri professionisti sanitari» dice Raparelli. «Ma per formare adeguatamente c'è bisogno di dati scientifici solidi generati da una ricerca clinica e farmacologica attenta al sesso e al genere dei pazienti».

Per amor di verità, va detto che, per i ricercatori o le aziende farmaceutiche, reclutare un numero sufficiente di volontari per le sperimentazioni è tutt'altro che facile. Nel loro saggio, Coen e Raparelli riportano che in una percentuale al 20 al 60 per cento dei casi, la richiesta di parte-

cipare a uno studio clinico viene respinta, e a rifiutare sono più di frequente proprio donne e anziani, soprattutto di status socio-economico basso.

Tra i motivi: una generica paura, l'idea di essere usati come cavie, la scarsa conoscenza di che cosa significa, per la medicina e la scienza, uno studio clinico. Negli ultimi anni, dicono gli esperti, c'è stato un calo nel numero dei volontari disponibili. «Nella mia lunga esperienza di comitati etici» racconta Mugelli «il problema principale spesso è la carenza di informazioni date al paziente quando gli viene chiesto di aderire a uno studio. Così le persone perdono fiducia. La partecipazione alla ricerca cresce nella misura in cui si fa capire perché è necessario farla. Ma le ragioni scientifiche devono essere ben spiegate, il "consenso informato" va ottenuto dopo

aver fornito spiegazioni adeguate e corrette, lasciando tutto il tempo necessario per decidere in modo consapevole».

Peccato che troppe volte avvenga il contrario: una firma frettolosa su un foglio, e finisce tutto lì. ■

© RIPRODUZIONE RISERVATA

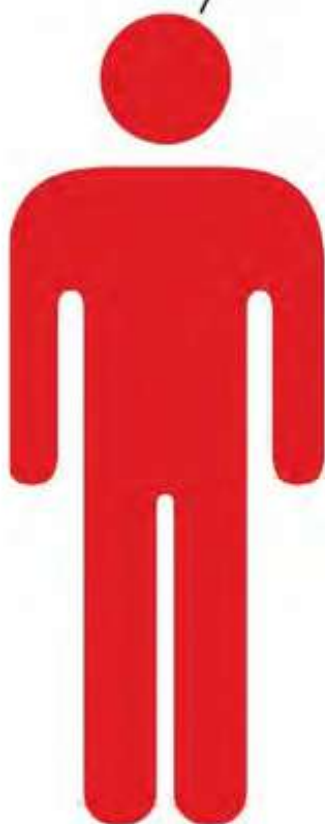
LE DONNE HANNO IN GENERE MAGGIORI EFFETTI COLLATERALI

75

anni l'età massima per partecipare agli studi clinici (a meno che il farmaco non sia studiato proprio per gli anziani)

50-60

anni, maschio, 70 chilogrammi di peso circa: identità dei volontari nelle sperimentazioni



Dir. Resp.: Luciano Fontana

L'INTERVISTA A ROCCA

«Bambino Gesù al Forlanini? Mancano i soldi»

di **Margherita De Bac**

In questi giorni è il set di un film. E sarà la 64esima volta che il Forlanini diventa sfondo di scene cinematografiche dopo aver «ospitato» George Clooney, protagonista della serie *Catch-22*. Ma cos'altro c'è nel futuro dell'ex sanatorio del Gianicolo, dismesso

come ospedale nel 2015? Sarà la nuova sede dell'asfittico Bambino Gesù? «Ancora non possiamo dirlo con certezza, l'ipotesi circola da tempo e mi trova favorevole. C'è però bisogno di precondizioni e valutazioni attente», risponde al Corriere il presidente del Lazio, Francesco Rocca. Dalle sue parole sembra di capire che il progetto sia tutt'altro che concreto. E che molti punti cruciali vadano ancora chiariti.

Innanzitutto: chi si accollerà l'ingente cifra? La stima è 500 milioni, chiavi in mano. Costruire un edificio ex novo verrebbe un quinto di meno.

continua a pagina 5

«Il Bambino Gesù al Forlanini? La Regione non ha i soldi»

Il governatore del Lazio, Rocca: «Servono 750 milioni, se li investe il Vaticano...»

SEGUE DALLA PRIMA

Dunque nulla di deciso?

«Solo interlocuzioni ad alto livello. Il Bambino Gesù, eccellenza mondiale universalmente riconosciuta, al momento è costretto a operare in condizioni a dir poco sacrificate. Un grande ospedale per garantire qualità e umanizzazione delle cure ha necessità di spazi adeguati. Qui parliamo invece di una struttura congestionata e questo impatta sui servizi per centinaia di migliaia di persone, tra pazienti e famiglie. È urgente individuare una nuova sede».

E il Forlanini?

«Questo è un altro tema. Il Forlanini deve rinascere. Da troppi anni è abbandonato, merita una seconda vita».

Lei continuerà il percorso avviato dalla presidenza Pd?

«Ne stiamo verificando la fattibilità. Non abbiamo ereditato alcun atto amministrativo vincolante e l'unico nostro interesse è quello di trovare lo spazio adeguato all'im-

portanza della struttura. La mia giunta non è pregiudizialmente contraria a questa come ad altre ipotesi. È stato istituito un tavolo di confronto a Palazzo Chigi, in particolare con il sottosegretario Mantovano, per capire come muoversi».

Qual è la stima dei costi?

«Una prima stima, precedente alla pandemia, fatta dall'Agenzia del demanio, parlava di circa 250 milioni di euro per la sola ristrutturazione. Cifra imponente, che riguarda l'intero complesso. Alla luce di tanti cambiamenti va certamente verificata di nuovo».

Soldi, il vero scoglio?

«C'è anche il problema tempo. Lei mi chiede quanto ci vorrà per il recupero di un gigantesco complesso che si sviluppa su circa 12 ettari di parco e che deve essere anche salvaguardato da un punto di vista architettonico, in quanto vincolato dai Beni culturali.

Anni».

Chi sono gli attori dell'operazione?

«Il Comune di Roma, il ministero della Cultura, la Regione Lazio e, ovviamente, la Città del Vaticano».

Chi metterebbe i soldi?

«Al netto delle spese di ristrutturazione, servirebbero circa 500 milioni, ma si tratta di stime approssimative. Certamente tutti questi soldi non li metterebbero la Regione e i cittadini, ma il Bambino Gesù che avrebbe il legittimo interesse a offrire un servizio ancora più all'avanguardia, in termini di cura e di assistenza sanitaria».

C'è qualcosa di scritto?

«Al momento, non c'è nulla di scritto, né un impegno concordato».



Altre ipotesi per il Bambino Gesù?

«Non posso sostituirmi al management dell'ospedale pediatrico. Io mi occupo di governare la Regione Lazio. Il Forlanini, chiuso definitivamente nel 2015, è diventato un luogo degradato e insicuro. Una situazione intollerabile che intendiamo, a ogni modo, risolvere».

Un'area è stata data in concessione alla Dia. Non le pare un progetto discordante con la creazione di una cittadella dei bambini?

«Con il Dipartimento inve-

stigativo antimafia c'è un protocollo d'intesa. Poche settimane fa abbiamo invece inaugurato la nuova stazione dei carabinieri di Monteverde Nuovo. Un bene pubblico restituito alla cittadinanza, presidio di sicurezza e legalità. Le palazzine assegnate si trovano al di fuori del corpo centrale, nella zona di via Portuense, con ingressi autonomi e indipendenti».

Margherita De Bac
mdebac@rcs.it

Costi
Prima della pandemia
l'agenzia del demanio ha
stimato 250 milioni per
la sola ristrutturazione

Una foto d'archivio documenta nel 2016 come il Forlanini (chiuso l'anno prima) fosse diventato ricovero per sbandati (foto Ansa). Nel riquadro in alto a destra il presidente della Regione Francesco Rocca

