



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

RASSEGNA STAMPA

1 Giugno 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

Laboratori di analisi, Schifani: «Quattordici milioni per i privati convenzionati»

È l'ammontare delle risorse destinate dalla Regione attraverso un decreto dell'assessorato della Salute.



Quattordici milioni di euro per definire il rapporto con le **strutture private** accreditate e contrattualizzate del Servizio sanitario regionale. È l'ammontare delle risorse destinate dalla Regione ai privati convenzionati, attraverso un decreto dell'assessorato della Salute. La distribuzione delle economie registrate nel corso **2022** ha consentito di porre fine a una complessa attività di negoziazione con i soggetti interessati, permettendo di rispondere ai bisogni di salute espressi nei Distretti sanitari territoriali. «Allo stesso tempo- evidenzia il presidente della Regione, **Renato Schifani**– il governo sta lavorando per definire, in maniera condivisa e a valere per il 2023, criteri omogenei e uniformi che possano garantire appropriatezza di prestazioni sanitarie e la capillare erogazione delle attività nell'intero ambito regionale nel rispetto degli **aggregati di spesa**, anche in relazione al prossimo riparto delle risorse finanziarie».

IL COMMENTO DELLA CIMEST

“Siamo lieti che la Regione Sicilia abbia individuato le risorse per rimborsare le prestazioni erogate dalla specialistica accreditata esterna nel corso del 2022, considerato che la tardiva comunicazione dei budget, avvenuta a novembre dello stesso anno, aveva creato diseguglianze nella rimborsabilità. Il Presidente Schifani e l'assessore Volo sono stati di parola, dopo aver preso l'impegno nel corso dell'incontro dello scorso 5 aprile con i rappresentanti dell'Intersindacale”.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

Lo affermano i coordinatori del CIMEST, (Coordinamento Intersindacale di Medicina Specialistica ambulatoriale di territorio), Salvatore Gibiino e Salvatore Calvaruso, commentando le parole del governatore della Regione Sicilia Renato Schifani che preannunciano la prossima pubblicazione del decreto dell'assessorato della Salute che prende le mire dall'incontro dei rappresentanti delle sigle aderenti all'Intersindacale della Specialistica accreditata esterna con l'assessore Giovanna Volo del 5 aprile 2023 e stanziava quattordici milioni di euro per il rimborso delle prestazioni erogate nel corso del 2022 dalle strutture private convenzionate con il Sistema Sanitario Regionale.

“Attendiamo ora – proseguono i coordinatori del CIMEST – che il Presidente Schifani e l'assessore Volo tramite il DASOE riconoscano alle strutture accreditate esterne l'ulteriore somma stanziata dallo Stato per il 2022 pari a circa 7,5 milioni di euro che rimborsi le prestazioni eseguite in extra budget nel corso del 2022. Ricordiamo che lo Stato aveva stanziato per la Sicilia 50 milioni di euro per le maggiori richieste di prestazioni specialistiche a seguito della pandemia e che da quella somma, 42.5 milioni sono già stati assegnati agli ambulatori pubblici”.

“Il rimborso di quelle prestazioni – sottolineano Gibiino e Calvaruso – ci permette di mantenere attive le nostre strutture per rispondere ai bisogni di salute espressi dai cittadini siciliani per i quali tuttavia permane il problema di lunghe liste d'attesa”. “Proprio per risolvere questo problema, che attualmente continua a minare il diritto alla salute di tanti cittadini siciliani – concludono i coordinatori del CIMEST – , rinnoviamo la nostra disponibilità al presidente Schifani e all'assessore Volo per proseguire il confronto, divenuto in questi mesi franco e collaborativo, all'interno dei tavoli tecnici promessi dall'assessore. In quelle sedi potremo discutere delle risorse finanziarie necessarie per smaltire il prima possibile le liste d'attesa e soddisfare le esigenze di salute dei siciliani”.

Cure essenziali, sette regioni sotto la soglia

Sanità, dal rapporto di monitoraggio 2021 dei Lea emerge un quadro frammentato e disuguale. Come piace alla Lega

ANDREA CAPOCCI

■ Il ministero della Salute ha pubblicato ieri il rapporto di monitoraggio dei Livelli Essenziali di Assistenza (Lea), la «pagella» basata su 88 indicatori e attribuita a ogni Regione in materia sanitaria. I dati di ieri si riferiscono al 2021 e arrivano dunque con oltre un anno di ritardo. Anche se appare in generale miglioramento rispetto all'anno nero 2020, in cui la pandemia ha sconvolto l'organizzazione del servizio sanitario, il rapporto segnala diverse criticità e grandi differenze territoriali non tutte riconducibili al divario tra nord e sud.

TRA LE REGIONI «bocciate» in quanto non garantiscono i livelli essenziali in ogni settore ci sono Molise, Campania, Sicilia, Calabria e Sardegna, ma anche Val d'Aosta e Alto Adige. Promosse tutte le altre regioni, con un punteggio superiore alla sufficienza in tutte e tre le macro-aree valutate (prevenzione, distrettuale e ospedaliera). Nel complesso, l'assistenza sanitaria migliore in Italia è quella dell'Emilia-Romagna, unica a raggiungere un punteggio superiore a novanta su cento in ogni macroarea. Il fanalino di coda è rappresentato da Val D'Aosta e Calabria, che non conquistano la sufficienza in nessuna delle tre.

Esaminando i diversi settori, i dati confermano il peggioramento della salute mentale nei giovani, con un tasso di ricovero psichiatrico nei minori in aumento rispetto al 2019 in

dodici regioni. Sale anche il tempo di attesa di un'ambulanza, che varia dai 30 minuti della Calabria ai 16 di Emilia-Romagna e Toscana. Sul piano della prevenzione, la soglia di copertura vaccinale di base del 95% raccomandata dall'Oms nei bambini di due anni è raggiunta solo in otto regioni su venti.

Incrociando i dati regionali con i singoli indicatori emerge un quadro ancora più frastagliato. Ad esempio, la percentuale di bambini vaccinati entro i due anni di età risulta superiore o vicina al 90% ovunque tranne che nella provincia di Bolzano, storica roccaforte No Vax, dove si ferma al 75%, venti punti sotto la raccomandazione Oms. Anche chi è in attesa di trapianto deve fare i conti con una situazione a macchia di leopardo: per un rene si aspetta in media poco più di due anni in Friuli-Venezia Giulia e oltre quattro in Puglia; per un fegato ci vogliono sette mesi nelle Marche e ventinove in Basilicata. In contro-tendenza il rilevamento delle infezioni post-chirurgiche, che si registrano in misura maggiore al nord: oltre il doppio della mediana nazionale in Emilia-Romagna e Veneto, vicine o sotto la mediana in tutte le regioni del Sud.

TRA LE PIEGHE del rapporto emergono anche numeri piuttosto sorprendenti. Il consumo di farmaci antidepressivi, ad esempio, raggiunge il massimo livello nella Toscana (cosiddetta) Felix, dove sfiora il doppio del valore mediano nazio-

nale. In compenso, la Toscana è anche la regione in cui si effettua il minor numero di trattamenti sanitari obbligatori in proporzione alla popolazione dopo la Basilicata. In questa speciale classifica domina l'Umbria, che però è anche la seconda regione italiana per consumo di antidepressivi.

In parte, queste disuniformità dipendono dalle diverse pratiche mediche piuttosto che da oggettive differenze qualitative. La percentuale di ricoveri psichiatrici, ad esempio, è diversa anche in territori simili per composizione sociale. Il picco viene toccato nella provincia di Bolzano, dove è pari al doppio della media nazionale, e si abbassa al valore minimo (dopo la Campania) nel vicino Friuli-Venezia Giulia, dove

è stato più forte l'impatto della riforma basagliana.

DIFFERENZE NOTEVOLI anche nella percentuale di parti cesarei, che per anni in Italia è stata troppo elevata rispetto agli standard internazionali. Mentre è tornata a livelli fisiologici pari al 15% in quasi tutto il Nord, tocca ancora il 35% negli ospedali di Liguria, Campania e Calabria.



il manifesto

LE CRITICITÀ RILEVATE nel monitoraggio dei Lea e il livello di spesa si riflettono, anche se in

piccola parte, nel finanziamento che riceve ogni Regione dal governo centrale. Questo meccanismo premiale, che in teoria punta a uniformare verso l'alto il livello della prestazione sanitaria, è criticato tuttavia da molti analisti. Secondo una recente ricerca dell'Osservatorio dei conti pubblici italiani dell'Università Cattolica di Roma che ha analizzato i risultati dei Lea degli ultimi anni, i piani di rientro imposti alle Re-

gioni che non rispettano i vincoli di spesa e i Lea rendono ancora più difficile il raggiungimento degli obiettivi, innescando un circolo vizioso. «Pur riconoscendo i miglioramenti, non si osserva una chiara convergenza delle Regioni in difficoltà ai risultati delle Regioni che offrono le prestazioni migliori» concludono gli autori dello studio Rossana Arcano, Ilaria Maroccia e Gilberto Turati. Con buona pace del servizio sanitario nazionale, ormai universale solo sulla carta.

Molise, Campania, Sicilia, Calabria e Sardegna, ma anche Val d'Aosta e Alto Adige, maglia nera. L'Emilia-Romagna ottiene il punteggio migliore



foto Ansa



Legge bandiera di Meloni. Opposizione contraria

Maternità surrogata
reato universale
sì in commissione

di **Basile e Casadio**

● alle pagine 6 e 7



La maternità surrogata come reato universale Primo sì tra le polemiche

La legge-bandiera di Meloni passa in commissione Giustizia a Montecitorio. L'approdo in aula è previsto per il 19 giugno. Le opposizioni sulle barricate: "Obbrobrio giuridico"

di **Giovanna Casadio**

ROMA – Alla destra l'accelerazione è riuscita: la maternità surrogata come reato universale ha già avuto il suo primo via libera. In commissione Giustizia a Montecitorio ieri la legge-bandiera di Giorgia Meloni è passata. Sono stati respinti gli emendamenti. Dopo i pareri delle altre commissioni, approderà in aula il 19 giugno. E qui si annuncia uno scontro senza esclusione di colpi, perché le opposizioni sono sulle barricate, ritenendo la proposta un «obbrobrio giuridico». In Italia la Gestazione per altri è già vietata, ma la destra punta ad estendere il divieto e inasprire le pene per chi vi ricorra all'estero. Carolina Varchi, la deputata meloniana, che è relatrice della legge, dice: «Ce la stiamo facendo: l'utero in affitto sarà reato

universale. Il 19 giugno sarà in aula per l'approvazione».

Nella lunga riunione di commissione di martedì sera, le tensioni sono esplose, così come le contraddizioni nelle opposizioni. Il Pd è contro il reato universale, ma diviso tra chi è favorevole alla Gpa altruistica (come la stessa segretaria Elly Schlein e il responsabile diritti del partito, Alessandro Zan), e chi invece non ne vuole



sentire parlare.

A un emendamento di Riccardo Magi, segretario di +Europa, che chiedeva la depenalizzazione della maternità surrogata in Italia, i Dem si sono assestati sulla linea del no. Una assemblea dei deputati ha tracciato la rotta del Pd, dove è «unanime la contrarietà al reato universale», come spiega Zan, però «una discussione franca si farà nel merito, anche se non è il sì o il no alla Gpa al centro della nostra attenzione, bensì la tutela dei bimbi delle famiglie arcobaleno».

Tanti dem hanno sottoscritto l'appello contro la Gpa lanciato da Aurelio Mancuso, ex presidente nazionale di Arcigay. Dalla senatrice Valeria Fedeli al sindaco di Bergamo Giorgio Gori, dall'ex ministro Vannino Chiti a Goffredo Bettini, oltre ai cattolici Silvia Costa, Pierluigi Castagnetti, Maria Pia Garavaglia, Gero Grassi, Marco Graneli, Roberto Zaccaria hanno firmato la petizione online della rete NoGpa. Le firme in poche ore sono oltre 600.

La capogruppo dei Verdi-Sinistra,

Luana Zanella, femminista storica, aderisce e sostiene che è condivisibile la «condanna della maternità surrogata perché è un'offesa alle donne che mina le relazioni umane e il rapporto tra madre e creatura». Però è contraria alla crociata della destra. Si smarcano invece i parlamentari di Azione, pronti a votare a favore del reato universale, con l'eccezione di Enrico Costa che contesta la legittimità giuridica.

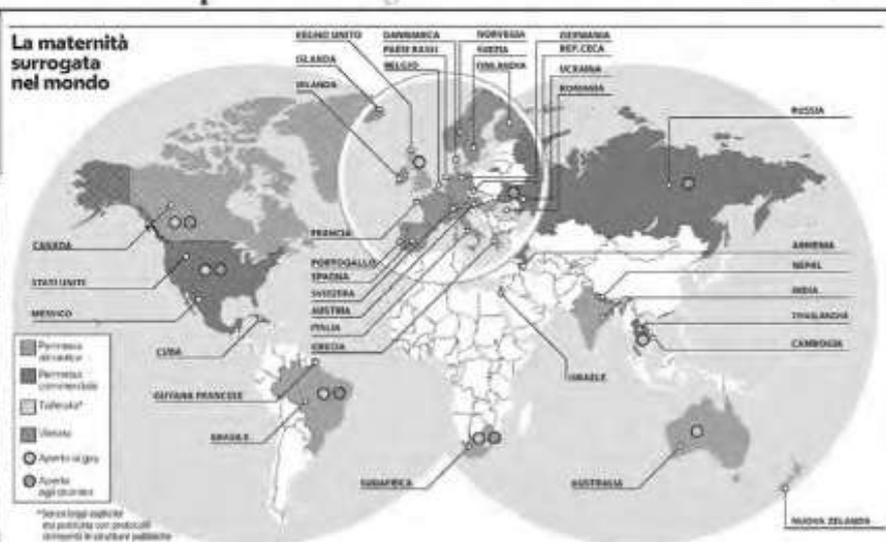
Mara Carfagna e Maria Stella Gelmini, così come Elena Bonetti di Italia Viva, voteranno a favore in aula. Afferma Gelmini: «Voterò a favore del reato universale, sono da sempre contraria alla Gpa». Per Magi la proposta della destra è «da Stato di polizia etico». Per conto dell'Associazione Coscioni, Filomena Gallo annuncia una pdl sulla Gpa e denuncia: «È giuridicamente inapplicabile».

Il fronte cattolico esulta. Scienza e Vita ritiene sia un primo passo «verso una battaglia di civiltà». Pro Vita e Famiglia invita a «tempi strettissimi», perché la Gpa appro-

fitta «della povertà delle donne per poi trattare i bambini come oggetti da comprare».

Ma poi sulla trascrizione all'anagrafe dei figli di coppie omogenitoriali, la destra non ci sente. Eugenia Roccella, la ministra della Famiglia, rilancia la condanna del governo. Il leader leghista Matteo Salvini giudica il divieto universale «una misura di buon senso e umanità».

Una modifica al testo è stata in realtà apportata, specificando che il divieto globale riguarda i cittadini italiani. Rischiava di abbattersi anche sui turisti.





Dir. Resp. Marco Girardo

IL FATTO Il testo in discussione prevede sanzioni penali per i genitori italiani che ricorrono alla pratica all'estero

Gpa, ora la legge va

Passa in commissione il reato universale sulla maternità surrogata. Il 19 giugno in aula alla Camera. Insorgono le opposizioni. Bettini (Pd): «Respingiamo l'egoismo edonistico»

Il 19 giugno il testo sarà in Aula a Montecitorio, ma il primo sì sulla maternità surrogata come «reato universale» è arrivato ieri in commissione Giustizia, con i soli voti della maggioranza. La proposta di legge Varchi (dalla deputata di Fdi prima firmataria) punisce la cosiddetta "gestazione per altri", già vietata in Italia, anche se eseguita all'estero da cittadini italiani: previsto il carcere fino a 2 anni e multe fino a un milione. Da Azione Gelmini e Carfagna si dicono favorevoli al reato universale, mentre prosegue la raccolta di firme della rete

«No Gpa». Tra i firmatari anche Mariapia Garavaglia («c'è un cortocircuito tra desiderio di figli e volontà di riconoscimento») e Goffredo Bettini, storico dirigente dem, che intervistato da *Avvenire* dice: «No all'umiliazione delle donne e a bimbi privati del diritto alla mamma».

Primopiano a pagina 6

La vita in vendita

Utero in affitto come «reato universale» Primo sì in commissione, si va in Aula

ALESSIA GUERRIERI
Roma

Il 19 giugno il testo sarà in Aula a Montecitorio. Ma il primo sì sulla maternità surrogata come reato universale in commissione Giustizia arriva con i soli voti della maggioranza. La battaglia di Fratelli d'Italia e della Lega contro la Gestazione per altri (che è già vietata in Italia, ma il cui divieto il centrodestra vuole estendere e inasprire, rendendo reato anche se commesso all'estero) arriva all'approdo finale. Ieri si è concluso il voto degli emendamenti, in particolare a fare notizia è proprio

l'approvazione di un emendamento della maggioranza, con il voto contrario delle opposizioni, che prevede la punibilità dei soli cittadini italiani. Per il via libera ufficiale, con il mandato al relatore dopo il parere delle altre commissioni, si dovrà però attendere la prossima settimana. Tuttavia la soddisfazione della deputata meloniana e prima firmataria della proposta di legge, Carolina Varchi, è evidente: «Ce la stiamo facendo: l'utero in affitto sarà reato universale». Grazie al testo riformulato, spiega, «estendiamo la punibilità a tutte le condotte commesse all'estero

e questo disincentiverà il ricorso a questa pratica, con ciò fermando il turismo procreativo e più in generale quel mercato che si è formato, di cui la recente fiera a Milano è testimonianza».





Ma il suo ottimismo si scontra con un percorso in Aula che si annuncia tutt'altro che lineare. Anche se la posizione del governo è inequivocabile. A ribadirla, ieri, durante il *question time* alla Camera la ministra per la Famiglia, la Natalità e le Pari opportunità Eugenia Roccella. «La posizione del governo in merito, in conformità alle massime giurisdizioni dello Stato, è chiara e di assoluta condanna di ogni forma di surrogazione di maternità», ribadisce, considerata una «forma di commercializzazione della genitorialità, lesiva della dignità della donna e dei diritti dei bambini». Inoltre la ministra proprio riferendosi alla fiera che si è svolta a Milano il 20 e 21 maggio, *Wish for a baby*, aggiunge che «non c'è stata nessuna forma di finanziamento pubblico all'iniziativa, né da parte del governo nazionale né da parte delle amministrazioni territoriali». Gli occhi certo sono tutti puntati al 19 giugno, anche perché sull'utero in affitto le posizioni sono davvero diverse anche dentro lo stesso partito. Mentre per la maggioranza il voto della commissione è «un primo passo per

una norma di civiltà», come la definisce la presidente dei senatori Licia Ronzulli, l'opposizione va all'attacco. Per i deputati M5s in commissione - Stefania Ascari, Federico Cafiero De Raho, Valentina D'Orso e Carla Giuliano - sono state bocciate tutte le proposte pensate «nell'interesse dei bambini» perché in Italia si ha «una maggioranza irresponsabile che pur di seguire il suo furore ideologico calpesta i diritti delle persone e la responsabilità istituzionale». Anche il Pd ha votato sempre contro, tranne che per due emendamenti con cui in sostanza i dem hanno votato come il centrodestra, ad eccezione di Alessandro Zan e Rachele Scarpa (su una linea vicina a Elly Schlein) che si sono astenuti. I due emendamenti a firma di Riccardo Magi (+Europa) miravano a depenalizzare la Gpa, eliminando la pena del carcere e prevedendo un'ammenda ridotta da 5mila a 50mila euro. Perciò il segretario di +Europa considera il testo passato in commissione come un «provvedimento che dovrebbe far rabbrivire i liberali e i garantisti. Una proposta da Stato di politica etico». Molti dem, dal canto loro, continuano a chiedere alla segretaria

Schlein - come fa la senatrice Valeria Valente - di aprire un dibattito interno al Nazareno. Pur dicendosi contraria alla Gpa e favorevole a che questa pratica «brutale» resti un reato, è allo stesso tempo contraria al ddl Varchi. «È una bandierina ideologica della destra», dice. La priorità della destra, le fa eco via Twitter Alessandro Zan, deputato e responsabile diritti della segretaria nazionale del Pd, «è limitare i diritti. Ora la loro urgenza è attaccare le famiglie arcobaleno e i loro figli: la corsa forsennata in commissione giustizia per una legge folle lo dimostra. Continueremo a opporci». Visto che la destra, dicono i deputati dem Federico Giannasi, capogruppo in commissione Giustizia e Debora Serracchiani, responsabile Giustizia del Pd, «nega i diritti dei bambini». L'iter della pdl in Parlamento va di pari passo al documento dell'appello della *Rete no Gpa*, ad oggi «sottoscritto da 600 persone» fa il punto il coordinatore Aurelio Mancuso, appartenenti sia della società civile che alla politica. Tra loro anche la portavoce di Azione, la senatrice Mariastella Gelmini, che condivide «l'appello sottoscritto già da Emma Fattorini, vicepresidente di Azio-

ne» e da diverse associazioni. Per cui dice che voterà a favore del reato universale, visto che la maternità surrogata è «una pratica degradante per le donne e per il nascituro». Una posizione condivisa anche dalla compagna di partito Mara Carfagna. Il primo sì al reato universale «va nella giusta direzione, secondo il vescovo di Ventimiglia-Sanremo monsignor Antonio Suetta, perché «la maternità surrogata è una pratica disumana». Soddisfatti anche ProVita e il network associativo *Ditelo sui tetti*, per cui con il ddl «si copre finalmente una pericolosa falla dell'ordinamento».

MONTECITORIO

Il ddl Varchi passa con i soli voti del centrodestra, l'Assemblea dei deputati avvierà l'esame il 19 giugno. La ministra Roccella al question time: «Il governo contro il commercio della genitorialità»





Dir. Resp. Marco Girardo

Disabilità: non «gli altri», ma «noi»

Oltre l'inclusione, le sfide dell'appartenenza e delle reti tra istituzioni civili ed ecclesiali: da oggi il convegno del Servizio Cei. Parla la responsabile suor Donatello

ROBERTA D'ANGELO

La definisce «la seconda tappa del nostro cammino», non «un evento» quella che si apre oggi al Th Carpegna Palace a Roma, per concludersi sabato. È il secondo convegno della Pastorale delle persone con disabilità, e suor Veronica Donatello, che è responsabile nazionale del Servizio Cei, è un fiume in piena, pronta a coordinare la tre giorni di lavori che dire intensi è persino riduttivo, cui parteciperanno istituzioni ecclesiarie, politiche, il mondo dell'associazionismo, le famiglie. «Ecco, il nostro scopo è fare rete per arrivare al progetto di vita, declinato con il nostro titolo "Noi, non loro"». Dove il noi comprende appieno il disabile, con il progetto che Dio ha riservato per lui, «perché - spiega suor Veronica - il Signore non ti guarda come eterno bambino. Ha un cammino per te, ti ha dato un talento». E questo vale per tutti, appunto. Anche per le persone disabili.

Da dove cominciamo? Fare rete può sembrare un concetto dispersivo...

Noi lavoriamo tutto l'anno in tre ambiti del servizio, che sono il mondo dell'abitare, il mondo della pastorale parrocchiale, la transizione di vita. L'obiettivo finale è creare una cultura non solo dell'inclusività ma dell'appartenenza. Che è un po' più ampia, anche se l'inclusività è già un passo avanti, perché aiuta a rimuovere le barriere.

Cosa si intende per appartenenza?

Appartenere è riconoscere che fai parte di una realtà non per una diagnosi ma in quanto persona. Noi lavoriamo nei territori. La comunità ecclesiale e quella civile sono chiamate a lavorare in rete, a collaborare armonicamente, con la presenza del cardinale Matteo Zuppi e della ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli perché la sfida è fare rete, dare vita a un'efficace sinergia, capace di incidere a fondo sulla società. Noi siamo quel luogo dove si può far rete, dove si condividono esperienze. Da qui il titolo «Noi, non loro». Ci rifacciamo alla *Fratelli tutti*, n.35, di papa Francesco, lì dove dice: «Voglia il cielo che alla fine non ci siano più gli altri, ma solo un noi». Lavoriamo in tutti gli ambiti e con disabilità diverse.

Far rete tra chi?

Tra le istituzioni civili ed ecclesiali, tra le diocesi, le associazioni, i movimenti, le congregazioni, e anche con il governo e con le Regioni, perché la persona con disabilità vive in un contesto civile ed ecclesiale.





Esistono tanti satelliti, che spesso non comunicano o addirittura si fanno la guerra, che può essere anche una guerra tra poveri. O spesso le realtà esistenti non sono conosciute: molte famiglie vivono una profonda solitudine.

Il convegno è una "agorà", un crocevia di volti e istanze dove si riflette (nella sessione scientifica) e dove ci prenderemo del tempo per incontrarci, parlare e condividere. Abbiamo più di 320 iscritti, con unicità di esperienze, da contesti diversi.

Come aprire queste realtà per raggiungere le famiglie interessate e più gente che potrebbe essere coinvolta nel lavoro?

Credo che può fare molto il convegno per come lo abbiamo strutturato, con i 18 cantieri sinodali, con 18 aspetti del progetto di vita, che vanno dal cammino di iniziazione cristiana al fine vita, dal lavoro all'affettività, dalla vocazione allo sport, al turismo. Insomma, si toccano tutti i passaggi di vita, e già questi piccoli cantieri permettono di fare rete. Ogni diocesi sta cercando di accogliere e di dare risposte. Il desiderio è che sempre più il processo inclusivo porti a un'appartenenza nei territori.

Nelle grandi città è più difficile fare rete?

Sicuramente nelle piccole realtà è più facile. Avremo un video dell'8xmille che racconta 31 risposte messe in atto nelle diocesi in sinergia con le realtà associative, perché "I Care" diventi visibile, da Bolzano a Palermo.

Molte realtà nascono dalle famiglie dove non ci sono risposte delle istituzioni e spesso naufragano. In che modo

potreste aiutarle?

Con la pastorale familiare stiamo lavorando per formare le diocesi ad accorgersi di loro, a essere prossimi, a stare al

loro fianco coinvolgendole nelle varie età della vita. In questo seminario lavoreremo sui *sibling* (fratelli che hanno fratelli con disabilità), loro passeranno la maggior parte della vita con il loro fratello, un tema nato - come gli altri cantieri - ascoltando il territorio. Mettere in atto piccoli passi possibili che rimangono e diventano uno "stile di appartenenza", non uno slogan.

Le parrocchie si aprono di fronte alla vostra proposta?

Girando le diocesi italiane, le comunità parrocchiali sono diverse, e di conseguenza lo sono le risposte. Nella maggior parte delle parrocchie sembra che l'accoglienza nel cammino di iniziazione cristiana sia stato messo in atto, altre parrocchie si lasciano provocare e mettono in atto altre risposte, come nell'oratorio, nel mondo dello sport, della ministerialità, in catechesi e liturgia. La sfida è continuare a lavorare sui pregiudizi specialmente verso le persone con autismo, le disabilità complesse... Il Servizio Cei cerca di supportare e formare per creare strumenti di partecipazione attiva. Stare nei crocevia della storia ci provoca ma ci dona tante possibilità di "essere fraternità". Con i vari uffici della Cei stiamo cercando di metterci in ascolto e di raccontare le sinergie che i territori stanno mettendo in atto per costruire una cultura dell'appartenenza.



Suor Donatello (la seconda da sinistra)





Dir. Resp. Marco Girardo

SUL CAMPO La «road map» Aisla

Dalle cure palliative una nuova cultura sui diritti dei pazienti

GRAZIELLA MELINA

Tredici anni dopo l'approvazione della legge sulle cure palliative, la strada è ancora in salita. Non sempre chi ne ha bisogno riesce a ottenerle, e spesso vengono erogate quando ormai è troppo tardi. Per sensibilizzare medici e malati a un percorso di cura condiviso e pianificato, Aisla (Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica) ha deciso di organizzare una serie di dibattiti dedicati alla formazione medica (ecm) gratuita. Primo appuntamento a Palermo lo scorso 25 maggio, i prossimi si terranno a Catanzaro (28 giugno), Parma (11 luglio), Ancona (12 luglio), Bergamo (5 ottobre) e Catania (9 novembre). «La Sla è una malattia inguaribile ma è curabile - spiega Grazia Micarelli, direttrice di Aisla -. La ricerca, seppur con grandi passi in avanti, non ci ha ancora fornito risposte risolutive. Il tema è

delicato se pensiamo al "diritto alla salute", ed è per questo che diventa fondamentale l'integrazione delle cure palliative con quelle specialistiche. L'approccio di cura palliativa è volto ad alleviare la sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale, dunque è possibile comprendere quanto sia fondamentale in una malattia come la Sla inserirle sin dalla diagnosi».

La logica è diversa da quella legata ai trattamenti oncologici. «Nel nostro caso - prosegue Micarelli - la cura è intesa come qualsiasi approccio che migliori la qualità della nostra vita. Ci siamo immaginati questa Road map proprio con l'intento di condividere, soprattutto con medici e operatori sanitari un cambio di prospettiva che parte dal considerare la persona "portatrice di diritti e di tutele": il diritto a una vita dignitosa, per chi si trova ad affrontarla con la fragilità di una malattia come la Sla, ma anche la tutela di chi ha scelto di essere al nostro fianco, consapevolmente accudente».

Eppure non tutti conoscono ancora il vero senso delle cure palliative. «Stiamo portando avanti la conoscenza di queste cure che non devo-

no essere attivate solo nel fine vita ma nella diagnosi la cui evoluzione è irreversibile - precisa Daniela Cattaneo, medico palliativista di Aisla -. Molti infatti le relegano al momento in cui il paziente sta morendo, ma noi palliativisti non accompagniamo alla morte: facciamo un percorso di cura insieme al paziente che può durare mesi, e persino anni. Possiamo mettere i malati nelle condizioni di essere ancora persone appieno, li prendiamo in carico quando sanno ancora esprimersi e comunicare, non solo nell'ultimo periodo». I benefici sono noti. «Occorre prendersi cura del malato con un approccio globale - rimarca Pietro Cognato, teologo bioeticista della Pontificia Facoltà teologica di Sicilia -, solo così si può abbassare la domanda eutanasi. Se diminuiamo il dolore, il malato non chiede di morire. Dobbiamo spiegare bene che non è vero che l'unico modo possibile per non soffrire sia rinunciare a vivere».



Il male nel piatto

In Italia nove morti al giorno sono causate da disturbi alimentari
Dalla bulimia all'anoressia
nel 2023 gli sos al numero verde sono più del doppio di un anno fa e per la prima visita specialistica si aspettano anche sei mesi

L'INCHIESTA
ELISA FORTE

«**S**os Disturbi Alimentari buon-giorno, come posso aiutarla?». Dal lunedì a venerdì, dalle 9 alle 21, all'altro capo della cornetta del Numero verde nazionale (800.180.969 ndr) ci sono psicologi e nutrizionisti. Da 12 anni la telefonata inizia sempre con la stessa formula. Nei due lustri e più, le richieste di aiuto sono aumentate. Prima progressivamente. Nell'ultimo anno, vertiginosamente. Sono oltre 3 milioni i pazienti in cura (3.678.362 per l'esattezza, di cui 1,4 milioni di nuovi casi solo nel 2022). La metà soffre di anoressia, il 20,2% di obesità, il 19,9% di bulimia nervosa e l'1,9% di Arfid, il disturbo evitante-restrittivo dell'assunzione di cibo, l'ultimo inserito nelle tabelle sanitarie, dieci anni fa. Al Numero verde, tra gennaio e maggio di quest'anno, sono già arrivati 817 Sos: più del doppio rispetto allo stesso periodo del

2022. Negli anni, è stato accertato che sono in maggioranza le donne (87%) a utilizzarlo. Il 51% delle persone che si rivolge al servizio di counseling gratuito e anonimo della Presidenza del Consiglio, in precedenza, non aveva mai chiesto aiuto. Per molti è il primo difficile passo, l'unico sollievo dalla solitudine della propria condizione di sofferenza. Il 47% delle chiamate arriva da parte dei genitori, il 44% dagli interessati. Nel 9% dei casi sono amici e partner a cercare conforto e a richiedere il primo accesso virtuale all'offerta di cura.

Domani si celebra l'ottava giornata mondiale sui disturbi alimentari. I numeri sono solo quelli di un'emergenza. Un'«epidemia nascosta» che si fronteggia con una rete di cura del Servizio sanitario nazionale che retrocede, a fronte del galoppante aumento dei casi. Dopo la pandemia 38 strutture specializzate non sono state mai riaperte. Nel 2019 erano 164, nella rilevazione dell'Istituto superiore di Sanità del 2022 sono 126. Seguire il racconto dei numeri consente solo in parte di scorgere l'abisso in cui sprofonda-

no le persone colpite da queste «bestie nere». Questi dati, come puntini da unire, tracciano un disegno drammatico: quasi da trasformare quella di domani in una giornata di lutto: sono 3.158 i decessi (dati 2022 del Rencam, Registro nominativo cause di morte) con diagnosi correlate ai disturbi dell'alimentazione e della nutrizione. Nove al giorno. Oppure – è questo è davvero inaccettabile – «perché non hanno avuto accesso alle cure». Possibile? «È così. Da dieci anni le terapie sono specializzate ed efficaci. Ma muore chi non è mai arrivato alle cure: si muore perché i più giovani non sono consapevoli e a volte si arriva tardi alla diagnosi oppure perché non si riesce ad avere accesso ai servizi sanitari», spiega la professoressa Laura Dalla Ragione. Oltre a dirigere il Numero verde, dirige la

Rete per i Disturbi del Comportamento Alimentare della Usl



LA STAMPA

1 dell'Umbria ed è docente al Campus Biomedico di Roma. «È un'epidemia nascosta – denuncia – si muore di più dove scarseggiano o non ci sono centri specializzati». Manco a dirlo, al Sud. In Campania, Sardegna, Sicilia e Puglia. Ma, laddove le strutture esistono ecco le (solite) liste di attesa: per una prima visita c'è da aspettare oltre 6 mesi e altrettanto per i primi ricoveri. Se va bene. Intanto, è calata anche l'età media tra i giovanissimi: gli under 14 sono il 20%, ma ci si ammala anche dagli 8 anni. Diminuisce la diffusione dei disturbi tra le adolescenti, cresce nella popolazione maschile junior.

Aurora aveva soli 10 anni quando si vergognava del suo aspetto e viveva in un corpo

che voleva nascondere. «Passavo ore sui social a invidiare e desiderare i fisici perfetti delle altre ragazze». Prima si sentiva inadeguata, poi ha rifiutato il cibo, è dimagrita e ora a 14 anni, il suo è diventato un corpo da esibire. Lo fa con decine di foto e pose al giorno. Compulsivamente. Aurora per piacere e piacersi ha rischiato la vita, ha praticato il respirianesimo, la credenza di chi vive senza mangiare. «Il virtuale può essere un fattore di rischio se i modelli sono negativi. Il recente film "Club Zero" – spiega Dalla Ragione – racconta quello che succede sui social: proliferano profili su TikTok e Instagram e gruppi su Telegram e Whatsapp che incitano a scelte radicali sul piano alimentare. Sono gestiti

da influencer o ragazzine malate: mostrano come sopravvivere mangiando meno di 500 calorie al giorno, insegnano trucchi per eludere i controlli, su come buttare il cibo, su come vomitare. È un'altra piaga da fronteggiare». —

**Domani sarà
la giornata mondiale
Sono 38 le strutture mai
riaperte dopo il virus**

I NUMERI

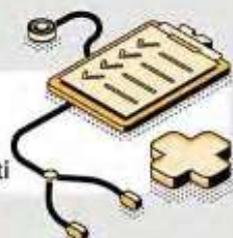
I dati in Italia



3.678.362
Il numero di pazienti in Italia nel 2022



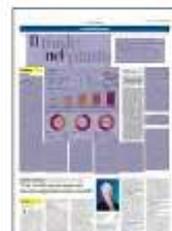
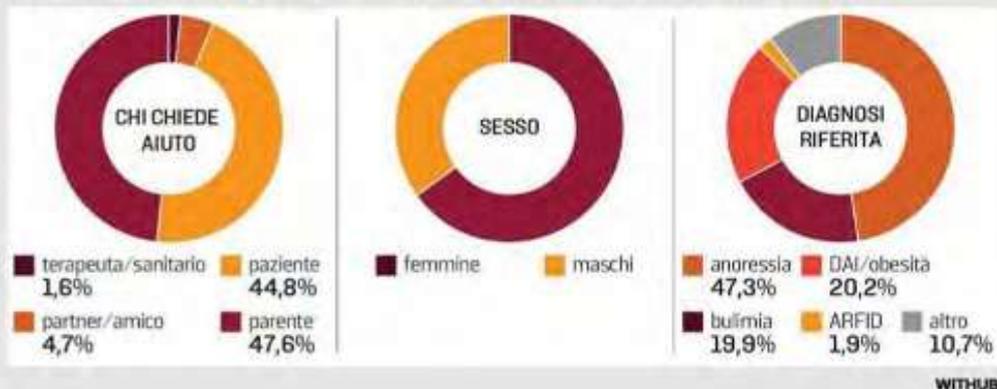
20%
I minori di 14 anni sul totale dei pazienti



Accessi al servizio sanitario



I dati sulle chiamate ricevute dal numero verde nazionale "Sos disturbi alimentari"



Salute

La sfida mondiale al cancro «Per terapie d'avanguardia non serve andare all'estero»

Al via il convegno Usa. Curigliano: qui eccellenze, ma servono fondi

di Vera Martinella

Si apre domani a Chicago il congresso annuale dell'American society of clinical oncology (Asco), l'appuntamento mondiale più importante per la presentazione di nuove ricerche sui tumori. Gli occhi saranno puntati sulle novità, che fanno sperare, oltre agli oncologi, milioni di malati e familiari. In particolare quelli con una neoplasia in stadio avanzato o difficile da trattare, per i quali le terapie standard non funzionano più.

«Gli studi considerati di maggiore importanza vengono esposti durante la sessione plenaria del convegno, domenica, e fino ad allora gli esiti sono tutti rigorosamente sotto embargo — dice Giuseppe Curigliano, direttore della Divisione Nuovi farmaci per Terapie innovative dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano —. Sappiamo però che ri-guarderanno i gliomi a basso grado, tumori cerebrali che interessano spesso persone giovani, attorno ai 30-40 anni, per i quali arriva un nuovo farmaco efficace (*vorasidenib*) per la prima volta dopo 20 anni e attualmente non ci sono altre terapie mirate approvate».

Continua Curigliano: «Il secondo studio in plenaria è sul carcinoma del retto (in aumento fra gli under 50) localmente avanzato: il trattamento standard prevede chemio e radio prima della chirurgia, ma è stata sperimentata una nuova chemioterapia che possa dare minori effetti collate-

rali». E ancora: «Saranno illustrati i risultati finali dello studio Adaura su pazienti con carcinoma polmonare non a piccole cellule trattati, post intervento, con il medicinale *osimertinib* che ha già dimostrato di ridurre in modo importante il rischio di recidiva e di morte: ora ci aspettiamo di vedere progressi significativi sulla sopravvivenza». La quarta novità sarà su un tumore del sangue, il linfoma di Hodgkin avanzato, per il quale si spera di guarire un numero maggiore di malati con l'immunoterapia (*nivolumab*).

Serve andare all'estero per ottenere terapie più innovative, migliori rispetto a quelle proposte nei nostri ospedali? «No, non è necessario superare i confini nazionali per ricevere terapie d'avanguardia — sottolinea Carmine Pinto, presidente della Federation of Italian cooperative oncology groups che riunisce i nostri migliori ricercatori —. La quasi totalità delle sperimentazioni presentate ad Asco è disponibile anche in Italia e non solo: siamo spesso fra gli autori principali dello studio. Nonostante molte criticità, il nostro Paese ha un patrimonio rilevante in ricercatori e centri oncologici di altissimo livello, che hanno sviluppato ricerche importanti e cambiato gli standard di cura in tutto il mondo».

I numeri lo dimostrano: in Italia aumentano le guarigioni (sono 3,6 milioni i connazionali vivi dopo una diagnosi

di cancro) e si ingrossa l'esercito di persone che sopravvivono a lungo, anche molti anni. Le nuove terapie salvano vite e fanno guadagnare tempo prezioso, sono però sempre più costose, mentre i casi di cancro sono in costante crescita: riuscirà il nostro servizio sanitario nazionale a continuare a curare tutti gratis?

«I nostri tassi di mortalità sono spesso più bassi della media, a dimostrare la qualità dei nostri medici e ospedali — ricorda Curigliano, membro del direttivo dell'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom) —, ma le spese sono sempre maggiori e se il servizio sanitario nazionale non viene sostenuto come necessita la sanità pubblica rischia il collasso».

Un'analisi americana del 2022 ha evidenziato che l'Italia supera (di parecchio) gli Stati Uniti in una classifica che indica come la mortalità per cancro da noi sia nettamente più bassa spendendo quasi la metà. «È una sfida molto difficile, nel nostro Paese il servizio sanitario è già sottofinanziato per l'assistenza e i servizi che offre — conclude Pinto, direttore dell'Oncologia medica a Reggio Emilia —. Servono risorse per mantenere e implementare gli attuali standard assistenziali senza disuguaglianze fra le regioni».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



LO STUDIO CNR E ISTITUTO SANT'ANNA

Il risveglio dopo il coma: un algoritmo può scoprire come starà il cervello

Un modello matematico calcola le possibilità di recupero. Così si può anticipare la diagnosi

Maria Sorbi

■ Un algoritmo per prevedere i tempi dell'uscita dal coma e le conseguenze delle lesioni cerebrali. È il frutto di una ricerca del Cnr pubblicata sulla rivista *Scientific reports*, che indica quale potrebbe essere il percorso post risveglio dei pazienti con una precisione dell'85%. Potrà quindi prevedere il grado di disabilità, le possibilità di recupero con la riabilitazione, il livello di coscienza. E sarà uno strumento utile a mettere a punto le terapie mediche e i percorsi clinici.

Lo studio è firmato dall'istituto per la ricerca e l'innovazione biomedica di Messina e dall'istituto di analisi dei sistemi e informatica di Roma ed è stato realizzato grazie ai dati raccolti dall'istituto Sant'Anna di Crotona e altri centri clinici nazionali.

Sono stati presi in esame i dati di 156 pazienti con grave lesione cerebrale acquisita, cioè un danno al cervello esteso di origine traumatica o vascolare, tale da determinare uno stato di coma che può durare per brevi o lunghi periodi di tempo. Lo studio ha permesso di creare il modello e prevedere le «traiettorie» degli esiti clinici per ogni singolo paziente. «Nei casi di persone affette da gravi cerebrolesioni ac-

quisite - spiega Francesca Lucia Lucca, medico primario dell'unità di risveglio dell'Istituto S'Anna di Crotona - pur essendovi alcuni parametri clinici internazionalmente accettati che indicano quale potrà essere la probabilità di recupero della coscienza, non è possibile ad oggi conoscere con esattezza quale sarà il decorso clinico per ogni singolo paziente: i ricoveri ospedalieri, sia per gli interventi rianimatori o neurochirurgici, sia per i successivi interventi di tipo riabilitativo, possono prolungarsi per settimane o mesi».

I pazienti presi in considerazione erano ricoverati in strutture di riabilitazione intensiva distribuite su tutto il territorio nazionale: di questi, la maggior parte aveva un danno di natura vascolare (50,6%), seguito da patologie traumatiche (36%) e anossia (9,6%). Per ciascuno, sono stati raccolti dati relativi alla condizione clinica al momento del ricovero in riabilitazione e durante tutto il periodo di degenza fino alla loro dimissione: alle dimissioni, circa il 3% era deceduto, il 61% aveva avuto un completo recupero della coscienza, mentre il 36% era ri-

masto in stato vegetativo o di minima coscienza». Proprio l'analisi della condizione clinica lungo tutto l'intervallo temporale della degenza ha permesso di creare il modello dell'evoluzione tramite un'equazione matematica. «Per la prima volta sono state caratterizzate le traiettorie di evoluzione dello stato di coscienza dei pazienti, arrivando a predire il recupero delle funzioni cerebrali dei pazienti o, nei casi peggiori, il grado di disabilità» aggiunge Simona Panunzi, ricercatrice del Cnr-Iasi. Sono state identificate una serie di variabili che, sintetizzate in un indice descrittivo dello stato di coscienza del soggetto, hanno permesso di predire l'esito clinico dei pazienti con una accuratezza dell'85%.

«Avendo a disposizione una maggiore quantità di dati registrati lungo il decorso clinico dei pazienti ricoverati nei centri di neuroriabilitazione - conclude Antonio Cerasa, ricercatore del Cnr-Irib - potremmo a breve fornire un sistema computazionale utile per supportare il personale medico, con informazioni aggiornate su come i trattamenti in atto possono deviare le traiettorie degli esiti clinici».





Dir. Resp.: Marco Girardo

L'ANALISI

Arrivano i chip neurali: siamo cyborg o umani?



VITTORIO A. SIRONI

Strabilianti e sconcertanti. Sono gli aggettivi che meglio definiscono le nuove frontiere aperte dagli studi sugli impianti neurali, procedure neurotecnologiche che consentono di realizzare un'interfaccia attiva e funzionante tra sistema nervoso e apparati telematici. La Food and Drug Administration, l'ente regolatorio Usa che approva i farmaci e le procedure terapeutiche sanitarie, dopo ben quattro rifiuti ha appena concesso l'autorizzazione alla startup Neuralink di Elon Musk di testare l'impianto di chip nel cervello dell'uomo. Finora queste procedure sperimentali erano state fatte sugli animali (scimmie in particolare), ma l'impianto nel cervello umano rappresenta il superamento di una barriera tecnica di grande impatto medico, psicologico, sociale ed etico.

L'obiettivo dichiarato è ridare la vista a chi è nato cieco e guarire malati gravi, ripristinando la piena funzionalità del corpo di chi ha subito un danno neurologico encefalico o midollare. Quest'ultimo risultato è già stato raggiunto recentemente: nell'ultimo numero la rivista Nature ha riportato i positivi risultati ottenuti su un paziente disabile da tempo.

Un "ponte digitale" tra il cervello di un uomo paraplegico (cioè incapace di muovere le gambe e camminare per un danno midollare causato da un trauma conseguente a un incidente) e la parte di midollo spinale indenne al di sotto del-

la lesione ha permesso a un uomo paralizzato da 12 anni, l'olandese Gert-Jan Oskam, di mantenere la stazione eretta e di recuperare la capacità di deambulare autonomamente. In pratica è la sua attività cerebrale a controllare il movimento, come prima dell'incidente.

Il sistema su cui si basa questo "ponte digitale", messo a punto dai ricercatori dell'Università di Losanna guidati dal neuroscienziato Grégoire Courtine, è stato realizzato grazie a 64 elettrodi applicati sulla superficie cerebrale parietale che registrano particolari frequenze in punti specifici della corteccia motoria individuati grazie all'intelligenza artificiale. Quando l'uomo pensa di camminare gli elettrodi rilevano i segnali elettrici della corteccia che, decodificati attraverso un sistema di controllo informatico wireless indossabile contenuto in uno zaino, vengono trasmessi in tempo reale al midollo spinale, dove 16 elettrodi svolgono la funzione di interfaccia attiva. Rispetto alle tradizionali tecniche di neurostimolazione cerebrali e midollari nelle terapie di numerose patologie neurologiche non rispondenti alle cure farmacologiche che utilizzano sistemi basati su stimolatori esterni mobili (tablet) o impiantati sottocute (pace-maker), in grado quindi solo di attivare un controllo non volontario, con questa nuova procedura è possibile ripristinare un controllo volontario del movimento. Il sistema utilizzato sul paraplegico olandese e il chip su cui lavora Neuralink sono diversi, di tipo Brain Computer Interface (Bci) perché utilizzano elettrodi installati nel cervello o sulla sua superficie in grado di inviare stimoli elettrici che partono dalla zona di applicazione per fornire una comunicazione diretta con un computer o

un altro apparato digitale. Queste nuove capacità di interfaccia cervello-macchina aprono affascinanti prospettive in ambito neuroscientifico. Diventa realtà il sogno di realizzare "cyborg" facendo cadere i confini tra tecnologia e biologia. Se queste tecniche suscitano entusiasmo scientifico e alimentano grandi speranze mediche, sollecitano anche un'attenta riflessione etica. Concepiuti e nati con finalità terapeutiche in persone malate o disabili, gli impianti neurali possono essere immaginati anche come modalità per potenziare le capacità fisiche e mentali di persone sane. Si potranno collegare i nostri cervelli direttamente alla rete per accedere a una quantità illimitata di informazioni o acquisire nuove abilità. Incrementare le nostre conoscenze o connettersi con altri cervelli per dare vita a una sorta di "mente collettiva". Interagire in modo dinamico con l'Intelligenza Artificiale o comandare a distanza con il pensiero strumenti e macchine. Potenziali applicazioni che aprono inquietanti scenari. Una realtà che ora sembra lontana, ma sulla quale dobbiamo iniziare a riflettere, sin da ora in grado di trovare e porre limiti se non vogliamo perdere il controllo della nostra dimensione umana.





Dir. Resp. Marco Girardo

FARMACEUTICA

Una non profit per curare le malattie rare

SILVIO GARATTINI

A pagina 3

Per quanto delle malattie rare si parli molto, si fa ancora meno. Tutti i cittadini hanno diritto alla salute, afferma...

Occorre stimolare (e finanziare) la produzione di nuovi farmaci

UNA IMPRENDITORIA NON PROFIT PER COMBATTERE LE MALATTIE RARE



SILVIO GARATTINI

Per quanto delle malattie rare si parli molto, si fa ancora meno. Tutti i cittadini hanno diritto alla salute, afferma giustamente la Costituzione, ma ciò non è vero. Per usare un paragone calcistico, esistono i cittadini di serie A, che hanno tutto ciò di cui hanno bisogno in modo molto rapido, perché hanno risorse economiche per pagare l'intramoenia, e che possono usufruire di molti farmaci quando ne hanno bisogno, perché affetti dalle malattie più comuni, quelle che colpiscono una larga percentuale della popolazione. Ci sono, poi, i cittadini di serie B, quelli appartenenti a una bassa classe socio-economica, che sono svantaggiati perché, pur potendo teoricamente usufruire di tutti i trattamenti e anche di tutti i farmaci disponibili, non avendo risorse devono aspettare lunghe liste d'attesa, con il risultato che le cure arrivano spesso fuori tempo massimo. Infine ci sono i cittadini di serie C, i più sfortunati, perché indipendentemente dalle risorse economiche di cui dispongono o da altri fattori non hanno nessuno che si occupi dei loro problemi di sa-

lute. Sono i cittadini affetti da malattie rare, che, in Italia, sono un paio di milioni.

Sono definite malattie rare quelle che hanno meno di una persona ammalata per ogni 2.000 abitanti. Si calcola che si tratti di circa 7.000 malattie rare, che nel 70% dei casi avvengono nei bambini. Occorre ricordare che si tratta di malattie che aumenteranno di numero perché le moderne tecnologie mostrano sempre di più che anche le malattie comuni sono composte da molti sottotipi con caratteristiche diverse. Questo spiega anche perché i farmaci per un determinato tipo di malattia, in certe occasioni, risultino inefficaci.

È vero che vi sono progetti europei che sostengono la ricerca di malattie rare. Purtroppo sono di relativamente breve durata, bassa consistenza economica, e di conseguenza possono difficilmente raggiungere lo scopo. E quando lo raggiungono il brevetto degli eventuali risultati spesso viene venduto all'industria.

Questi cittadini di terza classe risultano, inoltre, doppiamente penalizzati, dato che vent'anni di sviluppo di farmaci per le malattie rare hanno prodotto solo circa 200 farmaci orfani (alcuni, peraltro, di dubbia utilità), di cui il 40% per tu-

mori rari, una via per ottenere una più rapida approvazione nel far estendere poi il loro impiego a tumori più comuni.

Perché non c'è speranza? La risposta è ovvia: se le malattie sono rare, spesso 100-1.000 pazienti per ogni malattia, è chiaro che non ci sia alcun interesse economico per le industrie farmaceutiche a sviluppare farmaci. Il costo per il loro sviluppo risulta troppo alto e gli ammalati sono troppo pochi per ottenere i sostanziosi profitti che si guadagnano sviluppando farmaci per le malattie più comuni. Va riconosciuto che, qualche volta, si può avere lo sviluppo di qualche farmaco, ma quasi sempre solo perché si tratta di farmaci già usati per altre malattie, o per avere un'attestazione di interesse per la salute dei più sfortunati. I prezzi, quando i farmaci arrivano, sono molto alti, considerato che il Servizio sanitario nazionale spende 1,5 miliardi di euro (rispetto alla spesa totale di 22,3 miliardi di euro). È quindi inutile, se le condizioni di sistema non cambiano, che gli sfortunati cittadini di serie C attendano o si illudano che, prima o poi, qualcosa arriverà.

Occorre dunque ricercare nuove vie. Ad esempio, promuovendo una imprenditoria rigorosamen-





te non profit per farmaci orfani. Non profit significa che il prezzo non sarà caricato dei costi dell'acquisto di un brevetto e dell'atteso profitto da parte dell'industria, ma rappresenterà solo i costi effettivi sostenuti per la sua realizzazione. Sarebbe utile poter dare qualche esempio di questa imprenditoria mettendo insieme chimici, biologi, biochimici, farmacologi e clinici che si dedichino a tempo pieno a questo tipo di obiettivo. Certo occorrerebbe trovare le risorse per almeno 10 anni, al fine di poter valutare un progetto di questo genere. Ci vogliono, per un gruppo iniziale, probabilmente intorno

ai 50 milioni di euro all'anno. È possibile che non si possa trovare una banca importante o un gruppo industriale multinazionale che voglia sostenere questa nobile iniziativa, rappresentando un esempio che possa essere seguito da altri e dal nostro governo, o dall'Unione Europea? Vogliamo provarci?

**Fondatore e Presidente
Istituto di Ricerche
farmacologiche Mario Negri
Ircs**



SALUTE

Lo stretto legame tra cervello e intestino

Saima Sidik, Nature, Regno Unito

Un gruppo di ricercatori ha chiarito il modo in cui lo stress influisce sulle malattie infiammatorie intestinali. Una scoperta che apre la strada a nuove terapie

Era già noto che lo stress peggiorasse le infiammazioni causate da alcuni disturbi intestinali, ma ora si è scoperto perché succede. Un nuovo studio ricostruisce il percorso che parte dai segnali chimici prodotti nel cervello e arriva alle cellule immunitarie dell'intestino, creando problemi a chi soffre di questi disturbi.

La ricerca, pubblicata sulla rivista *Cell*, contribuisce a spiegare perché lo stress cronico produca sofferenza fisica, lasciando intendere che una migliore gestione dello stress avrebbe effetti significativi sull'efficacia delle cure per le malattie infiammatorie intestinali (Ibd, nell'acronimo inglese). È una spiegazione che contrasta con le cure mediche tradizionali, che "tendono a trascurare il ruolo dello stato psicologico dei pazienti nella risposta al trattamento", spiega il coautore dello studio Christoph Thaiss, microbiologo dell'università della Pennsylvania a Filadelfia, negli Stati Uniti.

Dolori addominali, diarrea e debolezza sono solo alcuni sintomi di chi soffre di malattie infiammatorie intestinali. Le due principali Ibd, la colite ulcerosa e la malattia di Crohn, possono essere lievi in alcuni pazienti ma debilitanti e perfino potenzialmente letali in altri.

Il ruolo dei glucocorticoidi

Gli esordi violenti delle Ibd sono spesso preceduti da eventi stressanti come la perdita del lavoro o la fine di un rapporto d'amore. Thaiss e i suoi colleghi hanno ricostruito il legame: dopo un'impennata dello stress il cervello invia dei segnali alle ghiandole surrenali, che diffondono

nel corpo delle sostanze chimiche chiamate glucocorticoidi.

I ricercatori ipotizzavano che i glucocorticoidi agissero direttamente sulle cellule immunitarie, che risponderebbero producendo le molecole responsabili dell'infiammazione. "E invece c'è un passaggio intermedio", dice Thaiss. Dalla sperimentazione sui topi è emerso che i glucocorticoidi agiscono sui neuroni dell'intestino e sulle cellule gliali, che collegano i neuroni tra loro.

Attivate dai glucocorticoidi, alcune cellule gliali rilasciano delle molecole che attivano le cellule immunitarie. Queste, a loro volta, rilasciano altre molecole, che di norma servono a combattere gli agenti patogeni ma che nel caso specifico causano dolorose infiammazioni intestinali.

I glucocorticoidi impediscono anche il pieno sviluppo dei neuroni intestinali immaturi, che di conseguenza producono bassi livelli di molecole segnale responsabili della contrazione dei muscoli intestinali. Il risultato è che il cibo nell'apparato digerente si muove lentamente, aumentando il disagio.

Per i ricercatori è stata una vera sorpresa scoprire che i glucocorticoidi causano le infiammazioni intestinali, perché a volte sono usati per trattare questi disturbi. L'apparente paradosso si spiegherebbe con la breve durata delle cure. Rapidi picchi di glucocorticoidi hanno un effetto antinfiammatorio, ma quando lo stress diventa cronico "il sistema si modifica" e assumono un ruolo opposto, spiega Thaiss. "È una spiegazione plausi-

bile", dice il gastroenterologo e immunologo John Chang, dell'università della California a San Diego, negli Stati Uniti.

"La capacità del cervello di attivare le infiammazioni in organi lontani sembra essere maggiore di quanto si pensasse", dice Thaiss. I farmaci per curare le Ibd risulterebbero quindi più efficaci se combinati con terapie antistress. Anche le molecole della via di segnalazione che va dal cervello all'intestino potrebbero essere prese di mira da nuovi trattamenti ("È un'ipotesi entusiasmante", commenta Chang).

La ricerca potrebbe spingersi anche oltre le Ibd. A quanto pare, infatti, lo stress acuisce anche le malattie infiammatorie della cute e dei polmoni, forse attraverso vie di segnalazione simili.

In futuro Thaiss vorrebbe scoprire se oltre allo stress ci sono altri stati cerebrali che influenzano la salute delle persone. "Ci sono ancora molte cose da capire sul cervello e su come controlla aspetti della fisiologia e delle malattie in apparenza scollegati". ♦ *sdf*



NEUROSCIENZE

Elettrodi per camminare

Nature, Regno Unito

Un uomo rimasto paralizzato in seguito a un incidente in bicicletta avvenuto dieci anni prima ha ricominciato a camminare grazie a un impianto nel cervello. Il paziente, che all'inizio della sperimentazione aveva 38 anni, presentava una lesione parziale del midollo spinale all'altezza del collo. I ricercatori gli

hanno impiantato 64 elettrodi che registravano l'attività nervosa nell'area che controlla il movimento delle gambe. Il pensiero di muoversi si traduceva in un segnale che era poi inviato a un altro dispositivo, impiantato nel midollo spinale, appena sotto la lesione, e quindi ai nervi delle gambe. Dopo venti mesi di allenamento l'uomo era

in grado di stare in piedi, camminare su percorsi piani e salire alcuni gradini in modo autonomo. I movimenti erano lenti ma naturali. Anche a dispositivo spento l'uomo manteneva alcune capacità motorie, riuscendo, per esempio, a camminare con le stampelle. I ricercatori sperano che applicando la tecnica a persone con lesioni più recenti si possano ottenere risultati ancora migliori. È possibile, però, che non funzioni altrettanto bene con altri tipi di lesione. ♦



SALUTE

Pesticidi e parkinson

Sono stati identificati dieci pesticidi che potrebbero avere un ruolo nella malattia di parkinson. Alcuni ricercatori dell'università della California a Los Angeles, negli Stati Uniti, hanno ricostruito l'esposizione a 288 pesticidi di pazienti con il parkinson coinvolti in precedenti studi clinici. L'obiettivo era valutare il livello di tossicità nei neuroni dopaminergici, la cui

degenerazione progressiva caratterizza il parkinson. È emerso che quattro insetticidi, tre erbicidi e tre fungicidi causano la morte dei neuroni. Otto di questi pesticidi sono ancora usati negli Stati Uniti, scrive **Nature Communications**. I risultati ottenuti in vitro, però, potrebbero non essere del tutto replicabili nel corpo umano, dove la barriera emato-encefalica blocca il

passaggio di sostanze tossiche al cervello. Inoltre, si può ipotizzare un'associazione tra esposizione ai pesticidi e parkinson, ma non un nesso causale.

COVID-19

Un vaccino stagionale

Il vaccino contro il covid-19 diventerà presto stagionale, come quello antinfluenzale, scrive **Science**. Entro la fine di giugno la Food and drug administration (Fda), l'agenzia statunitense per la sicurezza dei medicinali, selezionerà le varianti virali contro le quali sviluppare il vaccino. È possibile che il ceppo originario, quasi scomparso,

non sia preso in considerazione. I principali obiettivi saranno le varianti omicron, in particolare quelle del tipo Xbb, che si stanno diffondendo in questa fase.



Msd, 200 milioni di dollari per gli antitumorali a Latina

Farmaceutica

Il colosso Usa sigla un accordo decennale di produzione con la Bsp Pharmaceuticals. È il primo risultato del Tavolo voluto dal Governo per attrarre gli investimenti

Marzio Bartoloni

Un maxi-investimento che cuba 200 milioni di dollari in 10 anni per portare in Italia parte della sua della produzione di farmaci antitumorali di derivazione biotecnologica da esportare poi in tutto il mondo. A scommettere sul farmaco made in Italy è Msd, la multinazionale americana leader nel settore farmaceutico con oltre 50 miliardi di fatturato l'anno a livello globale che conferma ed espande così il suo impegno e la sua presenza nel nostro Paese che risale addirittura al 1956.

L'investimento si concretizzerà in un accordo di partnership per la produzione delle terapie oncologiche biotech con l'azienda italiana Bsp Pharmaceuticals, una delle più importanti realtà produttive conto terzi al mondo per i farmaci antitumorali che con i suoi stabilimenti di Latina esporta in oltre 80 Paesi il 100% dei suoi prodotti. L'annuncio è arrivato ieri direttamente dai vertici delle due aziende durante un incontro al Mimit al quale hanno partecipato il ministro delle Imprese e del Made in Italy, Adolfo Urso e il ministro della Salute, Orazio Schillaci oltre al Chargé d'Affaires ad interim dell'ambasciata americana Shawn Crowley e al Presidente della Regione Lazio, Francesco Rocca. Per il Governo rappresenta la prima, tangibile e concreta risposta da parte dell'industria al tavolo per il settore farmaceutico e biomedicale

creato circa due mesi fa proprio dai

ministri Urso e Schillaci. Che ieri durante una affollata conferenza stampa hanno cominciato a delineare i prossimi passi a cui sta lavorando il Governo: «Insieme al ministro Schillaci, uno dei prossimi provvedimenti riguarderà le nuove tecnologie, le scienze della vita, intelligenza artificiale: daremo un riordino alle fondazioni, attive e che si stanno attivando, che dovranno colmare la lacuna esistente, creando una partnership privato-pubblica per sostenere la ricerca: penso alla Fondazione Enea Tech e al Polo scientifico di Siena», ha spiegato il ministro Urso (solo Enea biomedical tech ha in pancia 500 milioni da destinare agli incentivi per la farmaceutica).

Dal canto suo il ministro della Salute ha anticipato l'intenzione di prevedere la possibilità di includere nel rimborso all'interno del fondo per i farmaci innovativi che vale 1 miliardo «anche i medicinali a innovatività condizionata, cioè quelli da verificare dopo 18 mesi. Questo - spiega Schillaci - andrebbe a favore di maggiori investimenti, a vantaggio di cittadini e pazienti. Verificheremo poi la possibilità di una revisione dei tetti di spesa diretta e convenzionata e stiamo lavorando anche sulla riforma dell'Agenzia italiana del farmaco».

Il governatore del Lazio Francesco Rocca che saluta il nuovo investimento in una Regione che è già leader nella manifattura farmaceutica promette «meno burocrazia e più infrastrutture per chi investe». E celebra l'«imprenditore coraggioso» Aldo Braca, presidente e Ceo dell'italia-

na Bsp Pharmaceuticals, che ha fondato nel 2006 rilevando con tutti i suoi cento dipendenti uno stabilimento di una farmaceutica che stava chiudendo facendola crescere con grandi iniezioni di tecnologia: oggi conta 1.200 dipendenti e un piano di investimenti da 400 milioni fino al 2030. «È un privilegio per Bsp - spiega Braca - entrare a far parte di una partnership di lungo termine con Msd e aver siglato un accordo di valore così importante. La nostra azienda è stata creata per fornire tecnologie innovative alle grandi aziende farmaceutiche e biotech con focus sui trattamenti tumorali e immunoterapici». Con l'investimento di Msd si innescherà anche una maggiore occupazione (un centinaio di assunzioni) e un indotto da 5 milioni l'anno.

Ieri oltre al chairman e ceo di Msd, Rob Davis (si veda intervista qui sotto), c'era anche la presidente e ad di Msd Italia: «Questo investimento è la dimostrazione di come l'Italia sia un partner affidabile, riconosciuto anche a livello internazionale, per lo sviluppo di nuove opportunità legate al mondo della ricerca e dello sviluppo farmaceutico».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



«Italia tra le eccellenze sui farmaci, ma le regole frenano chi innova»

L'intervista

Rob Davis

Chairman e Ceo di Msd

«È uno dei più grandi investimenti mai fatti in Italia da

Msd: qui produrremmo le nostre più importanti terapie oncologiche da esportare nel resto del mondo». Rob Davis chairman e ceo del colosso americano Msd (in Italia da 67 anni) è volato a Roma per annunciare la partnership da 200 milioni di dollari con la Bsp Pharmaceuticals di Latina.

Perché l'Italia è il posto giusto per investire?

Innanzitutto c'è la stabilità politica e una economia con numeri positivi. L'Italia può poi vantare un mercato dei farmaci solido, grandi eccellenze nella manifattura farmaceutica così come nella scienza, nella ricerca e nell'accademia. Aggiungerei anche il fatto molto positivo che qui c'è un sistema sanitario universalistico.

E i punti di debolezza?

In Italia ci sono dei meccanismi come quello dei tetti e del payback che purtroppo penalizzano soprattutto le aziende come noi di Msd che investiamo nella ricerca. Si tratta di misure sproporzionate che frenano chi investe per innovare. Considero positivo il fatto che in Italia ci sia un fondo per i farmaci innovativi che consente ai pazienti di accedere alle nuove terapie, ma

andrebbero inclusi anche quelli a innovatività condizionata. C'è poi il tema delle risorse per la spesa farmaceutica convenzionata non utilizzate a fronte di quelle per la farmaceutica ospedaliera che non bastano.

Cosa pensa della riforma farmaceutica a cui lavora la Ue?

È una normativa molto attesa e importante. La parte positiva è che l'Europa sta imboccando la strada della semplificazione delle regole e dell'accelerazione dei tempi di approvazione dei nuovi farmaci, cosa che consentirà di avere prima l'accesso a nuove terapie. Ma la cosa che ci preoccupa di più è la riduzione del tempo di protezione dei dati e dell'esclusività di mercato da 8 anni a 6 anni. Tutti i sistemi stanno cercando di bilanciare bene l'innovazione e l'accesso. Il rischio è di perdere appunto l'innovazione se ci si concentra sull'accesso. L'Europa e l'Italia possono diventare meno competitive rispetto ad altre aree del mondo con ecosistemi favorevoli agli investimenti.

Il Governo italiano però ha presentato a Bruxelles un documento critico su questi punti.

Sì e apprezziamo molto questa posizione che riconosce il valore dell'industria. La farmaceutica è nata qui e noi vogliamo una Europa forte e competitiva che difende l'innovazione.

In quali aree terapeutiche investirà Msd?

Noi siamo leader in oncologia e

continueremo a investirci. Ma torneremo a farlo anche nel cardiovascolare in cui un tempo Msd era pioniera e per questo abbiamo fatto una acquisizione importante con Acceleron. Poi spingeremo su campi nuovi come l'immunologia e i vaccini.

Con quale approccio?

Focalizzato sulla scienza. Per la nostra pipeline di farmaci guardiamo sia alle risorse interne che alle opportunità all'esterno. Negli ultimi 5 anni abbiamo speso 36,5 miliardi di dollari in attività di sviluppo e acquisizioni come quella dell'azienda Prometheus per 11 miliardi che dovrebbe chiudersi entro l'anno per sviluppare terapie nell'immunologia. E poi c'è la frontiera del vaccino terapeutico a mRNA con Moderna associato con il nostro antitumorale.

Quando sarà sul mercato il vaccino contro il melanoma?

La fase 2 del trial clinico è stata completata con risultati molto positivi, quest'anno concluderemo la fase tre. Penso che in 3-4 anni potrebbe essere disponibile.

—Mar.B.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

