



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

RASSEGNA STAMPA

16 NOVEMBRE 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

quotidiano**sanità**.it

Sicilia. Agenas al fianco della Regione per sviluppare la nuova Rete di assistenza primaria

L'obiettivo del governo regionale è quello di creare una nuova e più efficiente Rete di assistenza primaria, attraverso la realizzazione di Case di comunità, Centrali operative territoriali e Ospedali di comunità. Volo: "La medicina territoriale avrà un ruolo di fondamentale importanza nell'assicurare una risposta sempre più prossima e quindi tempestiva ai bisogni di salute dei cittadini".



Agenas sarà al fianco della Regione Siciliana per garantire un supporto qualificato nello sviluppo e monitoraggio dei nuovi modelli organizzativi della medicina territoriale, previsti da Pnrr e dal Decreto del ministro della Salute 77 del 2022. I punti principali di questa collaborazione, fa sapere una nota della Regione, sono stati al centro della riunione operativa che si è svolta nei locali dell'assessorato regionale della Salute, guidato da **Giovanna Volo**. L'obiettivo del governo regionale è quello di creare una nuova e più efficiente Rete di assistenza primaria, attraverso la realizzazione di Case di comunità, Centrali operative territoriali e Ospedali di comunità. "Quella con Agenas è una collaborazione molto importante - sottolinea l'assessore Volo nella nota - che ha contribuito in maniera determinante alle fasi di avvio della realizzazione del Piano nazionale di ripresa e resilienza e del DM77. La medicina territoriale avrà un ruolo di fondamentale importanza nell'assicurare una risposta sempre più prossima e quindi tempestiva ai bisogni di salute dei cittadini". Nel corso dell'incontro, al quale hanno partecipato anche le Aziende sanitarie provinciali del bacino occidentale, sono state presentate ad Agenas le esperienze già realizzate in Sicilia (Asp di Catania, Caltanissetta e Ragusa) e indicati i Distretti in cui sono già attive le tre strutture sanitarie. L'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, fa infatti sapere la Regione, oltre al supporto nella fase iniziale, si occuperà di monitorare costantemente le soluzioni individuate e adottate in ambito regionale.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

Sanità digitale, l'appello dei cardiologi e l'annuncio della Regione: «In Sicilia 139 milioni di euro per potenziarla»

Il tema è stato trattato durante l'evento "La Cardiologia digitale: una nuova idea di Sanità!" che si è svolto a Ragusa con la direzione scientifica del dott. Antonino Nicosia e del prof. Italo Porto. Segreteria organizzativa e provider Ecm: Collage S.p.A.

La **Sanità digitale in Sicilia** sarà potenziata con ben 139 milioni di euro del PNRR. L'annuncio è stato dato dalla Regione in risposta alle sollecitazioni in tal senso giunte durante l'evento "**La Cardiologia digitale: una nuova idea di Sanità!**" che si è svolto in due giorni al Poggio del Sole Hotel di Ragusa con la direzione scientifica del dottore Antonino Nicosia e del professore Italo Porto.

«La Sanità e in particolare la Cardiologia digitale cambia completamente la gestione del paziente e fornisce un insieme di dati prima non disponibili- ha detto il dott. **Nicosia**, Direttore della Cardiologia del "Giovanni Paolo II" di Ragusa- È il momento di prendere coscienza di questa nuova importante realtà e che in tutta la Sicilia ci sia un progetto serio di sviluppo della digitalizzazione in Sanità, così come già da alcuni anni è stato fatto da noi a Ragusa ad esempio con il modello virtuoso della Connected Care».

All'evento che avuto una platea di circa 200 presenti- con segreteria organizzativa e provider ECM "Collage S.p.A."- è intervenuto **Salvatore Iacolino**, dirigente generale della Pianificazione strategica dell'assessorato alla Salute: «La Regione Siciliana nell'ambito della risorse assegnate dal Pnrr ha previsto un programma complessivo di 139 milioni di euro per dare ulteriore slancio alla digitalizzazione in Sanità- ha annunciato- Trenta dipartimenti di emergenza-urgenza dislocati in tutta la Sicilia potranno beneficiare di questo sistema innovativo che garantirà un accesso più rapido ed equo alle cure e una possibilità di sviluppo di attività coerenti tra la sanità ospedaliera e quella territoriale, mettendo sempre al centro la salute del paziente».

Notizie positive in arrivo anche dal fronte nazionale, come ha fatto sapere **Enrico Coscioni**, presidente dell'Agenas: «Qui a Ragusa all'evento diretto dal dott. Nicosia ho trovato un humus particolarmente fertile di cardiologi sul tema della digitalizzazione in Sanità. L'Agenas è responsabile da marzo 2022 dell'Agenzia della Sanità Digitale Italiana a supporto del Ministero della Salute. Dal primo dicembre 2023 avremo- per primi in Europa- una piattaforma nazionale di telemedicina al cui interno dialogheranno tutti gli ecosistemi dei dati sanitari, interfacciati con il fascicolo sanitario elettronico. Con il nuovo modello dell'assistenza territoriale e con la telemedicina uniformeremo e miglioreremo il livello assistenziale tra i diversi territori d'Italia fino ad arrivare al domicilio dei pazienti».

Co-direttori dell'iniziativa di Ragusa sono stati Marco Caruso, Francesco Clemenza, Giuseppe Sgarito, Riccardo Giammanco e Massimo Iacono e i componenti del **Comitato Scientifico** Dario Buccheri, Danila Calabrò, Sonia Dell'Oglio, Calogero Falletta, Guido Giordano, Salvatore Petrina e Paolo Zappulla.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

Il prof. **Italo Porto**, direttore scientifico dell'evento e Direttore della Cardiologia del Policlinico San Martino di Genova, ha fatto un focus sull'intelligenza artificiale: «Da un punto di vista scientifico è già d'ausilio con sistemi quali ChatGPT in ricerca e letteratura, mentre da quello pratico in cardiologia è di aiuto nella diagnosi- ad esempio con l'imaging- e nel trattamento in sala di emodinamica con particolari algoritmi di realtà aumentata e migliorando la prognosi basandosi appunto su grandi database in maniera profonda e scoprendo pattern sostanzialmente invisibili alle capacità umane».

Michele Pilato, direttore del Centro Cuore dell'Ismett, ha sottolineato: «Sto portando avanti insieme al dott. Nicosia- molto attivo nel campo della digitalizzazione in Sanità- un progetto in collaborazione tra Ismett e Asp di Ragusa in cui le competenze vengano messe insieme per ottimizzare le cure del paziente cardiopatico. L'utilizzo del teleconsulto e la condivisione con la Cardiocirurgia delle patologie più complesse ne consentirà la gestione anche nei centri non dotati di Cardiocirurgia, aumenterà l'appropriatezza dei ricoveri e trasferimenti in centri Cardiocirurgici, offrendo in ultima analisi al paziente una gestione più efficace e tempestiva della sua patologia».

Il cardiologo **Francesco Clemenza**, presidente dell'associazione scientifica "Avicenna", ha detto: «La telecardiologia nell'attività ambulatoriale ospedaliera, in particolare con riferimento all'insufficienza cardiaca, è fondamentale in quanto fa raggiungere diversi obiettivi. Anzitutto consente di sorvegliare in modo attento, rigoroso e ripetuto nel tempo i pazienti con questa patologia caratterizzata dalla frequenza delle riacutizzazioni e di ridurre il ricorso ai ricoveri ospedalieri e dei relativi costi. Inoltre, con la telecardiologia è necessario meno personale, facendo così in parte fronte alla purtroppo attuale carenza di organici».

Tra gli interventi anche quello del cardiocirurgo **Francesco Musumeci**: «La realtà aumentata in Cardiocirurgia avrà un impatto sempre più importante nei prossimi anni, sia sul versante della qualità che sulla sicurezza del gesto chirurgico. L'immagine tridimensionale del cuore ci consente di avere una visione attenta, dettagliata dell'organo e quindi di prevedere le eventuali difficoltà in corso nell'intervento chirurgico ed ottimizzarne l'esito».



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

GIORNALE DI SICILIA

Colangite Biliare Primitiva, Ipsen annuncia risultati studio

PARIGI (FRANCIA) (ITALPRESS) – Ipsen ha annunciato i risultati dello studio registrativo di Fase III ELATIVE, che sono stati presentati durante l'American Association for the Study of Liver Disease (AASLD) e contemporaneamente pubblicati sul New England Journal of Medicine. Lo studio ha valutato l'efficacia e la sicurezza di elafibranor, un doppio agonista PPAR alfa,delta, in

PARIGI (FRANCIA) (ITALPRESS) - Ipsen ha annunciato i risultati dello studio registrativo di Fase III ELATIVE, che sono stati presentati durante l'American Association for the Study of Liver Disease (AASLD) e contemporaneamente pubblicati sul New England Journal of Medicine. Lo studio ha valutato l'efficacia e la sicurezza di elafibranor, un doppio agonista PPAR alfa,delta, in fase sperimentale, per il trattamento di persone con colangite biliare primitiva (PBC), rara malattia epatica autoimmune. I risultati mostrano miglioramenti statisticamente significativi nei biomarcatori di progressione di malattia in tutti gli endpoint principali; relativamente all'endpoint composito primario, si è osservato un significativo beneficio del trattamento con elafibranor, con una differenza del 47% ($P < 0,001$) in termini di risposta biochimica, nei pazienti trattati con elafibranor 80 mg (51%) rispetto ai pazienti trattati con placebo (4%). Nello studio, una risposta biochimica è definita come fosfatasi alcalina (ALP) $< 1,67$ volte il limite superiore di normalità (ULN), diminuzione dell'ALP maggiore o uguale al 15% e bilirubina totale (TB) minore o uguale ULN a 52 settimane. ALP e BT sono riconosciuti quali importanti predittori della progressione della PBC. La riduzione dei livelli di entrambi questi parametri può indicare un miglioramento del danno colestatico e un beneficio nella funzionalità epatica. Solo i pazienti trattati con elafibranor hanno raggiunto la normalizzazione dell'ALP (limite superiore di 104 U/L nelle femmine e 129 U/L nei maschi) alla 52° settimana (15% vs 0% placebo, $P = 0,002$), un endpoint secondario chiave dello studio. L'effetto biochimico significativo di elafibranor misurato attraverso la riduzione dell'ALP è stato ulteriormente supportato da dati che dimostrano che le riduzioni dei livelli di ALP rispetto al basale nel gruppo elafibranor sono state rapide, evidenti già alla 4a settimana, e mantenute fino alla 52 a settimana, con una diminuzione dell'ALP del 41% con elafibranor rispetto al placebo. 'Quando trattiamo la colangite biliare primitiva, il nostro primo obiettivo è controllare efficacemente la progressione della malattia, che potrebbe portare all'insufficienza epatica. I risultati dello studio ELATIVE forniscono dati convincenti, a supporto di elafibranor che può consentirci di raggiungere questo obiettivo evidenziando un beneficio terapeutico altamente



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

significativo e potenzialmente associato a migliori risultati clinici, ha affermato il dottor Christopher Bowlus, Professor of Gastroenterology and Hepatology, University of California Davis, U.S. 'Inoltre, i nostri pazienti hanno bisogno di trovare beneficio dai pesanti sintomi della PBC, in particolare chi è gravato da un prurito di grado moderato e grave. I dati dello studio ELATIVE hanno dimostrato un possibile miglioramento del prurito nei pazienti trattati con elafibranor rispetto a quelli trattati con placebo. Nel complesso, questi dati suggeriscono che elafibranor potrebbe offrire una nuova opportunità per trattare efficacemente la PBC'. ELATIVE ha valutato l'effetto di elafibranor sul prurito grave utilizzando tre diversi strumenti di misurazione a disposizione dei pazienti: la riduzione del prurito osservata con elafibranor rispetto a placebo e valutata attraverso il questionario 'PBC Worst Itch NRS' non è risultata statisticamente significativa (media LS, - 1.93 rispetto a -1.15; differenza, -0.78; IC 95%, da -1.99 a 0.42; P=0.20); maggiori riduzioni del prurito con elafibranor rispetto a placebo alla 52a settimana sono state osservate utilizzando il questionario 'PBC-40 quality of life' (differenza media LS -2.3; IC 95%, da -4.0 a -0.7) e con il punteggio totale del prurito 5-D (differenza media LS, -3.0 IC 95%, da -5.5 a -0.5). 'Questi risultati suggeriscono che elafibranor potrebbe essere un trattamento efficace come opzione terapeutica di seconda linea in grado di modificare il paradigma terapeutico della PBC', ha affermato Christelle Huguët, Executive Vice President e Head of Research and Development in Ipsen. 'I dati dello studio ELATIVE ci hanno permesso di comprendere meglio come gestire efficacemente sia la progressione della malattia sia la relativa sintomatologia che ancora grava su molte persone che vivono con PBC. Non sarebbe stato possibile studiare il potenziale di nuovi trattamenti, senza il coinvolgimento dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver, ai quali siamo immensamente grati. La Colangite Biliare Primitiva (PBC) è una malattia epatica rara, autoimmune, colestatica, che colpisce principalmente le donne (circa nove donne per ogni uomo). Un accumulo di bile e tossine (colestasi) e un'inflammatione cronica provocano fenomeni fibrotici irreversibili sotto forma di cicatrici all'interno del fegato con distruzione dei dotti biliari. E' una condizione cronica che può peggiorare nel tempo se non trattata in modo efficace, portando al trapianto di fegato e, in alcuni casi, alla morte prematura. La PBC ha un impatto notevole sulla vita quotidiana delle persone con sintomi debilitanti, tra cui più comunemente il prurito e faticabilità. Attualmente, non sono disponibili trattamenti approvati in grado di gestire efficacemente sia la progressione della malattia sia i sintomi che impattano sulla vita del paziente. 'Convivere con la PBC può essere estremamente impegnativo per molte persone. Si vive quotidianamente con la paura che la malattia progredisca e occorre gestire al meglio il peso dei sintomi, che a volte possono essere così debilitanti da richiedere uno sforzo immane per andare avanti, ha spiegato Mo Christie, Head of Patient Services, della PBC Foundation, UK. 'Come persona che vive con la PBC, apprezzo che medici, pazienti e famiglie vogliano comprendere cosa significhi convivere con una condizione incurabile e quale impatto questa condizione possa avere quotidiano. E' di vitale importanza nel dialogo con i nostri medici, poter aver accesso a tutte le informazioni, le cure e i farmaci efficaci disponibili. Elafibranor è stato ben tollerato nello studio. Percentuali simili di pazienti nel gruppo di trattamento e nel gruppo placebo hanno manifestato eventi avversi, eventi avversi correlati al trattamento, eventi avversi gravi o eventi avversi che hanno portato all'interruzione dello stesso. Gli eventi avversi che si sono verificati con frequenza



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

nel >10% dei pazienti trattati con elafibranor rispetto al placebo includevano dolore addominale, diarrea, nausea e vomito. Elafibranor ha un profilo di sicurezza ben documentato in un'ampia popolazione di pazienti coerente con i dati di sicurezza raccolti nei precedenti studi su elafibranor in altre indicazioni, inclusa la steatoepatite non-alcolica (Non -Alcoholic steatohepatitis, NASH). 'Le persone con colangite biliare primitiva necessitano di nuove opzioni terapeutiche che permettano di controllare l'evoluzione della malattia che altrimenti potrebbe portare ad un'insufficienza epatica, ha commentato il professore Marco Carbone, studioso di malattie autoimmuni del fegato presso l'Università di Milano-Bicocca. 'I risultati dello studio ELATIVE hanno dimostrato che elafibranor può avere un impatto significativo sulla progressione della malattia e sui sintomi che quando presenti possono essere estremamente debilitanti, in particolar modo il prurito. Si tratta di un risultato importante per tutta la comunità scientifica e per i pazienti che potrebbero beneficiare di un nuovo trattamento in grado migliorare qualità di vita e rallentare la progressione della malattia. 'Come specialista da anni impegnata nelle malattie epatiche, ho accolto con interesse i risultati dello studio ELATIVE che offrono alla comunità scientifica e alle persone con PBC una nuova opzione per il trattamento di questa rara patologia cronica che colpisce prevalentemente le donne tra i 40 e i 60 anni, rappresentando ancora oggi una sfida clinica, ha commentato Vincenza Calvaruso, professore associato in gastroenterologia e specialista in gastroenterologia ed epatologia presso l'azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone di Palermo 'Elafibranor ha le potenzialità per rispondere a un bisogno ancora insoddisfatto e ha dimostrato di essere efficace sia sulla progressione della malattia, sia sui sintomi ad essa associati, che impattano in maniera significativa sulla quotidianità delle persone con PBC'. I dati derivanti dal trial ELATIVE vengono utilizzati a supporto delle richieste sottomesse alle autorità regolatorie di tutto il mondo per l'autorizzazione di elafibranor come trattamento per la PBC.

Precettazione evitata. «Ma non ci fermiamo»

**Cgil e Uil: domani lo stop durerà 4 ore
Ma i medici sciopereranno tre giorni**

Francesco Bechis

Dimezzato lo sciopero dei trasporti: domani treni, bus e navi si fermeranno solo per quattro ore, dalle 9 alle 13. Si triplicano gli scioperi dei medici contro la manovra e il taglio delle pensioni: domani

17 novembre, il 5 e il 18 dicembre migliaia di camici bianchi italiani incroceranno le braccia.

A pag. 10



Cgil e Uil: sciopero di 4 ore ma non ci fermiamo qui Medici, tre giorni di stop

► La mossa dei sindacati sui trasporti ► Meloni: «Una decisione condivisa per evitare sanzioni dopo la precettazione C'entra il garante, non la politica»

LA GIORNATA

ROMA Dimezzato lo sciopero dei trasporti: domani treni, bus e navi si fermeranno solo per quattro ore, dalle 9 alle 13. Si triplicano gli scioperi dei medici contro la manovra e il taglio delle pensioni: domani 17 novembre, il 5 e il 18 dicembre migliaia di camici bianchi italiani incroceranno le braccia. Sono ore convulse per il governo sul fronte lavoro. Ai vertici però tirano un sospiro di sollievo per aver sventato lo sciopero generale dei Trasporti minacciato per domani da Cgil e Uil. Durerà solo la mattina, così hanno deciso i sindacati "rossi" dopo la lettera per la precettazione firmata dal ministro delle Infrastrutture Matteo Salvini.

LA LINEA

È il risultato della linea dura su

cui ieri la premier Giorgia Meloni ha messo la firma. La precettazione «è stata una scelta assolutamente condivisa», ha detto facendo scudo a Salvini. E soprattutto «non si tratta di una scelta politica» ma «di mediazione fra due diritti che vanno entrambi garantiti e per cui esiste un'autorità indipendente». Meloni sembra voler chetare le acque, agitatissime. E infatti ci tiene a sgombrare il campo da un equivoco

che durante tutta la giornata ha infiammato le opposizioni: «Non è intenzione del governo modificare la normativa sul diritto di sciopero». Un conto è precettare, altro è minare un diritto costituzionale. Il leader della Lega intanto esulta: «Hanno vinto il buonsenso, i lavoratori e i cittadini».

GLI STRASCICHI

Tutto finito? Non proprio. I sindacati restano sul piede di guerra con il governo. E alla protesta dei trasporti che promette di creare disagi da Nord a Sud domani, si aggiunge ora quella dei medici sulla revisione delle pensioni inserita in manovra. Con ordine. A ingranare la retromarcia sullo "sciopero generale", ieri, i due segretari di Cgil e Uil, Maurizio Landini e Pierpaolo Bombardieri. «Siccome siamo persone responsabili e facciamo i conti» con la precettazione, «ne prendiamo atto e lo sciopero nel



settore dei trasporti sarà dalle 9 alle 13», ha detto il primo. Spiegando la ragione del passo indietro. Cioè le multe salatissime - da 500 a 1000 euro a testa - pronte a scattare per i lavoratori che non rispetteranno la fascia oraria dello sciopero imposta dal governo. «Tuteliamo i lavoratori esposti a sanzioni economiche e penali», dice Landini ai cronisti.

Non è una tregua, anzi. «Stiamo verificando se ci sono le condizioni e se valuteremo opportuno impugnare il testo» della precezione, avvisa Bombardieri a scampo di equivoci. Lo scontro insomma continua. E prende forma in un calendario di contestazioni delle "sigle rosse" che durerà ancora a lungo. Il 20 novembre in Sicilia, il 24 in tutto il Nord

Italia. Il primo dicembre sarà ancora il turno delle Regioni meri-

dionali, con i lavoratori di Cgil e Uil pronti a incrociare le braccia otto ore e a organizzare ovunque cortei, presidi, comizi. È l'inverno caldo, anzi bollente che attende al varco Meloni, mentre la manovra prosegue il suo cammino in Parlamento.

A Palazzo Chigi nessuno prende sotto gamba le agitazioni in arrivo. Specie perché è qui, in piazza, che rischia di completarsi quella saldatura tra Cgil e Uil da un lato e Pd, Cinque Stelle e sinistre dall'altro. «Salvini aggredisce il sindacato per nascondere la manovra», tuona dai Verdi Angelo Bonelli. È un fuoco di fila. Si aggiunge ai crucci della maggioranza la mobilitazione dei medici contro il taglio delle pensioni preannunciato nella finanziaria. Il governo ha già fatto sapere che interverrà per ridurlo con un

maxiemendamento.

Nell'attesa però i camici bianchi si fermeranno, per ben tre giorni. Il 17 novembre con l'adesione dei sindacati di settore confederali, il 5 dicembre si fermeranno gli ospedalieri aderenti ad Anaa Assomed e Cimo Fesmed e, infine, il 18 dicembre sarà il turno dei camici di Aaroi Emac, Fassid e Fvm, tre delle sei sigle dell'Intersindacale medica.

Fra. Bec.

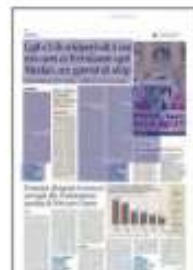
© RIPRODUZIONE RISERVATA

**I SANITARI
SI ASTERRANNO
DAL LAVORO
DOMANI,
E POI ANCHE IL 5
E IL 18 DICEMBRE**

**LE CONFEDERAZIONI
RESTANO SUL PIEDE
DI GUERRA
IN CALENDARIO
ALTRE AGITAZIONI
A LIVELLO LOCALE**



Una protesta dei medici a Roma



Niente e-fattura per i medici anche nel 2024

Gli emendamenti in Aula

Resta solo l'invio dei dati
al sistema Tessera sanitaria
Modifiche sul 5 per mille

Giovanni Parente

Si profila lo stop anche per il 2024 all'invio della fattura elettronica per medici e sanitari al Sistema di interscambio (Sdi). Una conferma dell'esclusione inizialmente prevista con il decreto fiscale collegato alla manovra 2019 (Dl 119/2018), che per la tutela della privacy aveva impedito che le fatture relative a prestazioni sanitarie nei confronti di pazienti privati fossero trasmesse tramite il sistema di interscambio delle Entrate prevedendo invece l'invio dei dati al sistema tessera sanitaria (Ts): dati poi utilizzati per l'indicazione delle spese sanitarie che danno diritto ad agevolazioni fiscali nel 730 precompilato. Questo "canale speciale" previsto per le prestazioni sanitarie è stato più volte differito: da ultimo è intervenuto il Milleproroghe dello scorso anno, che ha fissato la deadline al 31 dicembre 2023. Ora

l'estensione al 2024 è destinata a trovare spazio all'interno del decreto Proroghe. Con l'approdo in Aula al Senato, dopo le modifiche approvate in commissione Finanze, la relatrice al provvedimento Antonella Zedda (Fratelli d'Italia) ha presentato quattro ulteriori emendamenti. Tra questi, oltre alla fattura elettronica, gli ulteriori ritocchi riguardano il cinque per mille alle Onlus, la Consob e le misure relative al conflitto in Ucraina.

La partita dell'approvazione si giocherà in Aula oggi. Il voto degli emendamenti slitterà dalle 10 alle 12, in modo da consentire alla commissione Bilancio di fornire il parere sui nuovi correttivi. Una dinamica che ha suscitato le critiche da parte delle forze di opposizione (da Francesco Boccia del Pd a Elena Pirro del M5S), che avevano chiesto di far slittare la seduta po-

meridiana di ieri con la discussione generale, ma la maggioranza aveva rifiutato sostenendo di essere pronta.

IN INTRODUZIONE RISERVATA



I DATI DEI NEONATOLOGI

“Con lo screening
15 bambini in 2 anni
si potevano salvare”

© RONCHETTI A PAG. 11

DIAGNOSI NEONATALE

“In due anni si potevano salvare altri 15 bambini”

SCREENING *I neonatologi: dal 2021, dopo la direttiva al governo di integrare il panel delle malattie da individuare, 30 casi di Sma. La metà nelle regioni “a rischio”*

» **Natascia Ronchetti**

Tutto era pronto nel giugno del 2021. Il gruppo di lavoro sullo screening neonatale esteso, istituito con decreto nel novembre del 2020 dall'allora segretario alla Salute Pier Paolo Sileri, aveva concluso la sua attività con la raccomandazione al governo di inserire nel panel delle patologie a base genetica da ricercare attraverso i test, altre dieci malattie (tutte candidabili ad essere rese obbligatorie), tra le quali la Sma, l'atrofia muscolare spinale che a Vicenza il 5 novembre scorso ha ucciso il piccolo Ettore (35 giorni di vita) perché il Veneto non ha ancora iniziato a prevedere lo screening per diagnosticarla.

NEGLI OLTRE due anni trascorsi da allora, da quel giugno del 2021, non si è mosso praticamente nulla. Intanto, però, nascevano bambini affetti da quella terribile malattia. “In questo lasso di tempo sono stati trattati trenta casi – dice Gio-

vanni Corsello, docente di Pediatria all'Università di Palermo e coordinatore della commissione bioetica della Sin, la società di neonatologia -. Di questi, solo il 50% ha potuto beneficiare dello screening alla nascita, fondamentale per iniziare subito una terapia, prima che si manifestino i sintomi: la rapidità è essenziale per evitare che la malattia causi il decesso o la disabilità”.

Significa che gli altri 15 bambini, nati in regioni che come il Veneto non garantiscono ancora il test (in tutto sono nove, come raccontato ieri dal *Fatto*: e si va dall'Emilia-Romagna alla Sicilia, dall'Umbria alla Calabria, dal Molise alle Marche per arrivare a Basilicata e Sardegna) sono stati esposti al rischio di morire o di sviluppare gravi invalidità.

“Da tempo – prosegue Corsello -, insieme alla società scientifica di Pediatria sollecitiamo il governo a emanare il decreto attuativo che consente di aggiornare la legge 167 del 2016 sugli screening neonatali obbligatori, che oggi sono 49. Solo che il governo ha fatto una scelta, ha delegato alla Conferenza Stato-Regioni la facoltà

di ampliare lo spettro delle malattie. Ma purtroppo il federalismo sanitario genera profonde disuguaglianze, perché ogni Regione si muove autonomamente”. In realtà l'esito dell'attività del gruppo di lavoro non è mai arrivato all'esame della Conferenza Stato-Regioni.

Che cosa è accaduto? Per capire bisogna fare un passo indietro. La stessa legge 167 dispone un aggiornamento periodico, almeno biennale, per allineare il panel ai progressi della ricerca scientifica e farmacologica: gli screening, come spiegano neonatologi e pediatri, hanno un senso se si dispone di terapie avanzate in grado di cambiare la storia naturale della malattia. Quell'aggiornamento – attraverso l'inserimento delle altre dieci ma-



lattie nei Livelli essenziali di assistenza degli screening neonatali - non è mai stato fatto e anzi le scadenze sono state continuamente rinviate.

"E DIRE che già ora sarebbe necessario fare una seconda revisione e non è stata fatta nemmeno la prima", dice Ilenia Malavasi, parlamentare del Pd. È stata proprio Malavasi nel marzo scorso a presentare una interrogazione al governo. La risposta è arrivata alla fine di maggio dal sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato (Fdi): "È in corso l'iter istituzio-

nale finalizzato all'approvazione dei protocolli che, acquisiti i pareri delle società scientifiche nazionali competenti in materia e dell'Istituto superiore di Sanità, saranno trasmessi alla Conferenza permanente Stato-Regioni".

Da allora il nulla: tutto bloccato. "Non ci sono i protocolli operativi per la gestione degli screening neonatali - osserva Malavasi -, le conclusioni del gruppo di lavoro non sono mai state all'ordine del giorno della Conferenza Stato-Regioni, manca il decreto del ministro. In sintesi manca una firma. C'è

una palude nella quale si ferma tutto dentro la macchina amministrativa dei ministeri: lo vediamo anche in relazione alla precedente Manovra finanziaria, per la quale mancano tantissimi decreti attuativi. Stiamo ipotecando le possibilità di vita di tanti bambini. Una vergogna".

ETTORE, MORTO DOPO SOLI 35 GIORNI

ERA NATO da poco più di un mese Ettore. Il 5 novembre è morto a Vicenza ucciso dall'Atrofia muscolare spinale (Sma) che può essere curata se individuata immediatamente, ma in Veneto non è ancora iniziato lo screening per diagnosticarla



Non solo Indy Il panel degli screening neonatali obbligatori attende di essere aggiornato dal giugno 2021 FOTO ANSA





Dir. Resp. Marco Girardo

IL FATTO Da oggi il congresso Sicp: 30 anni di strada

«Per noi palliativisti conta curare persone»

DANILO POGGIO

«**S**iamo la Società di cure palliative: ci occupiamo, quindi, di persone vive che stanno vivendo una particolare fase della loro esistenza. Hanno la necessità di essere prese in carico e hanno bisogni specifici, di tipo sanitario, assistenziale ma anche di relazione e persino di dialogo sulla spiritualità». Gino Gobber, il presidente della Sicp (Società italiana di cure palliative), il giorno dell'apertura del trentesimo congresso (a Riccione, fino a sabato) ribadisce l'identità stessa dell'unica Società scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative in Italia, fondata a Milano nel 1986. «Soprattutto in questo periodo - continua il presidente - siamo spesso tirati per la giacca sul tema del fine vita. Naturalmente ciascuno di noi ha una propria opinione personale, ma il nostro focus, come Società, sono le cure palliative e siamo interessati a parlare di quello, delle difficoltà ma anche delle tante esperienze positive che esistono in tutta Italia». Il tema del congresso 2023 è dignità.complexità@sicp30 e fa riferimento al percorso tracciato da Cicely Saunders in Inghilterra dagli anni Sessanta, con la creazione di una «medicina rivoluzionaria e autentica a garanzia della dignità dei sofferenti e dei morenti», in grado di guardare le persone nella loro interezza e diversità.

La storia dei congressi sul tema ha tracciato l'evoluzione della disciplina, dalla cura dei morenti alla precocità, dal solo ambito oncologico a

quello delle grandi insufficienze d'organo, dall'abbandono alla presa in carico globale. Da oggi a Riccione sono previsti tre giorni di incontri ricchi di stimoli di attualità come l'autodeterminazione nelle sue declinazioni concrete, il consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione delle cure, ma anche le recenti linee guida sulla sedazione palliativa profonda, le cure palliative pediatriche e la povertà. L'obiettivo è di continuare a diffondere i valori che sono alla base di tutte le figure professionali che compongono l'équipe palliativa: «Il nostro - conclude il presidente Gobber - è necessariamente un approccio multidisciplinare, perché sono molti i bisogni. È una modalità di lavoro impegnativa, è difficile da imparare ma ha un'altissima resa in termini di efficacia e di tutela del personale, per evitare il *burnout* degli operatori. Il Dm77, il progetto di ristrutturazione dell'assistenza territoriale legato al Pnrr, presenta le cure palliative poco prima dell'assistenza domiciliare. Tra le righe ci dice che un sistema basato sulla presa in carico, la continuità delle cure, la rete, le équipe e il concorso del terzo settore è un modello che funziona per tutti. Ed è compatibile con la sostenibilità del Sistema sanitario nazionale».

© HIRACOLLORE PIRELLA



L'ospedale di Nottingham, dov'era ricoverata Indi





QUANTI EQUIVOCI VANNO CHIARITI SULLA FRONTIERA DEL FINE VITA

Riconoscere la legge 219/2017 (spesso chiamata Legge Lenzi) come un terreno di ascolto, di confronto e di riconoscimento di modalità diverse di vivere la malattia e la sofferenza, avrebbe potuto evitare fraintendimenti e ridurre le richieste di Morte medicalmente assistita (Mma)? Una maggiore chiarezza "sociale" avrebbe potuto evitare a persone malate di pensare alla Mma come l'unica soluzione per evitare un livello di sofferenza per loro inaccettabile? Dall'altra parte avrebbe potuto evitare sofferenze a chi, riconoscendosi nei principi dell'etica della sacralità della vita, percepiva come non lecito il rifiuto delle cure richiamato come diritto dalla legge 219 (ma ancora prima dall'articolo 32 della Costituzione), anche se affermato da papa Wojtyla nel rifiuto alla tracheotomia nel suo fine vita? Papa Bergoglio nel messaggio del 16 novembre 2017 ai partecipanti al Meeting regionale europeo della World Medical Association sulle questioni del fine ha fatto chiarezza. Promuovere chiarezza sociale su questi temi fa parte della cura, indipendentemente dalle opinioni e dai posizionamenti personali relativamente alla Mma. Le Cure palliative (Etica della cura) che iniziano molto precocemente nel corso della malattia, quando la malattia è inguaribile ma ancora non terminale, assicurano alle persone malate e ai loro familiari una cura, una protezione (da pallium - coperta), per le sofferenze fisiche (dolore, dispnea/fame d'aria, delirium...), psicologiche (paura, depressione, angoscia...), sociali e spirituali (perché

a me? che senso ha la mia vita ora?...). Hanno come obiettivo la migliore qualità di vita possibile, rispettando il concetto di qualità di vita che quella persona nel percorso di cura ha espresso e condiviso con l'équipe curante e sulla base della quale hanno pianificato le cure (Pcc). Le Cure palliative comprendono anche le Cure di fine vita. Affermano la vita e riconoscono la morte come un evento naturale. Le Pcc condividono desiderata di vita e i limiti della sofferenza considerati accettabili. Esplorano rifiuti di cure percepite come sproporzionate per sé. Poco chiara e molto fraintesa a livello sociale è anche la differenza fra sedazione palliativa (Sp) e Mma. La Sp non ha nulla a che fare con la Mma. La Sp (pianificata o non pianificata) è messa in atto in caso di sintomi refrattari anche alle migliori terapie, con l'obiettivo di ridurre la coscienza (sedare) per non far percepire la sofferenza del sintomo. La malattia segue il suo corso che, come i dati scientifici dimostrano, non è modificato nella sua durata. La Sp è considerata cura lecita anche nell'ambito dell'etica della sacralità della vita, giustificata dalla teoria del doppio effetto: l'obiettivo è il controllo della sofferenza e ha in sé una tale importanza etica da giustificare il rischio di un potenziale accorciamento del tempo di vita (ancorché dimostrato assente dai dati di letteratura). L'obiettivo della Sp è il controllo del sintomo, non la morte. Fare chiarezza sulla differenza fra Sp e Mma, fra legge 219/2017 e Mma significa garantire il diritto a vivere senza sofferenza inutile: non so-

lo a chi, riconoscendosi nell'etica della sacralità della vita, rischierebbe di rinunciare alla Sp se percepita come non lecita, ma anche a chi, riconoscendosi nell'etica principlista o nell'etica della qualità della vita, pur pienamente eleggibile per una Sp, potrebbe rinunciare al conforto di cure palliative e a una Sp nell'idea che solo una Mma evita sofferenze inutili.

Daniela Valenti

Direttrice Dipartimento
dell'Integrazione e della Uoc Rete
delle Cure palliative Ausl Bologna

Alessandra De Palma

Direttrice Uoc Medicina legale
e Gestione integrata del rischio
Ircs Azienda ospedaliero
universitaria di Bologna
Policlinico di S.Orsola



IL SÌ DELLE REGIONI CON MODIFICHE

Al via la nuova Agenzia del farmaco: più snella la governance

Non ci sarà più il direttore generale e il presidente, oggi è il virologo Giorgio Palù (in pole position per essere confermato), assumerà la responsabilità legale dell'Agenzia e presiederà il Cda. Viene poi istituita la Commissione scientifica ed economica del farmaco che sostituisce la Commissione tecnico scientifica (Cts) e il Comitato prezzi e rimborsi. Ecco l'identikit della nuova Aifa, l'Agenzia del farmaco che diventa dunque «più snella» e si spera «efficiente» rispetto al passato come ha detto ieri il ministro della Salute Orazio Schillaci. Le Regioni e il ministero della Salute hanno infatti raggiunto la quadra sul nuovo regolamento - a quasi un anno dalla legge che annunciava la riforma - e ora si attende il bollino del Consiglio di Stato e la pubblicazione in Gazzetta. Il via libera della Conferenza Stato

Regioni è arrivato anche grazie ad alcune modifiche in extremis chieste proprio dai governatori: tra queste il fatto che la nomina del nuovo presidente avverrà «d'intesa» con le Regioni (e non solo «sentite» come previsto nella bozza di regolamento originaria) che nomineranno anche due membri del cda, mentre gli altri due saranno scelti da Mef e Salute. La nomina dei due nuovi direttori - amministrativo e tecnico scientifico - avverrà «sentendo» sempre le Regioni. Che hanno anche incassato la possibilità di nominare tre membri dei dieci complessivi della nuova Commissione scientifica ed economica del farmaco, il cuore della nuova Aifa dove si decideranno prezzi e rimborsabilità dei nuovi medicinali. Gli altri membri della Commissione saranno scelti dal ministro della Salute (quattro) uno

dei quali con funzioni di presidente, uno sarà designato dal ministro dell'Economia, mentre il direttore tecnico-scientifico dell'Agenzia e il Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, o un suo delegato, saranno membri di diritto.

—Marzio Bartoloni

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Sul tavolo il caso Fentanyl: 7 vittime di overdose su 10 legate alla molecola cinese

L'ALLARME

NEW YORK Da qualche mese all'ingresso delle feste più alla moda di New York e delle grandi città americane vengono distribuiti kit per capire se la propria dose di cocaina, LSD o anche di marijuana contenga del fentanyl, un oppiaceo sintetico prodotto soprattutto in Cina che da qualche anno ha conquistato il mercato delle droghe con risultati devastanti: migliaia di morti per overdose, visto che a parità di quantità è di oltre 50 volte più potente dell'eroina. I dati dei Centers for disease control and prevention (Cdc), il più importante organo di controllo sulla sanità pubblica negli Stati Uniti, mostrano che dal 2020 al 2021 c'è stato un aumento del 14% delle morti per overdose da oppiacei e ancora che nel 2022 i dati segnalano come dei 107.081 morti per overdose da oppiacei il 68% è da imputare principalmente al «fentanyl sintetizzato illegalmente».

Secondo un documento declassificato della Drug enforcement administration (Dea), il contrabbando illegale dalla Cina solitamente segue la rotta pacifica per arrivare in Canada, Stati Uniti e in modo più massiccio in Messico, dove si trovano la maggior parte dei laboratori in cui i prodotti chimici sintetizzati in Cina vengono trasformati in fentanyl. Gli Stati Uniti hanno più volte denunciato che la produzione delle molecole è nelle mani di piccoli produttori cinesi e che il prodot-

to finale è poi confezionato e mescolato con altre droghe in Messico e messo sul mercato sotto forma di pastiglie e polvere. I media di stato cinesi, invece, da sempre sostengono che la dipendenza e la domanda di fentanyl sia un problema interno americano. Questi elementi fanno capire perché il problema fentanyl abbia una posizione di primo piano nell'agenda dell'incontro tra il presidente Usa Joe Biden e quello cinese Xi Jinping, avvenuto ieri a San Francisco nel corso dell'Asia-Pacific economic cooperation (Apec), il primo dopo più di un anno di tensioni e silenzi tra i due leader.

LE CONTROMISURE

Proprio alla vigilia dell'incontro il consigliere per la sicurezza nazionale Jake Sullivan ha detto che Washington avrebbe fatto pressioni per arrivare a un accordo per cercare di fermare il commercio illegale dell'oppiaceo sintetico. Solo un mese fa Washington ha sanzionato 28 persone e aziende per la produzione di fentanyl, la maggior parte delle quali fanno parte di un network cinese. «Sappiamo che la catena che fornisce fentanyl a livello globale, che come risultato porta alla morte di cittadini americani, spesso parte da aziende chimiche in Cina», ha dichiarato il segretario alla Giustizia Usa, Merrick Garland. In tutto questo c'è un altro elemento da sottolineare: la crisi degli oppiacei negli Stati Uniti è nata molto prima dell'ingresso della Cina sul mercato illegale, ed è stata alimentata da alcune case farmaceutiche, tra cui Purdue Pharma che per

anni ha prodotto e spinto i medici a prescrivere ossicodone: nel 2021 il gruppo ha dovuto pagare oltre 50 miliardi alle famiglie delle vittime.

LA CRISI

Intanto, nonostante i tanti proclami dei politici, le metropoli americane portano i segni della più grande crisi legata alla droga della storia degli Usa, con migliaia di tossicodipendenti per le strade. E la situazione sta peggiorando con l'arrivo dell'anestetico veterinario xilazina, anch'esso sintetizzato in Cina: «La combinazione con il fentanyl porta a un aumento delle morti del 300%, come si è visto nelle ultime due settimane», ha detto Rahul Gupta, direttore dell'Office of National Drug Control Policy, in una intervista a NPR.

Angelo Paura

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**LA DROGA SINTETICA
ESPORTATA DALL'ASIA
È OLTRE 50 VOLTE PIÙ
POTENTE DELL'EROINA
E HA CAUSATO
UN PICCO DI DECESSI**



Le nuove frontiere per la cura della vista

IL FOCUS

Che si tratti di un disturbo lieve, risolvibile inforcando un paio di occhiali, oppure di una patologia che richiede invece un intervento specifico, fatto sta che per la cura della vista gli oculisti possono ormai contare su strumenti sempre più all'avanguardia. Ed efficaci. Il che vuol dire che per il paziente che soffre di cataratta, oppure è affetto da maculopatie o da patologie della cornea, come il cheratocono, il recupero è quasi immediato e senza strascichi, come spiegano gli esperti presenti a Roma da oggi e fino al 18 per il 14esimo Congresso Nazionale Aimo (Associazione Italiana Medici Oculisti), organizzato per il secondo anno consecutivo in collaborazione con Siso (Società Italiana di Scienze Oftalmologiche).

LA TECNICA

«Grazie all'utilizzo di tecniche mini-invasive oggi è possibile intervenire con la massima precisione ed efficacia – spiega Massimo Cantarini, chirurgo oculista e membro dell'Aimo – gli interventi sono sempre più mini invasivi, non usiamo i punti e per l'anestesia utilizziamo solo gocce». Un incentivo in più, dunque, a prendersi cura della vista, soprattutto per la fascia della popolazione che deve fare i conti con la cataratta, una malattia che provoca una progressiva perdita di trasparenza del cristallino ed è dovuta a processi di ossidazione che si sviluppano nel corso degli anni. «Questa patologia – precisa Cantarini – può però interessare anche età meno avanzate specialmente se legata a fattori secondari come flogosi, cause iatro-

gene e congenite. In generale, riguarda comunque il 70-80 per cento delle persone, che poi nel corso della loro vita vanno incontro a questo tipo di intervento».

Si stima che nel 2022 in Italia siano stati fatti circa 550 mila interventi; nella maggior parte dei

casi vengono effettuati in ambulatorio e con anestesia locale. «Ormai riusciamo a fare tagli di due-tre millimetri, e quindi abbiamo chiusure senza punti, le cosiddette idrosuture – continua l'esperto – Ma le novità riguardano anche i cristallini: possiamo impiantarli infatti anche per gli astigmatici oppure utilizzare quelli multifocali, e possiamo correggere con lo stesso intervento difetti rifrattivi quali la miopia, ipermetropia e astigmatismo. L'intervento è definitivo».

SINTOMI

Saper riconoscere i primi sintomi è però fondamentale per arrivare ad una diagnosi precoce. «Spesso la patologia si manifesta molto lentamente, con un annebbiamento visivo; mentre, la visione offuscata è uno dei sintomi principali di cataratta già in stato avanzato. Si manifesta poi anche una diversa percezione dei colori rispetto al normale, oltre che una scarsa visione notturna». Meglio dunque rivolgersi all'oculista prima possibile. «È importante non arrivare più con la cataratta "matura" come si faceva 30-40 anni fa – raccomanda Cantarini – In passato, in quelle condizioni era più facile operarla, perché si faceva un grande taglio sull'occhio, di un centimetro, un centimetro e mezzo, e la cataratta veniva estratta intera. In sostanza, più era dura e meno si perdevano pezzi dentro l'occhio. Oggi, invece, se il nucleo di questa cataratta non è troppo duro, si usano pochi ultrasuoni. E

quindi, meno ultrasuoni si utilizzano e prima è possibile un ripristino e con minori rischi». Se dunque sottoporsi ad un intervento agli occhi oggi fa meno paura, lo si deve anche alle nuove tecnologie, sempre più innovative.

INNOVAZIONE

«Oggi utilizziamo il laser a femtosecondi, noto anche come femto-laser – sottolinea Cantarini – Si tratta di una nuova tecnologia di laser infrarosso che è in grado di modellare la geometria corneale sulla base delle nostre esigenze. Fino a pochi anni fa, il laser a femtosecondi veniva utilizzato solo per eseguire alcune fasi di interventi chirurgici in oculistica, e non per le operazioni nella loro interezza. Oggi invece il laser viene utilizzato da solo in tecniche innovative e mini-invasive, e ci permette di ottenere risultati fino a

pochi anni fa inimmaginabili». Intanto, gli esperti raccomandano di prendersi cura degli occhi, evitando dunque tutte le abitudini dannose per la vista. «A prescindere dalla genetica, che incide molto – precisa Cantarini – la cattiva alimentazione e il fumo rappresentano importanti fattori di rischio. Non dimentichia-



mo poi che è necessario indossare gli occhiali da sole. Ma bisogna fare attenzione anche alla luce blu dei dispositivi che utilizziamo per ore, come appunto gli smartphone e i computer. Attenzione poi agli sport da contatto, e quindi

ai possibili colpi in testa. In generale, è necessario puntare alla prevenzione, proteggendo gli occhi fin da bambini».

Graziella Melina

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Al Congresso dell'Aimo, in corso a Roma da oggi fino al 18, esperti a confronto
Parla il chirurgo oculista Massimo Cantarini: «Per la cataratta ci sono tecniche mini-invasive»

«ADESSO UTILIZZIAMO IL FEMTOLASER A INFRAROSSO, CHE CI PERMETTE DEI RISULTATI PRIMA INIMMAGINABILI»



70-80

La percentuale delle persone che, dopo i 60 anni, soffrono in qualche misura di cataratta, ovvero di opacità del cristallino

550

In migliaia, il numero di interventi alla cataratta che sono stati effettuati in Italia nel corso dell'anno scorso

Massimo Cantarini è un medico chirurgo, specializzato in oculistica, che opera a Roma in due sofisticati ambulatori (via Tevere 45 e via Etrusco 246). Qui intervistato anche per patologie come cheratocono, cataratta, glaucoma.



LE RACCOMANDAZIONI: PRENDERSI CURA DEGLI OCCHI E RICONOSCERE I PRIMI SINTOMI, PER UNA DIAGNOSI PRECOCE

