



**Civico Di Cristina Benfratelli**  
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana  
*Assessorato della Salute*

**Centro Regionale Trapianti**  
Sicilia

## **RASSEGNA STAMPA**

**04 Luglio 2024**

**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

## Arnas Civico, al via un ambulatorio di Neurochirurgia Pediatrica

*Presso l'ospedale "Di Cristina" e propedeutico alla istituzione dell'UOC di Neurochirurgia Pediatrica. Il commento del direttore generale Walter Messina.*



PALERMO. Con delibera del 28/11/2019 la Giunta Regionale Siciliana, nell'ambito delle incentivazioni del ricorso all'istituto delle sperimentazioni gestionali, ha disposto la "realizzazione dei reparti e conseguente attivazione delle UU.OO.CC. di Cardiochirurgia Pediatrica e di Neurochirurgia Pediatrica" presso l'Arnas Civico. Sulla base del mandato ricevuto è stato quindi intrapreso un percorso mirato alla realizzazione iniziale di un **ambulatorio** multidisciplinare di **neurochirurgia pediatrica** presso il P.O. "G. Di **Cristina**", propedeutico alla istituzione dell'UOC di Neurochirurgia Pediatrica. L'avvio delle attività proprie del servizio sarà realizzato dalla stessa UOC di Neurochirurgia Adulti (Direttore Dott. **Giovanni Tringali**) che già opera patologie neurochirurgiche di interesse pediatrico, quali quelle tumorali, le epilessie farmaco-resistenti e i traumi. L'attività chirurgica sarà condotta in collaborazione con l'IRCCS Ospedale Pediatrico **Santobono-Pausilipon** di Napoli, precisamente con il Dipartimento di Neuroscienze diretto dal dott. **Giuseppe Cinalli**, Presidente della *International Federation of Neuroendoscopy* e Vice Presidente della Società Italiana di Neurochirurgia. L'ambulatorio di Neurochirurgia Pediatrica è un ambulatorio di **III livello**, cui si sarà possibile accedere tramite prenotazione **CUP** su richiesta di specialisti del settore (neurochirurgo, neuropsichiatra, neuroradiologo, oncematologo pediatrico). Il direttore generale **Walter Messina** sottolinea: «L'ambulatorio sarà attivo a partire **dal 17 luglio 2024**, garantendo 4 accessi con cadenza bi-settimanale, per giungere a regime settimanale



**Civico Di Cristina Benfratelli**  
Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana  
Assessorato della Salute

**Centro Regionale Trapianti**  
Sicilia

entro il termine di un anno. L'attivazione di un servizio di Neurochirurgia Pediatrica ha l'obiettivo di garantire l'accesso a cure specialistiche e ad alta complessità di piccoli pazienti della nostra e/o di altre regioni del Meridione (p.es. Calabria, Puglia, Basilicata), con una sensibile riduzione dei cosiddetti **“viaggi della speranza”** e la riduzione di circa il 70% dei costi di **mobilità passiva** nell'arco di tre anni. **Un ringraziamento** particolare va al presidente della Regione **Renato Schifani** ed all'assessore regionale alla Salute, **Giovanna Volo**, per aver sempre voluto promuovere e supportare la creazione della Neurochirurgia Pediatrica a Palermo proprio con l'intento di voler dare risposte concrete ad un bisogno di salute così profondo e sentito nella popolazione regionale».

**Le patologie neurochirurgiche** di interesse pediatrico possono essere congenite o svilupparsi nei primi anni di vita e nel periodo della pubertà. A tali patologie devono aggiungersi anche quelle traumatiche, le quali si presentano con un'incidenza relativamente bassa nei primi anni di vita che incrementa con l'età, raggiungendo un'incidenza maggiore nell'adolescenza. Complessivamente in **Sicilia** si prevede un volume assistenziale per interventi di Neurochirurgia Pediatrica pari a circa un **centinaio di casi/anno**. Ad oggi in Italia esistono in ambito esclusivamente pediatrico **solo 5 centri** (Bambin Gesù di Roma, Meyer di Firenze, Gaslini di Genova, Regina Margherita di Torino, Santobono di Napoli) e altri **tre integrati** in Ospedali Universitari o IRCCS per adulti (Gemelli di Roma, Università di Padova, Istituto Besta di Milano). Esiste quindi un unico centro nel meridione interamente dedicato alla pediatria. **Vista l'assenza** di un servizio di Neurochirurgia Pediatrica regionale, i dati di mobilità passiva per le patologie pediatriche di interesse neurochirurgico indicano un significativo movimento migratorio per ricoveri con **DRG chirurgici complessi**, con una spesa sanitaria superiore al milione di euro/anno. **Dall'Arnas Civico sottolineano:** «La presa in carico dei piccoli pazienti prevede sistematicamente un approccio multidisciplinare, richiedendo la collaborazione tra neuropsichiatra infantile, neuroradiologo, neurochirurgo e, in relazione alla patologia, anche altre figure quali chirurgo maxillo-facciale, ortopedico, urologo, neurofisiologo e genetista. Pertanto, una unità operativa complessa di Neurochirurgia Pediatrica trova la sua collocazione ideale solo all'interno di un ospedale pediatrico e nel contesto di una azienda ad alta specializzazione ed intensità di cura, come l'ARNAS “Civico – Di Cristina – Benfratelli”».

LE FAMIGLIE ARCOBALENO

## Maternità surrogata sì al reato universale

ANTONIO BRAVETTI

Via libera della commissione Giustizia del Senato al ddl che introduce il reato universale di maternità surrogata. La legge andrà in aula. «L'Italia si conferma nazione all'avanguardia», esulta la ministra Roccella. -PAGINA 12

Ok in commissione alla proposta Fdi: sarà perseguibile anche all'estero  
Le opposizioni insorgono: "Uno scempio frutto di furore ideologico"

# Maternità surrogata primo sì in Senato al "reato universale"

IL CASO

ANTONIO BRAVETTI  
ROMA

Via libera della commissione Giustizia del Senato al disegno di legge che introduce il reato universale di maternità surrogata. La legge andrà ora in aula. «L'Italia si conferma una nazione all'avanguardia sul fronte dei diritti», esulta la ministra per la Famiglia Eugenia Roccella. Sempre ieri, il senatore di Forza Italia Maurizio Gasparri ha presentato un ddl che per istituire il reddito di maternità: 1000 euro al mese per un anno alle donne in difficoltà economica che rinunciano ad abortire. Per le opposizioni il reato di maternità surrogata è «uno scempio», frutto di «un furore ideologico» che «calpesta i bambini». Sinistra italiana già annuncia mobilitazioni di piazza.

Il testo, approvato in commissione con i voti di tutto il centrodestra, sarà esamina-

to dall'aula di palazzo Madama nella versione arrivata dalla Camera, poiché tutti gli emendamenti sono stati bocciati. In particolare è stata respinta una modifica della Lega che chiedeva di elevare fino a 10 anni di carcere la pena per chi ricorre alla gpa. La maternità surrogata è già illegale in Italia, dove la pena prevista è di due anni; la proposta passata in commissione prevede di perseguire il reato anche se commesso all'estero.

Il provvedimento, che porta la firma di Fratelli d'Italia e fortemente voluto dalla premier Giorgia Meloni, è stato approvato alla Camera un anno fa, il 26 luglio 2023. «Difendiamo il diritto dei bambini alle proprie origini - sottolinea Roccella - il diritto delle donne a non essere sfruttate e mercificate, la salvaguardia delle relazioni solidaristiche e gratuite su cui si fonda la coesione della no-

stra società».

Di «stop a una pratica disumana» parla l'eurodeputato di Fdi Nicola Procaccini. «Diniego di una pratica abominevole» la definisce la collega deputata Augusta Montaruli. «Rispettiamo le visioni di tutti - assicura Antonio De Poli (Udc) - ma, secondo noi, il diritto di un bambino è di avere una famiglia che sia composta da un padre e da una madre. È pura follia concepire i bambini come se fossero prodotti da acquistare». Per Ilaria Cucchi (Avs) si tratta invece di una legge inapplicabile, una semplice «bandiera propagandistica». La capogruppo Cinquestelle in commissione Giustizia, Ada Loreiati, accusa il governo



# LA STAMPA

Meloni di procedere «senza sosta nell'approvazione di leggi ideologiche che scambiano la sicurezza con la repressione e la violazione dei diritti delle persone». Alfredo Bazoli (Pd) rimarca invece che sono state imposte tappe forzate per un provvedimento non calendarizzato, mentre è sempre al palo la legge sul fine vita, sui cui è calato il «silenzio totale».

Il presidente dei senatori leghisti, Massimiliano Romeo, difende la scelta del partito: «La posizione della Lega è semplicemente coerente con il disegno di legge presentato nella scorsa legislatura. Riteniamo sia un reato grave, da perseguire anche a livello internazionale. Più si rafforza il reato, inserendolo

nel codice penale, più aumenta la possibilità che ci sia una moratoria a livello internazionale». Tommaso Foti, capogruppo di FdI alla Camera, parla di «svolta storica» contro «il business esecrabile di commercializzazione del corpo delle donne e dei bambini». L'associazione Luca Coscioni fa invece notare come proprio ieri l'Irlanda abbia approvato la prima legge sulla fecondazione assistita sostenuta con forza dal governo di centrodestra: «Come potrà l'Italia chiedere alle autorità irlandesi di cooperare nel perseguimento del reato visto che in Irlanda la gpa è ora un diritto?».

Polemiche accese anche attorno al reddito di maternità lanciato dall'ex ministro Ga-

sparrì. Mille euro al mese per 5 anni per le donne con Isee fino a 15 mila euro, se rinunciano ad abortire. «È solo l'attuazione dell'articolo 5 della legge 194 sull'interruzione di gravidanza», ribadisce il presidente dei senatori di FI, e aggiunge di essersi confrontato con il suo partito ma «senza chiedere il permesso a nessuno». Agli antipodi il Pd: Chiara Braga, capogruppo a Montecitorio, attacca la misura perché «non rispetta la scelta della donna e mette ancora una volta in discussione l'autodeterminazione con un ricatto». —

**La ministra Roccella**  
**“Difendiamo il diritto**  
**delle donne**  
**a non essere sfruttate”**

**Polemiche sul ddl**  
**Gasparri che prevede**  
**mille euro al mese per**  
**chi rinuncia all'aborto**



Sit-in di protesta contro la proposta di legge di FdI che prevede la figura del reato universale





Dir. Resp. Marco Girardo

## MILLE EURO AL MESE

# FI promette il reddito di maternità

**MATTEO MARCELLI**

A pagina 8

Il senatore azzurro Maurizio Gasparri ha presentato ieri un disegno di legge sul cosiddetto "reddito di maternità" che fa già discutere.

# FI lancia il reddito di maternità

*La proposta di Gasparri: mille euro al mese solo alle italiane fino al 5° anno del bimbo, rivolgendosi a un consultorio. Unico vincolo: 15 mila euro di reddito Isee. «Così attua la "194" che prevede aiuti». La polemica assurda delle opposizioni: è induzione a non abortire*

**MATTEO MARCELLI**  
Roma

L'idea originaria risale al 2018 ed era contenuta nel programma del Popolo della famiglia di Mario Adinolfi. Il senatore azzurro Maurizio Gasparri ne ha fatto ora un disegno di legge, presentato ieri a Palazzo Madama. Il cosiddetto "reddito di maternità" fa già discutere, anche perché lo stesso esponente di FI lo ha collegato alla legge sull'aborto generando reazioni indignate da parte delle opposizioni. In realtà si tratta di un sostegno alla natalità, garantito - in base all'Isee - alle donne in difficoltà, cittadine italiane residenti, che si rivolgono a un consultorio, quindi non formalmente vincolato all'intenzione o meno di porre fine a una gravidanza (che del resto non sarebbe possibile verificare).

In ogni caso il nesso con la "194" c'è ed è stato lo stesso Gasparri a spiegarlo: «L'articolo 5 della legge dice che tra i compiti del consultorio c'è quello di esaminare con la donna le possibili soluzioni dei problemi proposti e di aiutarla a rimuovere le cause che la porterebbero all'interruzione di gravidanza - ha spiegato - quindi pro-

muovere ogni intervento atto a sostenere la donna, offrendole tutti gli aiuti necessari. È una proposta che nasce dalla volontà di attuare la "legge 194" sull'interruzione di gravidanza, che viene evocata e brandita in tutti i modi. Ma quelli che parlano della 194 o sono in malafede o sono disinformati».

Il ddl prevede «che si possa prospettare un reddito nella misura di mille euro mensili per 12 mensilità fino al compimento del 5° anno, per persone che abbiano l'Isee al di sotto di 15 mila euro», ha proseguito il capogruppo di FI. La copertura finanziaria ipotizzata è stimata in 600 milioni di euro, ma per Gasparri non costerebbe tanto, perché l'accesso al sostegno sarebbe «una scelta, una opportunità». «Ho fatto un calcolo statistico, non sono in grado di prevedere esattamente quanto costerebbe - ha precisato - mi piacerebbe dare più soldi, ma in fondo si danno i bonus per le auto elettriche, per le bici. Un bambino varrà di più di un'auto elettrica?».

La proposta, come detto, ha scatenato reazioni forti da parte delle opposizioni, nel timore che minacci l'accesso all'aborto. Per i parlamentari M5s della commissione di inchiesta sul femminicidio e la violenza di genere, anche se «l'intento dichiarato è quello di sostenere economicamente le madri», si tratta

«di un vero e proprio ricatto per le donne italiane», che «non solo rischia di vincolare le donne a un ruolo tradizionale e limitativo, ma ignora la necessità e il desiderio che molte di loro hanno di conciliare maternità e car-

riera, penalizzandole ulteriormente in un mercato del lavoro già caratterizzato da discriminazioni di genere». Mentre per il senatore dem, Graziano Delrio, favorevole a sostenere la maternità, il punto è l'associazione alla decisione di non abortire che rappresenta «un elemento di propaganda»: «Non è dando 1.000 euro al mese che si risol-

ve il problema dell'aborto. Penso che sia una risposta debole a un problema vero», ha continuato, e nonostante il calo demografico sia «un problema serio», la questione va affrontata con «riforme strutturali», come il rafforzamento dei congedi parentali e l'assegno unico». Non a caso quest'ultimo «è la misura che l'Istat ha dimostrato essere stata la più efficace contro la povertà minorile e sul tema demografico».

Di segno opposto l'accoglienza riservata dall'associazione





Pro vita e famiglia, che ha parlato di «un segnale politico e culturale molto importante», nella direzione «indicata dalla stessa legge 194 di offrire alternative all'aborto». «La misura è inoltre apprezzata - ha argomentato il portavoce Jacopo Coghe - come dimostra il sondaggio nazionale condotto da Noto sondaggi: ben il 76% dei cittadini, ovvero quasi 8 italiani su 10, pensa che lo Stato dovrebbe dare più aiuti sociali, economici e psicologici a chi altrimenti sarebbe costretta o indotta ad abortire. Gli attacchi alla proposta di legge di Ga-

sparri da parte del Pd e dei collettivi femministi sono strumentali e sconcertanti: sembra che la Sinistra voglia impedire alle donne in difficoltà di avere alternative all'aborto, costringendole di fatto a sopprimere il loro figlio».

Anche lo stesso Adinolfi è intervenuto e non ha rinunciato a rivendicare la paternità della misura: «Gasparri non è il primo a copiarla, Meloni ci fece la campagna per le Europee 2019 con tanto di mega-striscioni. È tutto saccheggiato dal nostro testo, ovviamente senza citare il PdF. Nessun problema, una sola pre-

ghiera - ha aggiunto, rivolto a al senatore di FI -: rimuova quel limite a 15mila euro che è l'unica idea sua ed è una stupidaggine. E soprattutto, facendo parte della maggioranza, non si limiti a proporre: ora hanno il dovere di fare. Altrimenti è solo la prova che ci copiano per un po' di gloria. E questo sarebbe mera strumentalizzazione».

**L'emergenza demografica**

L'idea ripresa da Adinolfi (PdF): «Ci copiano, ma loro sono maggioranza, ora hanno il dovere di approvarlo»

### L'IDEA

Il capogruppo azzurro lo collega alla legge sull'aborto  
 «È un'opportunità, chi parla oggi della 194 o è in malafede o disinformato»  
 Delrio: è propaganda, ma è giusto sostenere le madri





Dir. Resp. Marco Girardo

LE ALTRE ESPERIENZE

# Gemma, il progetto apripista degli aiuti

*Attivo da 30 anni, è un sostegno di 200 euro per 18 mesi. E in Piemonte c'è il fondo Vita nascente*

DANILO POGGIO

I programmi a sostegno della maternità hanno dimostrato di poter avere un impatto significativo e raggiungere risultati importanti a favore delle donne. Diversi progetti realizzati in tutta Italia nel corso degli anni ne hanno confermato un'efficacia concreta, che va ben oltre al di là di vuote ideologie. A fare da apripista è stato il progetto Gemma della Fondazione Vita Nova, diventato ormai un punto di riferimento. Attivo da trent'anni, è un servizio di adozione prenatale "a distanza ravvicinata" della durata di 18 mesi, rivolto a donne in condizioni economiche difficili che vogliono portare a termine la gravidanza. Le domande, dopo una prima analisi e scrematura dei casi, vengono inoltrate alla Fondazione da un Centro di aiuto alla vita, per iniziare un procedimento che permette di definire al meglio un piano individuale personalizzato, per promuovere la crescita personale della madre e la sua indipendenza, per garantire l'accesso a supporti economici stabili e per sostenere il suo percorso di auto-sviluppo. Ogni donna ammessa al programma riceve ascolto, aiuto e un sostegno continuativo di 200 euro mensili per 18 mesi, per un totale di 3.600 euro.

Le risorse arrivano da singoli o gruppi (parrocchie, classi ma anche amici) che per il periodo stabilito "adottano" una mamma, garantendo il versamento dell'assegno mensile a suo favore. Le richieste per beneficiare di Progetto Gemma

devono avvenire entro la dodicesima settimana non compiuta di gravidanza (tranne casi di oggettive difficoltà sopravvenute e di rischio aborto). Fondazione Vita Nova, ricevute le richieste, valuta i casi con una Commissione di Valutazione e poi abbina la richiesta con un adottante, che verrà costantemente aggiornato sulla storia e sulla serenità della mamma, in base ai colloqui costanti tenuti dai Centri di aiuto alla vita locali.

I numeri sono significativi: nel 2021 le mamme aiutate con Progetto Gemma sono state 360, nel 2022 sono state 401 e 297 nel 2023, naturalmente sia italiane sia straniere. In circa trent'anni, dalla nascita del progetto (maggio 1994) al 31 dicembre scorso, i bambini aiutati sono stati precisamente 25.004.

Su un fronte istituzionale, in Piemonte, nel corso del 2023, è stato invece sperimentato un nuovo progetto, promosso direttamente dalla Regione. Malgrado le polemiche, il fondo Vita nascente ha permesso alle associazioni di tutela materno-infantile e ai servizi sociali di seguire concretamente 478 madri con i loro bambini. Entrando nei dettagli, 449 madri sono state aiutate dalle associazioni pro-life, mentre altre 29 sono state seguite dai servizi sociali. Hanno beneficiato di un supporto non insignificante: in un anno sono stati distribuiti oltre 300.000 pannolini e più di 250 passeggini, ma anche sostegni finanziari per spese specifiche, forniture dirette di abbigliamento, latte artificiale, scarpe, kit per neonati, omogeneizzati e prodotti per l'avvio dello svezzamento, così come giocattoli, culle, seggiolini auto, vaschette per il bagnetto e buoni spesa. In aggiunta, hanno ricevuto as-

sistenza finanziaria per coprire i costi di affitto, bollette, riscaldamento, acquisto di pellet, oltre a spese legate all'inserimento dei figli in strutture di accudimento temporaneo, asili, scuole per l'infanzia e servizi di babysitting. Sono state inoltre finanziate visite con specialisti come ginecologi, ostetriche, psicologi, nutrizionisti, pediatri, dentisti, infermieri, logopedisti e osteopati. Sono stati erogati anche contributi per le mense scolastiche, i trasporti pubblici, corsi per la patente di guida necessari per motivi lavorativi, assicurazioni auto e tirocini per il reinserimento lavorativo post gravidanza. Per il 2023, il progetto è stato sostenuto da 400.000 euro di risorse regionali, mentre con il bando 2024 i fondi sono più che raddoppiati, arrivando a un milione di euro: di questi, 940.000 sono destinati alle future mamme attraverso le associazioni mentre 60.000 sono impiegati dai servizi sociali per i progetti legati al parto in anonimato.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I programmi a supporto della maternità hanno dimostrato, ove applicati, di poter avere un impatto significativo a favore delle donne. Il programma della fondazione Vita Nova nel 2023 ha aiutato oltre 400 mamme, anche straniere  
In Regione fondi raddoppiati quest'anno: toccato il milione



# Eli Lilly, via libera negli Usa a nuova terapia per Alzheimer precoce

## Farmaceutici

Il presidente Usa Joe Biden chiede di calmierare i prezzi dei farmaci anti obesità

Giornate di luci e ombre per Eli Lilly, che se da una parte deve far fronte alla richiesta del presidente Joe Biden di calmierare i prezzi dei farmaci anti obesità, dall'altra si è vista approvare un nuovo farmaco per il trattamento precoce dell'Alzheimer. Il titolo della società farmaceutica non è riuscito ieri a trovare la via del rialzo, nonostante le notizie positive relative all'approvazione da parte della Food and Drug Administration (Fda) del donanemab, il trattamento per persone con decadimento cognitivo lieve e persone con stadio di demenza lieve. Donanemab - sottolinea un comunicato del gruppo - può aiutare l'organismo a rimuovere l'eccessivo accumulo di placche amiloidi e rallentare così il declino che può diminuire la capacità delle persone di ricordare nuove informazioni, date importanti e appuntamenti, pianificare e organizzare,

preparare i pasti, usare elettrodomestici, gestire le finanze e preservare l'autonomia.

Sull'andamento delle azioni in Borsa, però, evidentemente ha più effetto il riflesso degli effetti della campagna elettorale sul costo dei farmaci. Il presidente Usa Joe Biden sta continuando, infatti, a spingere per farmaci più economici chiedendo in particolar modo un taglio dei prezzi dei farmaci dimagranti e antidiabetici più richiesti. Le aziende stanno facendo pagare «prezzi inconcepibilmente alti» che sono superiori a quelli pagati in altri Paesi, ha dichiarato Biden all'USA Today. Se «le aziende farmaceutiche si rifiutano di abbassare sostanzialmente i prezzi dei farmaci soggetti a prescrizione nel nostro Paese e di porre fine alla loro avidità, faremo tutto ciò che è in nostro potere per porre fine a questa situazione per

loro» precisa il presidente. A poco sono valse le spiegazioni di Eli Lilly: «Il confronto dei prezzi di listino negli Stati Uniti con quelli di altri Paesi ignora i programmi di accessibilità dei pazienti», così come i miliardi di dollari in sconti e commissioni pagate ai gestori dei benefici farmaceutici che dovrebbero ridurre i costi, ha detto un portavoce.

—Mo.D.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Eli Lilly

L'andamento del titolo da inizio anno





Dir. Resp. Marco Girardo

È VITA

## Per le malattie rare una rete che cresce

Gramolini a pagina 19



# Malattie rare, ora l'Italia è battistrada

ELISABETTA GRAMOLINI

**A**ttento e attivo, tanto da essere preso a esempio in Europa per le norme e per l'assistenza. Nel campo delle malattie rare il nostro Paese ha condotto azioni notevoli, migliorando il monitoraggio tramite i registri regionali e implementando il pannello di *screening* alla nascita. Ma oltre alle luci, dimenticare le ombre sarebbe un errore: non tutte le Regioni hanno infatti ancora un centro di riferimento, e la disomogeneità nell'erogazione delle cure si rileva ancora una volta fra Nord e Sud. A tratteggiare il quadro è il decimo rapporto "Monitorare", presentato a Roma ieri dalla Federazione italiana malattie rare Uniamo che compie quest'anno i 25 anni di attività.

Il documento mostra come l'attenzione da parte del Servizio sanitario nazionale sia cresciuta verso i pazienti, a cominciare dai percorsi diagnostici terapeutici assistenziali che nel 2014 erano 182 mentre nel 2023 sono saliti a 320. Anche la diffusione del monitoraggio, attraverso i registri regionali, denota una sensibilità in aumento: secondo i dati, dieci anni fa, le persone iscritte erano 112.749 divenute poi 469.439 nel 2022. «Oggi un paziente su sei ha meno di 18 anni, di questi il 38% ha malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche, mentre due su sei è over 60», spiega Romano Astolfo, statistico della società Sinodè che ha curato il rapporto. «In dieci anni - aggiunge - per i malati la probabilità di morte sotto i 5 anni si è ridotta del 17%. Ma, all'interno del trend positivo, notiamo situazioni differenti in alcune zone geografiche oltre alla mobilità sanitaria regionale che interessa ancora circa il 20% della popolazione complessiva dei malati rari».

Il capitolo dedicato alla diagnosi è significativo e mostra i passi compiuti: «Nel 2014 - continua Astolfo - erano tre le patologie individuate tramite lo *screening* neonatale, nel

2023 sono divenute 49». A oggi, sono dodici le Regioni che hanno allargato il pannello anche a patologie come l'atrofia muscolare spinale (Sma), mentre sono sette quelle che stanno sviluppando progetti pilota per inserire le cardiopatie congenite. Anche i centri di riferimento sono aumentati: nel 2014 erano 199, diventati 260 nel 2023, tuttavia «la distribuzione territoriale - commenta Paola Bragagnolo, ricercatrice della società Sinodè - è molto disomogenea e anche per la erogazione delle terapie c'è una diversa distribuzione regionale con evidenti differenze fra Nord e Sud». Ma il Paese è anche un attrattore per i pazienti affetti da malattie rare provenienti da altri Paesi europei: solo nel 2022 sono stati quasi 20mila le persone curate nei centri di riferimento, contro i 118 pazienti italiani che hanno preso la strada dell'estero. Al momento l'Italia è inoltre alle prese con l'implementazione del Piano nazionale per le malattie rare 2023-26 che prevede 77 obiettivi e vede collegate 115 azioni. Dal punto di vista delle risorse, sono state allocate per il Piano 25 milioni di euro per il 2023 e altrettanti per l'anno in corso.

Per ora, sedici Regioni hanno provveduto a individuare i centri di coordinamento regionali e i centri di riferimento e di eccellenza, solo sei hanno impegnato con atto formale le risorse assegnate per l'anno 2023. «Con un'azione sinergica possiamo migliorare la cura e ottimizzare la spesa. Su queste tematiche non ci sono differenze politiche perché siamo tutti sulla stessa barca», assicura Mar-





cello Gemmato, sottosegretario alla Salute con delega alle malattie rare, che rammenta come a oggi il 6% della spesa farmaceutica sia destinata ai farmaci orfani secondo un trend crescente che consente ai pazienti più fragili la possibilità di cura. Ottimista si dice anche Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo: «Il sistema - afferma - è pronto, abbiamo leggi e un Piano nazionale. Servirebbe però un'ulteriore spinta per sostenere la presa in carico multidisciplinare del paziente per fare teleassistenza e collegare i centri». In un

video-messaggio Alessandra Locatelli, ministro per le Disabilità, invita a concentrare l'attenzione non solo sulla

malattia. «Dietro una condizione di complessità - rammenta - c'è sempre la persona. L'approccio non può prescindere dal ricordarci che la dignità deve essere garantita anche quando c'è una patologia o più patologie in corso.

La persona va rispettata nella sua dignità nella scelta di un percorso di cura o nel poter avere relazioni e nella possibilità di autodeterminarsi. Tutto questo è delicato e complesso ma anche specifico per ognuno».

Chi sottolinea la collaborazione fra il livello nazionale ed europeo è Simona Bellagambi, delegato estero di Uniamo e membro del board dell'alleanza delle associazioni Eurordis. «Ogni livello nutre l'altro - commenta

Bellagambi, intervenuta in videocollegamento -. La Commissione europea ha fatto tanto e sono molti i progressi. La situazione sta cambiando e nonostante l'ottimismo ci sono timori che altri temi cogenti attirino l'attenzione e i finanziamenti, lasciando ai margini sanità e malattie rare. La nostra azione di *advocacy* torna quindi attuale perché insieme vogliamo che tutte le azioni siano raccolte in una cornice per dare indicazioni precise agli Stati membri. Per questo - conclude - abbiamo mandato una lettera alla presidente uscente Ursula von der Leyen per chiedere che il Piano d'azione delle malattie rimanga una priorità».

© RIPRODUZIONE AUTORIZZATA

## IL RAPPORTO

I 25 anni della Federazione Uniamo e il decimo studio che fotografa la situazione sul campo registrano un deciso passo avanti nella difesa attiva della dignità di pazienti affetti da patologie molto complesse

*Sono sempre più estesi il monitoraggio e lo screening alla nascita, crescono i centri di riferimento mentre avanza il Piano nazionale: così il nostro Paese è diventato l'avanguardia in Europa*



La presentazione del decimo rapporto "Monitorare" ieri a Roma





Dir. Resp. Marco Girardo

## LA SCOPERTA ALL'ISTITUTO DEL CNR A POZZUOLI

### «Con la luce rigeneriamo i tessuti» Le cellule staminali si “accendono” e possono riattivare le nostre difese

Come si rigenerano i tessuti? Nuove conoscenze arrivano da un gruppo di ricerca dell'Istituto di scienze applicate e sistemi intelligenti "Eduardo Caianiello" del Consiglio nazionale delle ricerche di Pozzuoli (Cnr-Iasi), che ha indagato il processo attraverso l'utilizzo di nanoprismi di oro inseriti all'interno di tessuti, sottoposti poi a illuminazione infrarossa. È stato visto che il calore generato da queste nanoparticelle stimolate con infrarossi accelera il processo di rigenerazione cellulare andando ad attivare le staminali presenti. Il lavoro, pubblicato su "Advanced Functional Materials", apre nuovi orizzonti alla medicina rigenerativa: la luce può guarire una ferita? «È una conferma del fatto che anche fattori fisici, oltre a quelli genetici e biochimici, hanno un peso nella rigenerazione tissutale – spiega Claudia Tortiglione (nella foto), primo ricercatore e coordinatrice del "Nanobiomolecular group" dell'Istituto di cui fanno parte anche Angela Tino e Massimo Rippha –. Calore, luce, radiazioni elettromagnetiche di vario spettro sono parametri che influiscono fortemente sul comportamento cellulare. Abbiamo scelto un modello di studio ottimale come il polipo d'acqua dolce, l'*Hydra vulgaris*, perché ha un potenziale di rigenerazione massimo: da un piccolissimo lembo può ricrearsi un organismo intero grazie all'altissima concentrazione di staminali». Questa capacità è stata, invece, perduta nei vertebrati; ad esempio l'uomo riesce a rigenerare allo stadio adulto solo parti di alcuni organi, come la pelle o il fegato. Sulla pelle rimane comunque una cicatrice a testimonianza della riparazione avvenuta ma senza che si compia una rigenerazione vera e propria. «Ci siamo posti la domanda – prosegue la ricercatrice – di cosa sarebbe accaduto se avessimo regolato l'intensità della

stimolazione luminosa dei nanoprismi. Se aumentandola, infatti, la cellula può arrivare a morire, diminuendola pensavamo di poter osservare altro e così è stato. Il trattamento con "nanoheaters", i nanomateriali che producono calore quando fotostimolati, ha prodotto un aumento della velocità di rigenerazione della testa dell'animale, in 2 anziché 3 giorni, della sua capacità

riproduttiva e del tasso di proliferazione delle cellule staminali. Il profilo termico, inoltre, ha dimostrato un aumento di temperatura nei tessuti di circa 7 gradi». Il secondo effetto è stato vedere che si riattivavano alcuni geni chiave dello sviluppo, e i geni coinvolti nella risposta allo stress termico in anticipo rispetto ai tempi normali a seguito della stimolazione.

I "nanoheaters" avevano, cioè, un ruolo nel controllo dei meccanismi molecolari alla base della staminalità.

Quali orizzonti si aprono ora? «La nostra sfida è orientata a capire come riattivare le cellule staminali nel tessuto umano adulto guidando in qualche modo il processo – conclude Tortiglione –. Immaginiamo nanoprismi per trattare le cellule in modo selettivo, ad esempio solo quelle al bordo di una ferita da riparare. Abbiamo, infatti, dimostrato la possibilità di controllo del processo, andando oltre la medicina rigenerativa perché scesi al livello della singola cellula. Con il "bioelectrical signalling" si può indirizzare l'effetto sulle cellule, e la ricerca ha delineato anche i meccanismi molecolari alla base di questa aumentata efficienza di rigenerazione. Il prossimo passo sarà quello di lavorare sulle linee transgeniche per chiarire ancora di più il livello molecolare, dopodiché si può ipotizzare anche di sfruttare l'effetto in negativo del trattamento, ovvero uccidere con la luce cellule bersaglio come quelle tumorali caricando di anticorpi specifici le nanoparticelle. Un problema persistente è proprio il governo di questi nanomateriali che tendono ad andare ovunque. Ora abbiamo uno strumento in più e siamo pronti a testarlo anche sui vertebrati».

**Alessandra Turchetti**

7 RIPRODUZIONE RISERVATA



# Vuole un figlio con gli embrioni dell'ex La giudice dice no: «Separati da tanto»

Siena, negata la richiesta della donna: manca il consenso dell'uomo. I legali: contro la Consulta

## Il caso

di **Riccardo Bruno**

**U**na coppia che decide di avere un figlio. Il ricorso nell'aprile 2016 alla procreazione medicalmente assistita, la fecondazione di due embrioni in vitro, crioconservati in attesa dell'impianto. Poi la lite, irreversibile, i due si separano e poi divorziano. Tutto finito, restano però ancora quei due embrioni, due vite potenziali. All'inizio entrambi sembrano disposti a donarli. Passano sette anni, nel 2023 la donna, ormai ultraquarantenne, decide di andare avanti da sola, il desiderio di diventare madre è più forte della delusione della famiglia mancata. L'ex marito si oppone e diffida la clinica a eseguire l'impianto. I due si ritrovano di nuovo in tribunale.

Prevale il diritto della futura madre? O conta l'opposizione dell'ex marito? Non c'è una legge che disciplini la materia, ma la Giurisprudenza finora ha ritenuto più im-

portanti le ragioni della prima. Questa volta però il giudice, anzi la giudice Valentina Lisi del Tribunale di Siena, con un'ordinanza dello scorso 27 giugno, ha dato torto alla donna, rigettando il ricorso in cui aveva chiesto il via libera all'intervento con un provvedimento d'urgenza.

«È una decisione che non condividiamo — osserva l'avvocato Gabriele Gragnoli che assiste la donna — e che si discosta dell'insegnamento della Suprema corte. Con la mia assistita ci riserviamo di fare una valutazione più approfondita».

L'avvocata Maria Grazia Di Nella difende invece l'ex marito. «Questo caso è diverso rispetto a quello deciso l'anno scorso dalla Consulta — osserva —. La coppia era separata da tempo, erano passati quasi otto anni. Avevano cercato cliniche all'estero per donare gli embrioni, e tra l'altro per quasi due anni non avevano più pagato il canone per la loro conservazione».

La donna aveva chiesto un provvedimento urgente vista l'età, spiegando anche che aveva seguito un percorso psi-

cologico al termine del quale si era sentita «pronta alla genitorialità». La giudice ha obiettato che «ha avanzato la prima richiesta di trasferimento embrionale in utero a distanza di otto anni dalla fecondazione» e che «in tale lungo tasso temporale, la ricorrente ben avrebbe potuto esperire utilmente un ordinario giudizio di merito al fine di veder tutelato il proprio diritto». E si è spinta anche oltre, sostenendo che in questo caso manca anche il necessario «consenso informato» dell'uomo. Perché, come attesta la cartella clinica, aveva accettato «una durata annuale dell'impegno» e «la facoltà di abbandonare il materiale crioconservato dando comunicazione entro 15 giorni dalla scadenza del contratto».

«Nella memoria difensiva avevamo chiesto in subordine anche il rinvio alla Corte costituzionale sull'opportunità di fissare un termine al proprio assenso — aggiunge l'avvocata Di Nella —. È incredibile che il consenso prestato dall'uomo duri per sempre. Credo che vadano rispettate entrambe le parti, da un lato il

desiderio della donna di diventare madre, dall'altro anche quello dell'uomo che potrebbe essersi creato una nuova relazione stabile. Anche perché, in questo caso, non è detto che tutto sia finito».

La donna infatti ha ancora tre possibilità: accettare la decisione del giudice e rinunciare definitivamente al suo proposito, oppure fare ricorso al provvedimento d'urgenza. E infine c'è una terza via: promuovere un giudizio di merito. Con tempi più lunghi, e per tutti l'incertezza su quello che potrà ancora accadere.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

