



OSPEDALI RIUNITI VILLA SOFIA - CERVELLO

4 NOVEMBRE 2015

## RASSEGNA STAMPA



L'addetto Stampa  
Massimo Bellomo Ugdulena

L'PRESENTE GIORNALE SONO ESPRESSAMENTE RISERVATE

GIORNALE DI SICILIA

MARTEDI 3 NOVEMBRE 2015



**SANITÀ.** I dati resi noti nell'ambito del Piano per la prevenzione e la promozione dei corretti stili di vita

## Raccolta del sangue, record in Sicilia: richieste e donazioni ora sono in pari

PALERMO

●●● La Sicilia ha raggiunto l'equilibrio tra richieste e donazioni di sangue: merito dell'aumento dei donatori. Il dato è emerso a Palermo nel seminario tenuto nei locali di Confindustria Sicilia nell'ambito del Piano per la prevenzione e la promozione dei corretti stili di vita del Dasoe, il Dipartimento attività sanitarie e osservatorio epidemiologico dell'assessorato regionale della Salute. «La Sicilia ha raggiunto un livello di raccolta

che ci permette di considerare la situazione in equilibrio con le esigenze» ha spiegato Attilio Mele, Dirigente responsabile del servizio Trasfusionale del Dasoe che però ha avvertito: «Non possiamo fermarci a questo. Tutti i centri che operano nel settore trasfusionale dai reparti ospedalieri fino ai centri di raccolta sangue itineranti sono oggi soggetti all'accreditamento in base a regole europee che abbiamo recepito con precise norme. Occorre proseguire sulla stra-

da intrapresa nel rispetto delle regole e nella raccolta del sangue e nella produzione di emoderivati perché con il crescere della medicina crescono anche le esigenze e la Sicilia deve farsi trovare pronta». Soddisfatta anche Milvia Gjormarkaj responsabile dell'Unità Operativa «Comunicazione» dell'assessorato regionale Salute. Vito Sparacino coordinatore del Centro regionale Trapianti ha sottolineato: «Per promuovere la donazione occorre rendere più efficien-

te il sistema e dall'altro lato informare correttamente la popolazione sul fatto che il prelievo degli organi avviene soltanto quando il decesso è accertato senza alcun dubbio». Mentre Maria Ventura, dirigente responsabile dell'UOB 16 che si occupa di Piano del sangue regionale e autorizzazioni trasfusionali ha evidenziato che è «fondamentale in tutti i processi di raccolta a cominciare dal sangue sono qualità e sicurezza del servizio». Raimondo Marcenò, Direttore dell'Unità Operativa di medicina trasfusionale ospedali riuniti Villa Sofia- Cervello ha spiegato invece che c'è ancora molta strada da fare sulle donazioni di cellule staminali e midollo osseo. (S'FAFAZ)

SALVATORE FAZIO

SALUTE

# Donazioni di sangue Esperti a confronto

Lunedì 02 Novembre 2015 - 15:52

Articolo letto 797 volte

L'evento nell'ambito del Piano per la prevenzione e la promozione dei corretti stili di vita del dipartimento Attività sanitarie e Osservatorio epidemiologico dell'assessorato regionale alla Salute.



**PALERMO** - L'importanza di essere donatore è stato il tema al centro del seminario tenuto nei locali di Confindustria Sicilia nell'ambito del Piano per la prevenzione e la promozione dei corretti stili di vita del Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico dell'Assessorato Salute della Regione siciliana. Dopo i saluti portati da Milvia Gjomarkaj Responsabile dell'Unità Operativa "Comunicazione" dell'assessorato regionale Salute della Regione siciliana che ha anche introdotto i lavori, il confronto è entrato nel vivo.

L'importanza della donazione di sangue, di organi e di cellule staminali è uno dei punti nodali per una sanità moderna ed efficiente. "La capacità di promuovere la donazione di organi, è strettamente legata all'efficienza del sistema sanitario ed al modo in cui il medesimo sistema viene percepito dalla popolazione – dice Vito Sparacino coordinatore del Centro regionale Trapianti -. La donazione degli organi dipende da due fattori: una è l'efficienza l'altra è la propensione della popolazione a dire sì dalla donazione degli organi. L'uno senza l'altro non funziona. Per promuovere

la donazione occorre rendere più efficiente il sistema e dall'altro lato informare correttamente la popolazione sul fatto che il prelievo degli organi avviene soltanto quando il decesso è accertato senza alcun dubbio".

Fondamentale in tutti i processi di raccolta a cominciare dal sangue sono qualità e sicurezza del servizio argomento sviscerato da Maria Ventura, dirigente responsabile dell'UOB 16 che si occupa di Piano del sangue regionale e autorizzazioni trasfusionali. Sul fronte della donazione del sangue la Sicilia ha ottenuto, negli ultimi anni, importanti risultati ma questo deve essere interpretato come un punto di partenza. "La Sicilia ha raggiunto un livello di raccolta che ci permette di considerare la situazione in equilibrio con le esigenze . dice Attilio Mele Dirigente responsabile del servizio Trasfusionale del Dasoe (Dipartimento regionale Attività sanitarie e Osservatorio Epidemiologico) – ma non possiamo fermarci a questo. Tutti i centri che operano nel settore trasfusionale dai reparti ospedalieri fino ai centri di raccolta sangue itineranti sono oggi soggetti all'accreditamento in base a regole europee che abbiamo recepito con precise norme. Occorre proseguire sulla strada intrapresa nel rispetto delle regole e nella raccolta del sangue e nella produzione di emoderivati perché con il crescere della medicina crescono anche le esigenze e la Sicilia deve farsi trovare pronta".

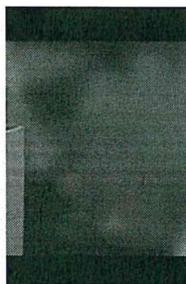
Uno dei grandi temi più recenti legati alle donazioni è quello delle cellule staminali e del midollo osseo "In pratica – dice Raimondo Marcenò, Direttore dell'Unità Operativa di medicina trasfusionale ospedali riuniti Villa Sofia Cervello – il percorso è più impegnativo ma analogo a quello della raccolta del sangue. Alla base c'è il cuore del donatore. Attraverso le associazioni di donatori si può portare sempre il maggior numero di donatori abituali ad aderire anche al progetto midollo osseo. E' un percorso semplice a dirsi ma più complesso da portare avanti di quanto non appaia. Questo processo lo abbiamo iniziato da poco in Sicilia prevedendo che si creino i poli di reclutamento attraverso i centri trasfusionali e attraverso loro si effettui la tipizzazione per verificare le compatibilità. Donare è possibile fino a 55 anni ma si tende a inserire donatori giovani al di sotto dei 35 anni per gli elevati costi di tipizzazione. In questo modo il sistema si garantisce donatori con maggiori probabilità di utilizzo all'esigenza".

© RIPRODUZIONE RISERVATA

brother Brother Italia

**Make it Real con Brother**

Realizza i tuoi Sogni con la Tecnologia Brother. Scopri di Più!



## VIA ALLA CAMPAGNA NELL'ISOLA L'ANNO SCORSO IN SICILIA 78 DECESSI

di Carmelo Nicolosi

# VIRUS ANTINFLUENZALE VACCINARSI, IN TANTI DICONO DI NO MA EVITA MOLTI RISCHI

Sono ben 78 i decessi in Sicilia causati, lo scorso anno, dall'influenza. Ma il numero non è conforme alla realtà. Si riferisce solo ai casi nei quali è stato isolato il virus in laboratorio. Gli altri casi, in cui il virus influenzale, sviluppando complicanze, ha peggiorato una malattia di base, «sfuggono» e vengono classificati come morti per «collasso cardiocircolatorio». Una visione emblematica del fenomeno la danno le stime dell'Agencia italiana per il farmaco e dell'Istituto superiore di sanità che parlano di 8.000 decessi, lo scorso anno, causate da «complicanze» cardiovascolari causate da virus influenzali. Se si fa il debito rapporto di popolazione, è facile calcolare che, nell'Isola, i morti per complicanze da influenza risultano essere molti di più di 78.

Dati forniti dall'assessorato regionale della Salute, emerge che lo scorso anno, in Sicilia, la profilassi vaccinale antinfluenzale è scesa, negli anziani, il più a rischio, al 47,4% (nell'anno precedente era stata del 56,5), percentuali molto lontane da quel 75% minimo e dal 95% ottimale, dato come obiettivo di copertura negli anziani dal ministero della Salute. «Lo scorso anno col calo di quasi il 10% delle vaccinazioni negli anziani, si è avuto un raddoppio, rispetto agli anni precedenti, di ricoveri ospedalieri legati a patologie correlate all'influenza: oltre 18.000 e diversi sono stati i casi mortali», osserva il dottore Ignazio Tozzo, dirigente generale del Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico dell'assessorato regionale della Salute. Va anche sottolineato che dei piccoli di età 6-23 mesi, per i quali è raccomandata la profilassi vaccinale antinfluenzale, è stato vaccinato nel 2014 lo 0,1% contro lo 0,5 del 2013. E le strutture pediatriche ospedaliere sono state prese d'assalto.

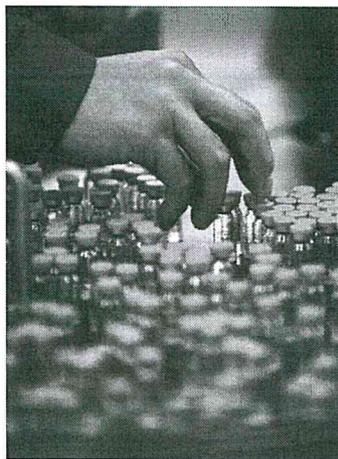
Quest'anno, nella prospettiva di evitare casi mortali emigliaia di ricoveri, l'assessorato della Salute ha messo a punto un piano di grande rilevanza e rigorosità che partirà oggi e durerà fino al 31 gennaio. Il vaccino verrà dispensato gratuitamente agli aventi diritto nei centri vaccinali distribuiti sul territorio regionale (per alcune settimane rimarranno aperti anche il sabato) o negli ambulatori dei medici e pediatri di famiglia.

Tra le novità, oltre ad una comunicazione molto più incisiva rispetto al passato, sono previste verifiche che nella storia della profilassi vaccinale siciliana non si sono mai viste. «In passato - dice Tozzo - pur registrando un'ottima collaborazione nella maggioranza dei medici e pediatri di famiglia, alcuni di loro non hanno aderito alla campagna di vaccinazione che è un obbligo sancito dal contratto collettivo. Da quest'anno, faremo delle verifiche sul campo. Per quei medici e pediatri che non dovessero aderire alla vaccinazio-

ne verranno adottate le misure previste dal contratto». Come sapere se il medico ha proposto la vaccinazione al paziente? Il cittadino che rifiuta di vaccinarsi dovrà esprimere la sua volontà firmando un documento dove certifica il suo dissenso informato.

E le strutture ospedaliere? La verifica verrà attuata anche negli ospedali, soprattutto nei reparti a rischio come le rianimazioni, le terapie intensive, le unità di oncologia. Dovranno essere vaccinati, nel periodo influenzale, tutti i ricoverati nelle strutture sanitarie pubbliche e private accreditate e il personale sanitario e parasanitario. «Anche il personale sanitario e parasanitario dovrà firmare una scheda di assenso o dissenso alla vaccinazione, necessaria onde evitare il contagio da operatore a paziente», sostiene il dottore Mario Palermo, dirigente del servizio 1 dell'assessorato regionale della Salute.

A chiusura della campagna vaccinale gli ispettori verificheranno le cartelle cliniche legate ad eventi infausti correlati all'influenza. Per la mancata offerta vaccinale potrà con-



figurarsi l'ipotesi di omissione di atto sanitario. «Ogni anno - aggiunge Ignazio Tozzo - molti anziani muoiono per sindrome dovuta alla non vaccinazione ed anche i bambini sono esposti a gravi rischi di complicazioni. Questo non lo possiamo permettere».

«L'influenza - spiega il professore Francesco Vitale, ordinario di Igiene all'università di Palermo - spesso porta ad un eccesso di ospedalizzazione e mortalità, ben documentate e prevenibili con la vaccinazione che, quest'anno, sarà anche completata da un vaccino quadrivalente per impedire le infezioni sia dei due tipi di virus A H3N2 e A H1N1 sia dei due di tipo B, Yamagata e Victoria».

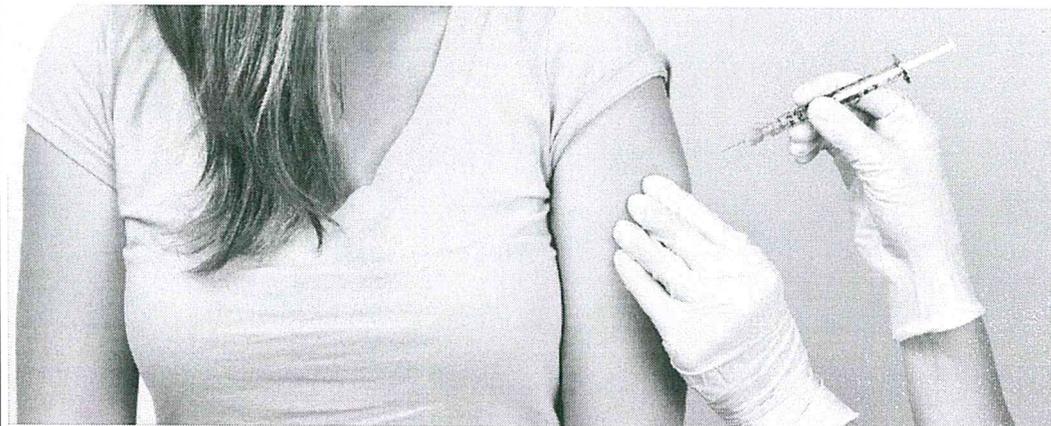
Rilevante l'offerta attiva e gratuita regionale della profilassi pneumococcica unitamente a quella antinfluenzale. Lo pneumococco causa numerose patologie, dall'otite media acuta (tipica dei bambini), alle infezioni invasive, come la polmonite (in particolare negli anziani, prima causa di morte per malattie infettive), alla meningite (soprattutto nei bambini), alla batteriemia. (C.M.)

BREVE GUIDA. Gratuito dalla Regione

## Bambini, anziani donne incinte: a chi lo si consiglia

La vaccinazione antinfluenzale attiva e gratuita è destinata dalla Regione a soggetti dai 64 anni compiuti in su; bambini di età superiore ai sei mesi, ragazzi e adulti affetti da patologie che aumentano il rischio di complicanze da influenza; bambini e adolescenti in trattamento a lungo termine con acido acetilsalicilico a rischio di sindrome di Reye (malattia acuta dall'esito potenzialmente letale che riguarda il cervello e il fegato) in caso di infezione influenzale; donne che all'inizio della stagione epidemica si trovino nel secondo e terzo trimestre di gravidanza (possono andare incontro a complicazioni del sistema cardio-respiratorio, con conseguenti danni al feto da carenza di ossigenazione); individui di qualunque età ricoverati presso strutture ospedaliere nel periodo dell'epidemia influenzale; chi ha contatti stretti con nuovi nati, fino al compimento del sesto mese di vita; chi ha contatti stretti con gestanti il cui parto è previsto nel periodo del picco influenzale (di solito gennaio-febbraio); medici e personale sanitario di assistenza; familiari e contatti di soggetti ad alto rischio; addetti a servizi pubblici di primario interesse collettivo (forze di polizia, vigili del fuoco, categorie sociali utili), categorie di lavoratori; personale che per motivi di lavoro è a contatto con animali che potrebbero costituire fonte di infezione da virus influenzali non umani (allevatori, addetti all'attività di allevamento, al trasporto di animali vivi, macellatori, vaccinatori, veterinari pubblici e libero professionisti); soggetti provenienti dal Medio Oriente e dal Continente Africano sbarcati sulle coste siciliane e momentaneamente residenti nei centri di accoglienza, considerati a rischio in quanto ospitati in comunità sovraffollate.

Da studi attuati negli ultimi anni, si evince la convenienza di proteggere i lavoratori con la vaccinazione. È stata osservata una riduzione del carico di malattia, dell'assenteismo e dei costi legati alle cure mediche. (C.M.)



La vaccinazione antinfluenzale: il dato siciliano è al di sotto del 75% considerato il minimo valore auspicabile nella popolazione «a rischio» (quello ottimale è il 95%)

## PREVENIRE, STRATEGIA QUASI SCONOSCIUTA



LELIO  
CUSUMANO

Si va diffondendo da qualche tempo una nuova e pericolosa epidemia: la rinuncia volontaria ai vaccini. Purtroppo è una (non) scelta che miete vittime tra i bambini e gli anziani. Gli studi internazionali parlano di Vaccine Hesitancy e cioè di «ritardo nell'adesione o rifiuto della vaccinazione». Secondo l'11° Rapporto sulla Sanità dell'Università di Roma Tor Vergata, internet gioca un ruolo importante ed è negativo; si tratta il più delle volte di informazioni centrifugate e disperse nel web, non supportate da evidenze scientifiche.

Ad esempio, una irresponsabile campagna di disinformazione contro il vaccino trivalente da somministrare ai bambini per prevenire morbillo, parotite e rosolia, ha indotto l'Organizzazione Mondiale

della Sanità a mostrare all'Italia il «cartellino giallo» a causa di un calo della copertura vaccinale. Un fenomeno analogo, sempre di preoccupante calo della copertura, coinvolge altri vaccini contro polio, difterite, tetano, epatite B, pertosse e meningite. Eppure, come scrivono su «Il Sole 24 Ore» Gilberto Corbellini - storico della medicina - ed Alberto Mantovani - scopritore di una molecola che frena le formazioni tumorali - i vaccini sono indiscutibilmente utili; negli ultimi dieci anni, infatti, hanno salvato cinque bambini ogni minuto. È triste apprendere però che altri cinque bambini ogni minuto avrebbero potuto essere salvati attraverso gli antigeni più elementari. Certo in molti Paesi mancano proprio i vaccini, ma altre volte è la disinformazione la maleduca che miete tante vittime e, come vedremo, non soltanto tra i minori, come nel caso, di pochi giorni fa, di una bambina deceduta a Bologna per la pertosse.

In base ai dati esistenti, la spesa per vaccini in Italia risulta inferiore rispetto ad altri Paesi; il fenome-

no scaturisce da un calo generalizzato delle vaccinazioni, anche di quelle obbligatorie. In particolare, nel 2014 si registra una preoccupante flessione delle vaccinazioni pediatriche, con forti disparità all'interno del territorio nazionale. Il ministero della Salute raccoglie i dati relativi alle coperture vaccinali nei bambini fino a 24 mesi, e conferma come le stesse stiano subendo un calo piuttosto significativo. Ma ancor più colpisce la marcata variabilità regionale ed il fatto che ancora troppe regioni non raggiungono per nessun vaccino la soglia accettabile di copertura (95%). In particolare, a fermarsi ad una soglia insufficiente per tutti i vaccini, sono ben otto regioni: Valle d'Aosta, Trentino, Veneto, Friuli, Marche, Campania e Sicilia. Il dato della Sicilia si accompagna ad un altro non meno preoccupante fenomeno: ogni dieci mila bambini nati vivi, si contano nell'Isola 43 episodi di mortalità infantile (fonte Istat), mentre in una regione come la Valle d'Aosta i decessi si fermano appena ad otto, sempre ogni dieci mila nati vivi. Certo il fe-

nomeno della mortalità infantile non è correlato alle vaccinazioni, tuttavia concorre a formare un quadro che suggerisce uno sforzo massiccio di informazione del grande pubblico, con il pieno coinvolgimento dei medici di base, delle scuole, delle Chiese, dei mezzi di informazione stampa e televisivi, di Tweet, di Facebook ed in generale dei social network.

Tra le malattie prevenibili con il vaccino c'è anche l'influenza, la cui epidemia stagionale causano ogni anno malattie gravi e decessi negli anziani e nei soggetti con patologie croniche. Alcuni studi statunitensi parlano di costi diretti per 5 miliardi di dollari all'anno (principalmente ospedalizzazioni, prestazioni ambulatoriali, terapie) e di costi indiretti per 16 miliardi di dollari. Eppure quasi tutte le regioni italiane restano molto lontane persino dalla soglia minima del 75% di copertura, proprio con riferimento agli over 65enni. In Italia, secondo il Rapporto dell'Unità di Tor Vergata, la copertura della vaccinazione antinfluenzale per gli over 65 si fer-

ma al 54%; venti punti in meno del Regno Unito. Quasi la metà degli italiani «anziani» non si vaccina.

I dati sulla copertura vaccinale e sulla mortalità infantile ci riportano ad un altro aspetto della sanità italiana: la scarsa diffusione delle politiche di screening (prevenzione). Non a caso le informazioni diffuse dall'OCSE (l'Organizzazione che raccoglie le principali economie occidentali), vedono l'Italia in fondo alla classifica. Secondo il Patto sulla Salute sottoscritto dallo Stato e dalle Regioni, almeno il 5% della spesa sanitaria dovrebbe andare alla prevenzione; ma oggi superiamo appena il 4%, mentre permane una forte eterogeneità regionale. Considerando il valore di riferimento stabilito dal Ministero per la prevenzione, soltanto dieci regioni lo rispettano; tra queste «non» c'è la Sicilia. La spesa in prevenzione ammonta, in Italia, a circa 4,8 miliardi di euro; si stima che di questi circa 1,2 miliardi vadano all'igiene e alla sanità pubblica, 1,1 miliardi alla veterinaria, 1 miliardo alla prevenzione rivolta alle persone, 600

milioni per prevenzione e sicurezza degli ambienti di lavoro, 500 milioni per il servizio medico legale e 400 milioni per l'igiene degli alimenti e della nutrizione. Tra le attività di prevenzione rivolte alle persone, rientrano le vaccinazioni. Per l'acquisto dei vaccini si spendono in Italia 291 milioni di euro; mancano purtroppo le informazioni per risalire alla suddivisione dei restanti 700 milioni tra le altre attività e prima di tutto gli screening preventivi.

Con una popolazione che invecchia rapidamente, come quella italiana, tra le azioni atte a garantire la sostenibilità del sistema non possono mancare le attività di prevenzione con le quali eliminare o ritardare l'insorgenza di alcune patologie, ovvero contenere o ritardarne le complicazioni. L'obiettivo è condiviso diffusamente a livello internazionale. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la prevenzione (screening preventivi e vaccini) permette di acquisire anni di vita in buona salute, riduce i costi dell'assistenza sanitaria e rappresenta un investimento con ampie ricadute positive. Se è vero che la salute non ha prezzo, è anche vero però che ha sempre un costo. Ed i pochi soldi disponibili vanno comunque spesi bene.

## Sanità in Sicilia

**Sanzioni ai camici bianchi poco attivi.** Lo scorso anno quasi centomila over 64 in meno rispetto al passato hanno aderito alla campagna e il risultato è stato un picco di decessi e di ricoveri

# Influenza, da oggi vaccini disponibili

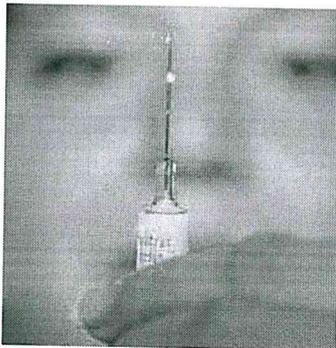
Medici in prima linea contro una patologia che può essere mortale per anziani e soggetti a rischio

ANTONIO FIASCONARO

**PALESMO.** Scatta da oggi e proseguirà fino al prossimo 31 gennaio 2016 la campagna di vaccinazione antinfluenzale. Scenderanno in campo i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta che hanno aderito alla profilassi che, quest'anno, interesserà circa un milione di cittadini over 65.

Insieme con l'antinfluenzale è prevista anche quest'anno la somministrazione del vaccino antipneumococcico per i soggetti aventi diritto. Il vaccino è offerto anche a tutto il personale sanitario e parasanitario delle strutture pubbliche e private nonché a tutti i soggetti ricoverati negli ospedali e nelle case di cura.

Così come previsto dal decreto firmato nelle scorse settimane dall'assessore alla Salute, Baldo Gucciardi, destinatari della vaccinazione sono gli anziani di età superiore a 64 anni, i bambini di ol-



tre 6 mesi e gli adulti con patologie croniche dell'apparato respiratorio, cardiocircolatorio, da diabete e altre malattie metaboliche, da malattie renali, linfoproliferative, neoplasie, da malattie che comportino immunosoppressione, malassorbimento intestinale, malattie neuromuscolari, patologie per le quali sono programmati importanti interventi chirurgici.

Il vaccino è somministrato gratuitamente, inoltre, alle donne nel secondo o terzo trimestre di gravidanza, ai ricoverati in strutture per lungodegenti, a medici e personale sanitario di assistenza, a soggetti addetti a servizi pubblici di primario interesse collettivo, a personale che per motivi occupazionali è a contatto con animali che potrebbero costituire fonte di infezione da virus influenzali non umani. Per evitare gli sprechi del passato, le 9 Asp, attraverso cosiddetti contratti di somministrazione, potranno

acquisire subito 400 dosi e soltanto all'esaurimento delle scorte potranno richiedere altre fiale. Un'altra novità, e questa non è assolutamente da sottovalutare, saranno effettuati controlli sui medici di medicina generale e sui pediatri e coloro i quali non faranno profilassi contro l'influenza saranno sanzionati da un'apposita Commissione istituita all'assessorato alla Salute.

In Sicilia, lo scorso anno, a vaccinarsi contro l'influenza sono stati quasi 100mila anziani (i più a rischio) in meno. Si è passati dal 56,5% del 2013-2014, al 47,4% del 2014-2015. In altre parole, ha aderito alla proposta vaccinale attiva e gratuita meno della metà dei 65enni in su e dei soggetti a rischio. Risultato? Molti eventi infausti e un picco di ospedalizzazioni non indifferente. E dire che il ministero della Salute, come obiettivo di copertura per l'antinfluenzale negli anziani ritiene utile, come suggerito dal-

l'Organizzazione mondiale della Sanità, una copertura minima del 75% e ottimale del 95%. «Lo scorso anno - osserva Ignazio Tozzo, dirigente generale del dipartimento Attività sanitarie e Osservatorio epidemiologico dell'assessorato della Salute - col calo di quasi il 10% delle vaccinazioni negli anziani si è avuto un raddoppio, rispetto agli anni precedenti, dei ricoveri ospedalieri legati a patologie correlate all'influenza e diversi casi mortali, che hanno superato i 18mila».

Lo scorso anno i decessi in Sicilia provocati dall'influenza furono 78. Un numero però riferito solo alle persone decedute nelle quali è stato isolato il virus influenzale. Ma, si stima, che i morti di più - si parla addirittura di almeno 200 - considerato che non pochi di questi decessi vengono classificati come "collasso cardiocircolatorio".

**78**  
MORTI in Sicilia nel 2014 provocati dal virus

**400**  
FIALE il numero minimo di vaccino, come primo step per ogni Asp dell'isola per evitare gli sprechi degli anni passati

PER SAPERNE DI PIÙ  
www.salute.gov.it  
www.repubblica.it

**Il rapporto.** I dati del ministero della Salute sulla legge 194: interruzioni dimezzate dal 1982. Oltre il 10% si fa con la Ru486. Obiettori 7 ginecologi su 10. "Ma l'assistenza è assicurata"

# Il crollo degli aborti per la prima volta sotto i 100.000 l'anno

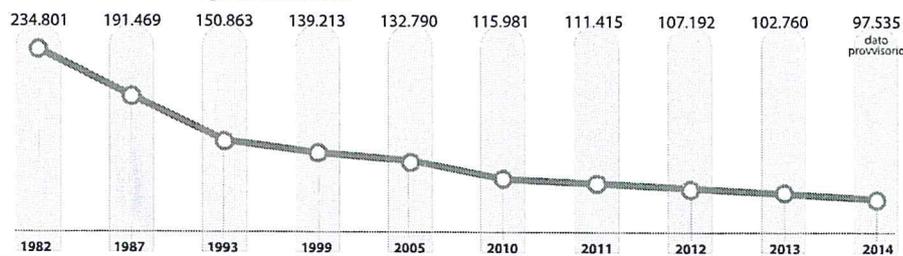


MICHELE BOCCI

UNA soglia simbolica abbattuta: in Italia si fanno meno di 100mila aborti l'anno. La continua discesa del numero delle interruzioni volontarie di gravidanza (Ivg), iniziata all'inizio degli anni Ottanta poco dopo l'approvazione della legge 194 del 1978, non accenna a fermarsi ed è collegata anche al calo delle nascite, che procede più o meno allo stesso ritmo. Per il 2014 gli aborti segnano un - 5,1% rispetto all'anno prima, e un totale di 97.535 interventi chirurgici e farmacologici. Dall'82 il dato è più che dimezzato.

Resta, soprattutto in certe aree del Paese, l'enorme problema dell'obiezione di coscienza dei ginecologi, assestata al 70% nel 2013. Nell'introduzione della relazione al Parlamento sull'applicazione della 194, il ministro della Sanità Beatrice Lorenzin affronta così il tema dei medici che si rifiutano di fare gli aborti. «Il numero di non obiettori risulta congruo — scrive — anche a livello regionale, rispetto alle Ivgs effettuate, e il carico di lavoro richiesto non dovrebbe impedire al non obiettori di svolgere anche altre attività». Come dire, sono tanti i professionisti a scegliere di non fare le interruzioni di gravidanza (nel 2012 erano il 69,6%), ma queste ultime diminuiscono e quindi la domanda delle pazienti troverebbe sempre risposta. È però un fatto che in alcune delle regioni del centro-sud dove i tassi di obiezione sono altissimi (Molise 93,3%, Basilicata 90,2%, Sicilia 87,6%, Puglia 86,1% e Lazio e Abruzzo 80,7%) quelli di abortività, calcolati sul totale delle donne, sono piuttosto bassi. Bisognerebbe sapere se lo scarso numero di medici disponibili influenza la domanda, dissuadendo le donne. Sempre dal ministero

Le interruzioni volontarie di gravidanza in Italia



spiegano però che le Ivgs sono effettuate nel 60% delle strutture ospedaliere disponibili, «con una copertura soddisfacente». Il tasso di abortività in Italia è tra i più bassi di quelli dei Paesi industrializzati. Nel 2013 il contributo percentuale delle donne straniere è rimasto stabile, al 34%, mentre è diminuito

per valore assoluto. Per quanto riguarda le minorenni, il tasso nel 2013 è stato del 4,1 per mille contro il 4,3 del 2012. I dati più alti si registrano nell'Italia settentrionale e centrale. Gli interventi fatti sulle minorenni sono il 3,2% del totale. Anche in questo ambito l'Italia ha valori più bassi rispetto ad altri Paesi

dell'Europa occidentale. Grazie all'Istituto superiore di sanità ogni anno viene fatta anche una stima degli aborti clandestini, che ovviamente sono impossibili da censire con precisione. Si ritiene che siano tra i 12 e i 15mila, un dato che sarebbe rimasto stabile in questi ultimi anni.

Se gli aborti in totale calano, aumentano quelli fatti utilizzando la pillola Ru486, che evidentemente non è stata uno strumento di "incentivo alle interruzioni di gravidanza" come a suo tempo dicevano i suoi detrattori. Il farmaco è usato nel 12,1% dei casi (in totale 10.120) ma con una grandissima

**INUMERI**

**-5%**

**GLI ABORTI**  
Nel 2014 sono scesi del 5% rispetto all'anno precedente

**70%**

**GLI OBIETTORI**  
È stabile il numero dei ginecologi che non fanno aborti

**34%**

**LE IMMIGRATE**  
Sono le immigrate che fanno ricorso all'Ivg

**15.000**

**GLI ABORTI CLANDESTINI**  
Questa la cifra delle stime dell'Istituto superiore di sanità

**12,1%**

**RU486**  
In crescita l'uso della pillola abortiva in quasi tutte le Regioni

**LA PROPOSTA DI LEGGE**



## Rivoluzione nei congedi di paternità "A casa 15 giorni per stare col bebè"

ROMA. Quindici giorni di congedo di paternità obbligatorio per accompagnare i primi giorni di vita dei propri figli. È questa la proposta, una vera e propria "rivoluzione dei papà" che la vicepresidente del Senato, Valeria Fedeli, presenterà oggi. Un disegno di legge per rendere finalmente possibile, anche agli uomini, la condivisione della nascita di un figlio, mentre oggi la legge prevede un solo giorno di congedo parentale retribuito. Ai cinque mesi previsti per le madri, si aggiungerebbero così i quindici giorni dei padri. Spiega Valeria Fedeli: «Ci sono sempre più uomini che vorrebbero sperimentare la paternità fin dalle prime settimane, ma l'assenza di un congedo retribuito ne ha finora reso difficile l'applicazione. Penso ad una legge sperimentale, a tempo magari, monitorata e studiata in modo capillare, per capire davvero se questi congedi sono utili, e quanto verranno utilizzati. Credo che tutto questo possa servire a creare, fin da subito, una condivisione tra madri e padri del lavoro familiare e della vita domestica, ancora oggi pesantemente sulle spalle delle donne. So che non sarà facile far passare questa legge, mi diranno che non ci sono i soldi. Ma bisogna cominciare: la cultura è cambiata, i padri vogliono fare i padri».

Uno su tre riguarda donne straniere, mentre sono in calo tra le minorenni

ma variabilità tra le varie Regioni. In Liguria è usato addirittura nel 33,7% dei casi, in Valle d'Aosta nel 27%, in Piemonte nel 23,3% e in Emilia Romagna nel 22,5%. Piuttosto bassa, a 13,1%, la Toscana, la prima ad introdurre il farmaco, il cui uso poi non è decollato. Il Veneto sta intorno al 7% e il Lazio al 5%. Nel 96,9% dei casi, segnala sempre la relazione del ministero, non c'è stata nessuna complicazione per le donne che hanno assunto il farmaco, e il dato è simile a quanto rilevato in altri Paesi e a quanto riportato nella letteratura scientifica dedicata alla Ru486.

**INDICI**  
BORSA ITALIANA

FTSE MIB  
 ODIERNO 22459,45  
 -0,10% PRECEDENTE 22682

FTSE Italia Star  
 ODIERNO 25778,54  
 -0,11% PRECEDENTE 25823,38

FTSE Italia All Share  
 ODIERNO 24943,43  
 -0,12% PRECEDENTE 25072,90

FTSE Italia Mid Cap  
 ODIERNO 33881,91  
 -0,11% PRECEDENTE 33955,90

COMIT STORICO  
 ODIERNO 1249,68  
 -0,31% PRECEDENTE 1253,55

AMIBGenerale  
 ODIERNO 19210,06  
 -0,30% PRECEDENTE 19267,71

Mediobanca Generale  
 ODIERNO 6545  
 -0,17% PRECEDENTE 65,97

**VERTENZA.** Proclamato da Fimp, da Fimmg e dall'Anaa per il rinnovo dei contratti e per la stabilizzazione dei precari. La Lorenzin: dispiaciuta

## Sciopero generale dei medici il 16 dicembre

●●● Un Fondo Sanitario Nazionale che non aumenta quanto dovrebbe a fronte di impegni come il rinnovo dei contratti o il piano vaccini ancora da finanziare, ma anche provvedimenti come quello sull'appropriatezza che puntano il dito sui medici. Questi i motivi che hanno portato tutte le sigle sindacali

li dei medici pubblici, sia ospedalieri che di base, a proclamare una giornata di sciopero per il 16 dicembre. Il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, si è detta dispiaciuta per la protesta che spera si possa fermare, pur dicendosi convinta della strada intrapresa dal governo. «Il motivo principale - spiega

Massimo Cozza, segretario nazionale Fp Cgil Medici - è il taglio delle risorse della sanità, che porta una sempre minore possibilità di rispondere ai bisogni dei cittadini. Questo è iniziato da diversi anni, e con questa nuova legge invece di 115 miliardi per la sanità ce ne sono 111. A questo si aggiungono i tagli

programmati dal 2017 al 2019 per le Regioni, che si ripercuoteranno sulla sanità».

Oltre ad essere sottofinanziato, rilevano i promotori dello sciopero, che riunisce tutte le sigle più rappresentative, dalla federazione dei pediatri (Fimp) a quella dei medici di base (Fimmg), dall'

Anaa che rappresenta i dirigenti ai sindacati confederali, il fondo in parte è già impegnato per i nuovi Lea, per il piano vaccini e per altri progetti varati dal ministero. In più, sottolinea Cozza, dovrebbero essere trovate anche le risorse per il rinnovo dei contratti: la cifra chiesta dal sindacato è 150 euro. Non solo, aggiunge Cozza, andrebbero trovate risorse per la stabilizzazione dei precari, visto che la sanità è il settore che ne ha di più insieme alla scuola.



Beatrice Lorenzin

**Farmaci.** Si chiamano inibitori della pompa protonica. Li prendono 3,3 milioni di italiani

Contro i bruciori gastrici. Spesso però non c'è una ragione medica. E gli effetti collaterali sono molti

Ai reni, alle ossa, al cuore, al metabolismo. Così l'Agenzia del farmaco ammonisce i medici: più cautela

# Protegge lo stomaco ma può fare male

**IL CASO**

**A volte dà alla testa**

Depressione, aggressività, allucinazioni, confusione, insonnia, apatia, nervosismo, ansia, sonnolenza e incubi: tra gli effetti indesiderati degli inibitori della pompa protonica, a sorpresa, ci sono anche quelli psichiatrici. Sono pochi, e si manifestano quasi sempre se il paziente prende anche benzodiazepine, di cui rallentano l'assorbimento. Lo ha scoperto l'Agenzia del farmaco (Aifa) che riporta l'allarme sul suo sito internet. Emersi nella fase successiva all'introduzione in commercio degli inibitori della pompa, questi danni collaterali non hanno una spiegazione chiara. Gli specialisti chiamano in causa, con molte cautele, l'eccesso di alcuni ormoni gastrici che potrebbe essere indotto dal minore rilascio di acido nello stomaco, ottenuto per effetto del Ppi. L'Aifa riporta 74 segnalazioni di danni psichiatrici collegati all'assunzione degli inibitori. Ma si stima che possano essere di più. Le indicazioni ufficiali dell'Aifa invitano i medici a raccogliere, prima di prescrivere la terapia, informazioni sullo stato mentale del paziente, e a informarsi sull'eventuale assunzione di farmaci attivi sul sistema nervoso centrale. Il principio attivo più a rischio, per quanto riguarda gli eventi psichiatrici, sembra essere l'esomeprazolo, dettaglia l'Agenzia del farmaco, anche se non esistono studi comparativi e non è perciò possibile stabilirlo con certezza. Si tratta comunque di reazioni indesiderate che scompaiono dopo la sospensione della cura.

(a.cod.)

**I DISTURBI**

- Gastrite da stress
- Gastrite da alcol
- Prevenzione delle varici esofagee (cirrosi)
- Persone ad alto rischio di infezioni respiratorie
- Assunzione di altri farmaci non compatibili

**NO**

Casi in cui non sono indicati gli inibitori della pompa protonica (PPI)

Gastroprotezione in terapia da antibiotici

Terapia con anticoagulanti

Terapia con corticosteroidi

Carenze di ferro, magnesio e vitamina B12

Persone a rischio fratture

Infezione da *helicobacter pylori*

Malattia da reflusso gastro-esofageo o GERD

Terapia con antiaggreganti piastinici, a protezione gastrica

**SI**

Casi in cui sono indicati secondo AIGO, SIF, FIMMG

Sindrome di Zollinger-Ellison

Pirosi (cattiva digestione, bruciore allo stomaco)

Prevenzione della gastrite da farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS)

I DISTURBI PIÙ FREQUENTI

**IL REFLUSSO**

Malattia da reflusso gastro-esofageo

Esofago

- Lo sfintere esofageo rimane aperto o non riesce a chiudersi completamente
- Il contenuto acido dello stomaco sale verso l'esofago

ESOFAGO

STOMACO

Cibo (stomaco pieno)

**I SINTOMI DA REFLUSSO**

- Rigurgito e tosse cronica
- Difficoltà a deglutire
- Dolore intenso al torace (simile al dolore cardiaco)
- Bruciore di stomaco

**LA SECREZIONE ACIDA**

Ghiandola gastrica

Fossetta gastrica

Cellule parietali

MUCOSA

SOTTOMUCOSA

Cellule parietali Sono addette alla secrezione di acido nello stomaco

**24 ORE** 1 MILIARDO DI CELLULE: 2-3 LITRI DI ACIDO

**AGNESE CODIGNOLA**

**UNA PASTIGLIA PER PROTEGGERE** lo stomaco non si nega a nessuno. I medici le prescrivono a man bassa, a migliaia e migliaia di italiani che lamentano bruciori, che devono prendere altri farmaci e potrebbero ricavarne qualche incidente alla mucosa gastrica; persino agli stressati, perché, non si sa mai, potrebbero somatizzare a livello gastrico. Un profluvio: più di tre milioni di persone nel 2014 hanno ingoiato scatole e scatole di inibitori della pompa protonica (ppi), i farmaci che rallentano la secrezione acida dello stomaco. Che, stando a un numero crescente di studi, espongono a effetti collaterali molto seri, spesso inutilmente. Perché, stando al Rapporto Osmed 2014, l'osservatorio annuale sui farmaci redatto dal ministero della Salute, quasi la metà delle prescrizioni non ha una reale ragione medica. Insomma un milione e mezzo di italiani si espone agli effetti collaterali di una medicina inutile. Nonostante i ripetuti avvisi e le note limitative dell'Agenzia del farmaco (Aifa), volte a garantire ai cittadini un uso appropriato e sicuro dei farmaci.

Invece, inghiottire Ppi espone a indebolimento delle ossa con relativo rischio di fratture, come indica uno studio canadese pubblicato sull'*American Journal of Gastroenterology*; a un aumento di polmoniti (come risulta da un'analisi dell'*Expert Review of Clinical Pharmacology*) e infezioni gastrointestinali (studio pubblicato da *Jama*). Poi altri lavori che parlano di anemia, vertigini, crampi, spasmi muscolari. E un lavoro dell'*International Journal of General Medicine* che scopre il rischio di aritmie. E a proposito del cuore, un lavoro dell'Università di Stanford e dello Houston Methodist

**L'HELICOBACTER PYLORI**

**IL BATTERIO**

**COME COLPISCE**

Entra nella mucosa gastrica e produce infiammazione spesso in modo asintomatico

Mucosa gastrica infettata

INTESTINO TENUE

INTESTINO CRASSO

Research Institute, ripreso dall'Aifa nel suo sito, collega l'uso dei Ppi al maggior rischio di infarto. Poi si registrano squilibri nei livelli di calcio, magnesio, ferro, vitamine varie, e malassorbimento dei cibi. Ultimi arrivati sono due studi presentati al congresso di nefrologia svoltosi a San Diego, che indicano danni possibili ai reni, emersi analizzando la salute e le abitudini di quasi 300.000 persone seguite per molti anni.

Eppure, Ppi sono prescritti a man bassa perché considerati tanto efficaci quanto innocui. Luca Pasina, responsabile dell'Unità di Farmacoterapia e appropriatezza prescrittiva dell'Istituto Mario Negri di Milano, ha condotto uno studio che ha verificato le prescrizioni di Ppi su circa 1.200 pazienti ricoverati in 70 reparti di medicina interna e geriatria italiani, mostrando che il 60 per cento degli anziani assume queste medicine in maniera inappropriata; e che il ricovero quindi il rapporto con i medici ospedalieri non cambia le cose, anzi: i pazienti che vengono dimessi con una prescrizione inappropriata di Ppi sono il 65 per cento. «Questi farmaci fanno il loro dovere, cioè inibiscono la secrezione acida dello stomaco - spiega Pasina - e, in questo modo, risolvono tutta una serie di disturbi che vanno dal mal di stomaco al reflusso. Ma la secrezione acida ha molti altri ruoli fisiologici: per esempio, è una barriera contro le infezioni, e per questo i Ppi aumentano il rischio di contrarre una malattia infettiva. Inoltre regola l'assorbimento e l'utilizzo di minerali e vitamine quali il magnesio, la vitamina B12 o il calcio: per questo, lo squilibrio provocato dai Ppi, alla lunga, può avere anche ef-







Le ricerche hanno compreso il ruolo del sistema immunitario che non riesce a bloccare la crescita e la diffusione delle neoplasie. Ciascuno degli attori che convergono a generare un tumore e a diffonderlo sono oggi oggetto di diverse terapie, molecolari e immunologiche

**NEUTROFILI**  
Prima linea di difesa in caso di ferite, partecipano al processo infiammatorio

**TUMORE**  
Massa di tessuto che cresce in maniera abnorme

**FIBROBLASTI ASSOCIATI AL CANCRO**  
Producono tessuto connettivo e fibre di sostegno al tumore su stimolo del tumore stesso

**NATURAL KILLER**  
Cellule immunitarie che uccidono le cellule cancerose. Ma il tumore spesso le inattiva e, a volte, addirittura le costringe a svolgere un ruolo pro-tumore

**CELLULE EPITELIALI SANE**

**MIOFIBROBLASTI**  
Cellule che secernono sostanze che stimolano la crescita tumorale e la produzione di vasi

**PERICITI**  
Cellule che in condizioni normali formano il vaso e gli danno elasticità. Nel processo di proliferazione tumorale diminuiscono

**MACROFAGI ASSOCIATI AI TUMORI**  
Producono fattori che stimolano la crescita di nuovi vasi, molecole (chemochine e citochine) che favoriscono l'infiammazione e il tumore. Sono cellule che invece dovrebbero combatterlo

**MASTOCITI**  
Modulano la risposta immunitaria nel microambiente tumorale, influenzano l'attività delle altre cellule del sistema immunitario

**COME SI SVILUPPA**

Cellule normali    Cellule anomali    Le cellule anomali si moltiplicano    Poi si espandono ad altre parti del corpo



FONTE: RICLASSIFICAZIONE DATI ISALUTE

INFOGRAFICA: PAULA SIMONETTI

## Il test. Quando la malattia diventa resistente, il farmaco è inutile

### La biopsia liquida lo svela in anticipo

## Dna ai raggi X per capire se la cura funziona

**I**L GUAIÒ ARRIVA quando un tumore diventa resistente ai farmaci e il malato non risponde più alle cure. Significa che non c'è più modo di curarlo? O, nel tempo, il suo tumore cambia faccia e si aprono nuove finestre per la terapia? Magari perché la resistenza ai farmaci si è attenuata, o addirittura scomparsa. Fino ad oggi gli oncologi non avevano niente a disposizione per capirlo. Ma uno studio ha messo a punto un'analisi genetica fatta su un campione di sangue che riesce a vedere l'evoluzione di quel tumore in quel malato; e magari scoprire che non è più resistente, aprendo così la strada a un nuovo ciclo di terapie che potrebbe dare nuovi, inattesi risultati.

È la cosiddetta biopsia liquida, una tecnica che i ricercatori dell'Irccs di Candiolo (Torino) diretto da Paolo Comoglio, grazie ai fondi Airc, stanno utilizzando per alcune centinaia di

malati di cancro del colon, dando concretezza all'idea di oncologia di precisione, invocata da molti (anche Barack Obama), basata sulle caratteristiche del singolo paziente.

In una serie di studi fatti da Alberto Bardelli, Livio Trusolino e Silvia Marsoni - pubblicati su *Nature*, a cui ha collaborato anche Salvatore Siena del Niguarda di Milano - è stato dimostrato che una dettagliata analisi genetica può fornire informazioni fondamentali per continuare la terapia quando il tumore diventa resistente. Spiega Comoglio: «Tutti i malati di cancro hanno nel sangue dei frammenti di Dna che le cellule in proliferazione attiva lasciano dietro di sé. Abbiamo notato che quei malati al colon che sviluppano resistenza a un farmaco chiamato cetuximab hanno tra questi frammenti di Dna molti geni alterati. Uno di questi geni (KRAS) appare e scompare nel corso della ma-

lattia: è presente quando il farmaco diventa inefficace e tende a diminuire quando, invece, riprende a funzionare. Si può quindi pensare di seguire nel tempo l'andamento di KRAS mutato, per predire se il farmaco è destinato a curare o fallire; e se, dopo un periodo di resistenza, e quindi dopo la sospensione della terapia, possiamo ricominciare a somministrarlo al paziente».

La tecnica offre anche il non trascurabile vantaggio di evitare il ricorso ad altri esami invasivi, e potrebbe presto essere alla portata dei grandi centri specializzati in genetica oncologica.

### L'esame permette di passare subito a nuovi approcci

Identificare il farmaco efficace in un dato momento in un certo paziente consentirebbe inoltre di evitare ritardi pericolosi, e di risparmiare molto denaro, visto che i nuovi farmaci costano decine di migliaia di euro a ciclo.

Se convalidata, la biopsia liquida potrebbe essere impiegata per molti tumori - una volta definiti, di caso in caso, i geni mutati presenti nel sangue, e isolati quelli che cambiano insieme alla sensibilità ai farmaci - e permettere di identificare i geni fondamentali per la resistenza, per renderli poi a loro volta bersaglio di cure e strategie terapeutiche volte a neutralizzarli.

(agnese codignola)

Tropo stress?

Stress da lavoro

Frustrazione

Difficoltà di concentrazione

Apatia

Senso di apprensione

Agitazione

Frustrazione

Stress da lavoro

Apatia

Frustrazione

Agitazione

## Neurapas® Forte

Un aiuto nei momenti più fragili della vita.

**Neurapas® Forte** è un integratore alimentare a base di estratti di Iperico, Passiflora e Valeriana, che favoriscono il normale tono dell'umore, rilassamento e benessere mentale.

Quando apatia, stress lavorativo, frustrazione, mancanza di interessi, agitazione, senso di apprensione e difficoltà di concentrazione condizionano la tua quotidianità, è il momento di Neurapas® Forte.

- Nessun effetto collaterale
- Non causa dipendenza e assuefazione
- Non altera le facoltà cognitive

PHARMACIA

IPERICO

PASSIFLORA

VALERIANA

Neurapas® Forte: un aiuto diretto dalla natura

Numero Verde 800-203678

02-23456789

www.named.it

named.it

Devo la Natura incontra la Scienza

NAMED

NATURAL MEDICINE

## L'evento Un miliardo e 50 anni di studi per la vita

**D**ALLA FONDAZIONE, sono trascorsi 50 anni; nei quali l'Associazione Italiana per la ricerca sul cancro (Airc) ha distribuito oltre un miliardo di euro, per ricerche fondamentali su quelle che oggi vengono identificate come oltre 200 malattie. Perché di tumori ce ne sono moltissimi, ognuno diverso, e su tutti lavorano gli oltre 5.000 ricercatori finanziati da Airc. Alcuni di loro, insieme a pazienti ed ex pazienti, nella Settimana della Ricerca, in programma da ieri fino all'8 novembre, illustreranno le attività rese possibili dai fondi raccolti in passato. Come di consueto, il calendario è molto ricco di eventi, dal Quirinale alle scuole e alle università, dai media alle piazze e agli stadi del calcio. Per donare con sms: 45509, per informazioni su tutte le iniziative: [www.airc.it](http://www.airc.it).



# Sanità24

**3** nov  
2015

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

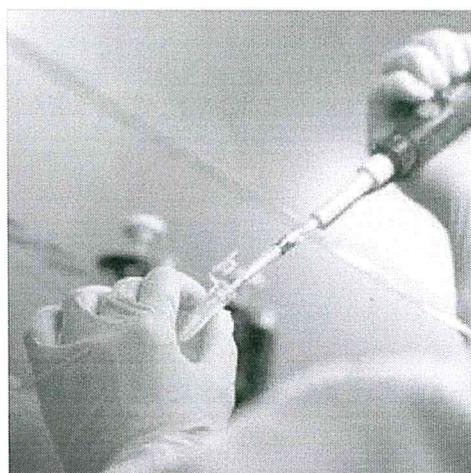
TWITTER | 🐦

DAL GOVERNO

S  
24  
▲

## Piano nazionale vaccini, segnali di disgelo?

Il disgelo tra Regioni e Governo, ai ferri corti sulla legge di Stabilità 2015, potrebbe passare da un ammorbidimento dei governatori sul Piano nazionale vaccini. Oggi una riunione tecnica in commissione Salute avrebbe puntato i riflettori, più che sulle risorse - 300 milioni - finora chieste per l'approvazione del Piano, sulle modalità di applicazione. Centrate su un sistema di monitoraggio della profilassi, mirato a promuovere l'equità degli interventi.



Una "svolta" che se sarà confermata con un'eventuale Intesa sul Piano, giovedì 5 (ma al momento il tema non compare all'ordine del giorno), alleggerirebbe la lista delle risorse in più da mettere a budget, che i presidenti hanno presentato al premier per dimostrare che un miliardo in più per la Sanità nel 2016 non può bastare .

© RIPRODUZIONE RISERVATA



# Sanità24

**3** nov  
2015

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | 🐦

DAL GOVERNO

## Lorenzin su sciopero medici: «Spero in soluzione, serve un percorso su precari, formazione e rinnovi contrattuali»

«Rispetto il diritto di sciopero della categoria, sono dispiaciuta e spero sempre si possa trovare una soluzione per non arrivare a questa giornata di sciopero», ma «detto questo, trovo però che siamo su una strada giusta». Lo afferma il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, dopo l'annuncio della giornata di protesta dei "camici bianchi" il prossimo 16 dicembre. «Dobbiamo trovare un modo - ha aggiunto - per un percorso di stabilizzazione dei precari, di formazione e per i rinnovi contrattuali».



«Non mi stancherò mai di dire che in questi anni di crisi economica in cui il Servizio sanitario nazionale è stato fortemente stressato, il comparto abbia dato tantissimo e si sia dimostrato estremamente responsabile». Tuttavia, ha aggiunto la ministra, la «strada intrapresa è quella giusta, ovvero quella di puntare non più a un'operazione di tagli lineari ma a lavorare sulla qualità dei servizi e a un sistema di misurazione delle erogazioni che metta al centro il paziente e punti a

**rendere il sistema sostenibile per i prossimi anni». È «un programma complesso, che richiede sforzo da parte di tutto il sistema e il coinvolgimento di ordini professionali, società scientifiche e associazioni di categoria».**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

---

[Privacy policy](#) | [Informativa estesa sull'utilizzo dei cookie](#)



**3** nov  
2015

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | 🐦

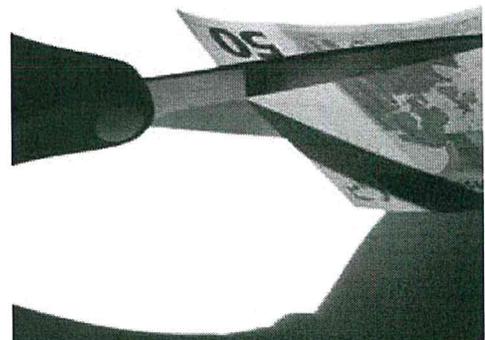
IN PARLAMENTO

## Stabilità 2016/ L'ufficio parlamentare di bilancio: taglio ai fondi Ssn «non del tutto realistico»



[L'audizione del presidente dell'Ufficio parlamentare di bilancio \(Upb\)](#)

«Il consistente ridimensionamento delle risorse rispetto a quanto concordato con il Patto, in presenza dell'impegno ad adottare i nuovi Lea e i nuovi nomenclatori, dell'introduzione recente di importanti e costosi farmaci innovativi, dell'avvio della contrattazione per il personale dipendente (ed eventualmente per quello convenzionato), dell'introduzione di



nuovi parametri da rispettare sulla quantità/qualità delle prestazioni potrebbe non risultare del tutto realistico. Giocherebbero a favore, invece, i possibili effetti della spending review ed eventualmente la definizione di un meccanismo di pay-back per la farmaceutica».

Questa l'indicazione contenuta nel testo dell'audizione di Giuseppe Pisauro, presidente dell'Ufficio parlamentare di bilancio nell'ambito

delle audizioni preliminari all'esame della manovra economica.

Nella sostanza, la coperta è cortissima, anche in prospettiva:

«Considerando le stime sull'evoluzione della spesa a legislazione vigente contenute nella Nadef, che prevedono un calo in rapporto al Pil dal 6,8% del 2015 al 6,5% nel 2019, la riduzione complessiva potrebbe risultare di circa mezzo punto di Pil a fine periodo rispetto al 2015», argomentano dall'Upb.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

---

## CORRELATI

### SENTENZE

20 Giugno 2014

**XXIII Congresso Anaao, Troise: «La sfida è per tutti: cittadini, istituzioni, partiti. Noi faremo la nostra parte»**

---

### IMPRESE E MERCATO

17 Giugno 2014

**Assogenerici, convegno nazionale: equivalenti e biosimilari, un bilancio positivo che fa bene al Ssn**

---

### EUROPA E MONDO

20 Giugno 2014

**Assemblea Oms: salute globale sempre più iniqua**

---

[Privacy policy](#) | [Informativa estesa sull'utilizzo dei cookie](#)



# Sanità24

**3** nov  
2015

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | 🐦

DAL GOVERNO

## Sanità, lo scontro Renzi-Regioni. I governatori: «Manca 1 mld» Il premier: «Ora ci divertiamo»

di Roberto Turno

«La manovra mette a rischio il sistema delle regioni». Sergio Chiamparino boccia al Senato i tagli alle regioni della manovra 2016, a partire da quelli alla sanità, e chiede un «incontro urgente» al Governo. Detto e fatto: Palazzo Chigi è pronto a convocare i governatori già domani e Renzi fa filtrare che «adesso con le regioni ci divertiamo, ma sul serio». Perché, aggiunge, «sulla sanità ci sono più soldi di prima e le tasse non possono aumentare».



All'inizio ufficiale dei lavori parlamentari sulla manovra 2016, si riaccende lo scontro tra Governo e regioni, a partire dai bilanci di asl e ospedali, con i conti della sanità che si confermano il nervo scoperto dei governatori. Tutto è avvenuto ieri nel giro di due ore. A riaccendere la miccia di una guerra mai sopita, è stato per primo il rappresentante dei governatori, Sergio Chiamparino (Piemonte, Pd) che nell'audizione davanti alle due commissioni Bilancio di Camera e Senato è stato

tranchant sulla legge di Stabilità: «Paghiamo due terzi della spending», ha calcolato, elencando i tagli da 2 mld alla sanità e altri 2,2 mld per spese extrasanitarie. Col risultato, appunto, di «mettere a rischio la sopravvivenza» del sistema regionale nel complesso. Parole che al premier non sono affatto piaciute, tanto da respingerle al mittente. Tanto da far trapelare quel «adesso ci divertiamo», che suona come una dichiarazione di guerra. Senza sconti, forse.

Intanto le regioni mettono sul piatto le loro richieste: «Almeno 1 miliardo in più» per la sanità e la certezza dell'utilizzo di una somma pari a 1,3 mld come indebitamento netto e non come saldo netto da finanziare, «altrimenti sarebbe come non averli e non poterli utilizzare».

Le regioni insomma alzano l'asticella sulla manovra 2016, ma il Governo la tiene ferma ai 111 mld fissati dalla manovra. E chissà se palazzo Chigi e via XX Settembre condividono i conti fatti ieri da Chiamparino. O se credono che ci sia ancora molto grasso da eliminare nei bilanci regionali. Ha detto ieri Chiamparino che il peso dei tagli cumulati sul 2016, incluse le vecchie manovre, vale 11,7 mld, a fronte di una spesa primaria locale che, sanità esclusa, vale 30 mld, con una riduzione cumulata del 15% nel 2009-2015. Mentre per la spending review il taglio ai ministeri decresce da 3,1 a 1,7 mld tra il 2016 e il 2019, e per le regioni sale da 3,9 a 7,1 mld.

Di qui, per Chiamparino, il “rischio collasso”. «Nessuno è mosso dalla volontà di aumentare i ticket o le tasse locali - ha detto - ma non posso escludere che con questi dati qualche Regione possa caderci dentro per non rinunciare ad alcuni interventi». Rischio che però per il premier non deve esistere: «Non consentirò - le sue parole fatte trapelare - alla regioni di aumentare le tasse, piuttosto gli sprechi».

Tutto questo mentre il presidente di Confindustria, Giorgio Napolitano, fa notare che se la manovra «va confermata nel suo impianto», serve più coraggio con la spending. Ma senza un «significativo depotenziamento dell'assistenza a imprese e cittadini» e a non penalizzare «i servizi e le imprese della filiera della salute».

Insomma, partita aperta. Con i governatori che insistono sui loro calcoli “sanitari”. È vero che dal 2015 al 2016 i fondi al Ssn salgono da 110 a 111 mld, ha ricordato Chiamparino, ma «sono 2 mld in meno del previsto». E soprattutto, con quel miliardo in più vanno finanziati i Lea (800 mln), i rinnovi contrattuali (300 mln), il nuovo piano vaccini, il ristoro agli emotrasmulti (170 mln), i farmaci innovativi (500 mln).

Come dire che se i fondi crescono di 1 mld, per effetto delle new entry,

in realtà nel 2016 scenderebbero di 2,070. Meno del 2015. «Al punto che per un farmaco salvavita, si potrebbe dire no alla centesima persona che arriva perché le regioni non hanno i soldi per acquistarlo», è l'allarme delle regioni. Che Renzi non condivide.

E che anche il servizio del Bilancio del Senato, proprio ieri, ha condiviso solo a metà. Affermando che se è vero che il livello di finanziamento al Ssn «potrebbe creare tensioni», le misure previste dalla manovra possono però «facilitare il conseguimento di risparmi». La tesi della ministra Lorenzin, che a sua volta giura sull'effetto-risparmi contro sprechi e altre anomalie come gli acquisti e gli appalti. C'è da giurare che il premier farà propria, o addirittura rafforzerà, questa linea di difesa delle sue scelte: «Le regioni taglino gli sprechi» ha rimandato a dire ieri.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

---

## CORRELATI

### SENTENZE

20 Giugno 2014

**XXIII Congresso Anaa, Troise: «La sfida è per tutti: cittadini, istituzioni, partiti. Noi faremo la nostra parte»**

---

### IMPRESE E MERCATO

17 Giugno 2014

**Assogenerici, convegno nazionale: equivalenti e biosimilari, un bilancio positivo che fa bene al Ssn**

---

### EUROPA E MONDO

20 Giugno 2014

**Assemblea Oms: salute globale sempre più iniqua**

---

**3** NOV  
2015

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | 🐦

AZIENDE E REGIONI

## Malattie rare, regioni avanti in ordine sparso

PDF [Il report sulle malattie rare](#)

PDF [Il report sulle malattie rare](#)

Sulle malattie rare si stanno facendo progressi sia dal punto di vista organizzativo sia sotto il profilo delle terapie, grazie anche alla presenza di presidi della rete nazionale malattie rare, ma con molte disparità tra le Regioni e i Servizi sanitari regionali. È quanto emerge dal secondo rapporto sulle reti di assistenza ai malati rari, presentato oggi a Roma, al Senato, da Crea Sanità,

Federsanità Anci e Gruppo Recordati (v. anche Il Sole-24Ore Sanità n. 40/2015). Il lavoro di quest'anno si è concentrato sullo studio dello stato di attivazione del "Piano nazionale malattie rare 2013-2016" con l'obiettivo di avviare un monitoraggio di alcune azioni previste dallo stesso all'interno delle aziende sanitarie.

Dalla ricerca, condotta analizzando alcune esperienze di Asl in Lombardia, Puglia, Toscana e Sardegna, emergono tre modelli e il



perdurare di criticità nella presa in carico del malato raro sul territorio. Il Piano nazionale malattie rare (Pnmr) è infatti riuscito a innescare un meccanismo di riorganizzazione - spiegano gli autori - ma procede a velocità diverse e da punti di partenza decisamente differenti. «Dalla rilevazione emergono tre modelli con proprie caratteristiche distintive – sottolinea Spandonaro – inevitabile conseguenza delle logiche federaliste a cui si ispira il Servizio sanitario nazionale, e in ossequio alle quali il Piano nazionale malattie rare si ferma alle indicazioni generali lasciando ampio spazio implementativo alle Regioni».

«In Italia le persone affette da malattia rara sono circa due milioni e più del 70% sono bambini – dichiara Angelo Lino Del Favero, presidente Federsanità Anci – Questi dati testimoniano quanto le malattie rare non siano un fenomeno marginale del Paese, ma anzi costituiscono una delle sfide più importanti da affrontare prima di tutto attraverso la condivisione delle conoscenze. L'assistenza ai malati rari richiede, infatti, una serie molto complessa e articolata di interventi che coinvolgono l'organizzazione, la programmazione e il finanziamento dell'intero Ssn. Le difficoltà che i malati rari incontrano, per vedere realmente soddisfatti i loro bisogni di presa in carico, dipendono in parte dalla complessità delle azioni e degli interventi richiesti dalle specifiche tipologie e in parte dalla obiettiva diversità dei servizi sanitari regionali, soprattutto sotto il profilo della qualità».

“Per questo il nostro intento nel supportare questo progetto è non dare indicazioni di principio, ma stimolare azioni concrete», aggiunge Corrado Castellucci, vice presidente Gruppo Recordati per i Farmaci Orfani.

«Le malattie rare – afferma la ministra della Salute Lorenzin in una nota – sono caratterizzate da un'ampia diversità e sintomatologia, che varia da malattia a malattia, ma anche da paziente a paziente affetto dalla stessa condizione; e spesso arrivare alla loro diagnosi non è facile, così come giungere in tempi rapidi nei centri di riferimento: fornire quindi una corretta informazione, mettere in atto azioni di sostegno alle persone e alle loro famiglie, per vincere la paura, superare l'isolamento, integrarsi con gli altri, convivere con i disagi, la sofferenza e le disabilità costituisce una priorità, tanto quanto promuovere la ricerca e l'informazione. La sfida che abbiamo davanti è, sicuramente, ancora grande: è indispensabile – conclude Lorenzin – che le istituzioni e la società civile proseguano su una strada comune, condividendo obiettivi e intenti nell'ottica di affrontarla insieme».

**I tre modelli.** Il primo modello, identificabile con la Asl di Brescia, prevede un canale preferenziale per il malato raro nella struttura delle risposte assistenziali. Ne è riprova la costituzione di un Centro Territoriale per le Malattie Rare (CTMR) dedicato, che rappresenta un riferimento unico per pazienti e famiglie, svolgendo anche un ruolo di coordinamento locale per gli operatori socio sanitari.

Il secondo, che caratterizza l'esperienza della Ausl 8 di Arezzo, prevede la non separazione dei percorsi assistenziali tra malati cronici affetti da patologia “non rara” e malati rari. L'approccio si basa sull'assunto che un sistema efficace ed efficiente di risposta alla cronicità sia un riscontro di per sé adeguato alle problematiche dei malati rari, non necessitando di particolari adattamenti o differenziazione dei percorsi.

Il terzo modello è quello che prevede una attivazione di risposte specifiche, gestite tanto a livello regionale che aziendale. A questo possono essere assegnate sia la Asl di Taranto che quella di Cagliari. «I modelli riportati - si legge nel report - risultano coerenti con i modelli organizzativi in cui le realtà analizzate si situano: il primo è chiaramente coerente con il modello lombardo, che prevede una chiara separazione fra ruoli di produzione e committenza. Il secondo si lega all'adozione, generalizzata in Toscana, dell'approccio del cosiddetto “Chronic Care Model”. Il terzo, riscontrato nelle due Regioni del Sud analizzate, ancora in una fase di sviluppo embrionale del modello di risposta per le malattie rare, è un modello misto, con una forte presenza di “corpi intermedi”, che regolano i rapporti fra produttori e committenti».

Data la complessità della materia e le diverse specificità dei nostri servizi sanitari regionali, individuare un modello organizzativo ottimale di presa in carico risulta essere obiettivo troppo ambizioso – secondo i curatori del Rapporto – ma non si può prescindere dall'individuazione ed introduzione di indicatori specifici, condivisi con tutti gli stakeholder del sistema (clinici ospedalieri, clinici territoriali, care giver, pazienti) che, grazie ad un apposito sistema di rilevazione, consentano di monitorare l'efficacia nel tempo dei diversi modelli in essere.

Il Secondo Rapporto dell'Osservatorio nazionale sui Modelli Organizzativi e gestionali delle Reti di Assistenza ai Malati Rari rappresenta la prosecuzione di un percorso iniziato lo scorso anno attraverso il quale Federsanità Anci e il Gruppo Recordati, con la sua controllata Orphan Europe, realtà attiva e impegnata a livello internazionale sulle malattie rare, hanno voluto affrontare il tema delle

malattie rare all'interno delle aziende sanitarie del Ssn, verificando l'organizzazione e i percorsi che le aziende loro interno per facilitare i pazienti e i loro familiari nella gestione della patologia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

---

[Privacy policy](#) | [Informativa estesa sull'utilizzo dei cookie](#)



XI RAPPORTO CREA/ Focus sull'attuazione del Pnmr nelle aziende sanitarie di 4 Regioni

# In ordine sparso sulle «rare»

Brescia, Arezzo, Cagliari e Taranto: ecco i modelli di approccio al paziente

Il Piano nazionale delle malattie rare 2013-2016 (Pnmr) esplicita le attività che dovranno essere implementate, o comunque rafforzate, per ridurre e limitare le disomie presenti nella qualità dei servizi offerti e nella loro accessibilità; differenze originate, secondo gli estensori, soprattutto dal diverso livello di conoscenza ed esperienza sulle singole malattie.

Scendendo a un livello maggiore di dettaglio, il Piano indica le azioni da implementare su specifiche aree tematiche quali la rete, i sistemi di monitoraggio (i registri epidemiologici), l'unificazione e standardizzazione della codifica delle malattie, i relativi percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (Pdta), il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e dei loro familiari, la ricerca, la formazione, l'informazione e, infine, la prevenzione (primaria e secondaria).

Appare, quindi, evidente come il Piano, rappresentando un documento di indirizzo, rimanga a un livello necessariamente "alto", demandando alle Regioni le modalità implementative delle linee di indirizzo generali raccomandate.

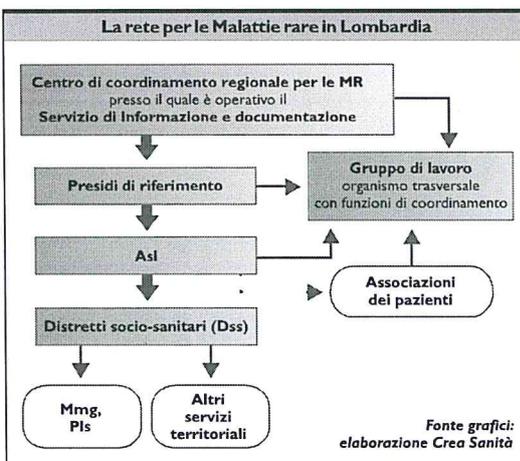
Appare, altresì, evidente come l'implementazione del Piano richieda, oltre alla individuazione dei Centri di riferimento e la loro messa in rete, una presa in carico globale e senza soluzione di continuità che coinvolge direttamente le singole Aziende sanitarie.

Risulta, quindi, particolarmente interessante rilevare come le Aziende sanitarie si stiano organizzando per rispondere agli stimoli/solleciti del Pnmr.

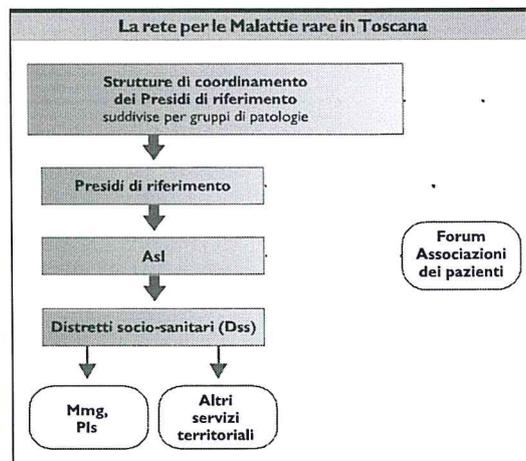
È in questa ottica che si colloca la seconda annualità di ricerca dell'Osservatorio nazionale sui modelli organizzativi e gestionali delle reti di assistenza ai malati rari, che è nata con lo scopo preciso di rilevare i percorsi organizzativi in atto e di ricercare indicazioni tratte dall'esperienza del management delle Aziende sanitarie (Direzione generale, sanitaria, amministrativa, Direzione di distretto e di Unità operative ospedaliere), utili per guidare l'implementazione delle azioni previste dal Pnmr.

Per soddisfare l'obiettivo della ricerca si è, quindi, proceduto a condurre una rilevazione, articolata in due distinti momenti, in quattro Regioni (Lombardia, Toscana, Sardegna e Puglia): in una prima fase sono stati indagati alcuni aspetti caratterizzanti l'organizzazione regionale; in un secondo momento, l'analisi si è poi spostata sulla rilevazione delle esperienze di fattiva implementazione a livello aziendale. Operativamente, è stata effettuata una rilevazione on site dei modelli organizzativi implementati in alcune Aziende sanitarie aderenti a FederSanità-Anci operanti con modelli e contesti di politica regionale diversi: la Asl Brescia, l'Ausl 8 Arezzo, l'Asl 8 Cagliari, l'Asl Taranto.

La rilevazione dei dati e delle informazioni di interesse è stata guidata da un protocollo, predisposto



Fonte grafici: elaborazione Crea Sanità



da un board scientifico, a cui hanno partecipato Cittadinanzattiva, Farmindustria, Fimm, Istituto superiore di Sanità, ministero della Salute, Orphanet Italia e Orphan Europe, Federazione Uniamo, finalizzato a rilevare gli aspetti organizzativi, nonché il percorso del paziente con malattia rara.

La rilevazione si è concentrata sui seguenti aspetti:

- organizzazione della rete e gestione del soggetto con malattia rara;
- adozione, più o meno formalizzata, di Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (Pdta);
- promozione e realizzazione di attività formative per tutti gli attori coinvolti nel processo di cura della persona con malattia rara;
- promozione ed implementazione delle attività per la prevenzione secondaria con particolare riguardo agli screening prenatali e neonatali.

L'analisi è stata, infine, finalizzata all'elaborazione di una tassonomia delle politiche aziendali rilevate, evidenziandone punti di forza e di debolezza, sempre alla luce delle indicazioni del Pnmr.

Infine è stata analizzata la prospettiva dei pazienti in merito ai modelli organizzativi in essere e le eventuali criticità ancora presenti.

In questa prospettiva, il lavoro dell'Osservatorio, oltre a offrire un contributo scientifico per una possibile implementazione del Piano nazionale malattie rare (Pnmr), vuole proporsi come un facilitatore nella circolazione delle esperienze aziendali e dei modelli organizzativi adottati, con l'obiettivo di promuovere una governance efficace del fenomeno MR a livello aziendale.

La rilevazione ha permesso, anzitutto, di mettere in rilievo il sostanziale avanzamento dello sviluppo della rete: questo implica come sotto il profilo degli aspetti clinici le strategie di sviluppo delle organizzazioni regionali analizzate, Lombardia, Toscana, Puglia e Sardegna (ma il dato è ragionevolmente estensibile ad altre Regioni) si stia-

mo dimostrando tendenzialmente efficaci: la crescita dell'offerta dei Pm (Presidi della rete nazionale), sebbene ancora diversa per consistenza numerica e per tipologia di patologie trattate nelle diverse Regioni, può essere ritenuta complessivamente soddisfacente; sempre da questo punto di vista, anche la raccolta di dati epidemiologici che vanno ad alimentare, in primis, i vari Registri regionali e, successivamente, quello nazionale, sebbene con tempi e modalità diverse, ha registrato una netta accelerazione. In tale contesto, alla luce anche dei recenti (2014) provvedimenti adottati dal Consiglio europeo, sarebbe anche opportuno un allineamento alle nuove disposizioni europee e quindi una verifica del possesso da parte dei Pm dei nuovi requisiti richiesti per qualificare una struttura come centro di riferimento per le malattie rare e, quindi, deputata a entrare a far parte della European reference network (Ern).

Occorre, però, sottolineare come le scelte delle Regioni in tema di Registro siano state assolutamente non omogenee: mentre Lombardia e Toscana hanno optato per realizzarne uno proprio, Puglia e Sardegna, analogamente a quanto fatto da altre due altre Regioni (tra le quali ricordiamo Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Umbria), hanno stipulato una convenzione con la Regione Veneto per l'implementazione sul loro territorio del Registro già adottato e sperimentato in quest'ultima Regione.

Differenze nelle soluzioni organizzative, pur non essendo incentivate, sono previste dal Pnmr che, come abbiamo già evidenziato, disegna un quadro di riferimento generale, lasciando poi alle Regioni la facoltà di adattarlo ai propri modelli organizzativi, ovvero alle proprie caratteristiche socio-economiche. Non di meno sul tema specifico si delinea una dicotomia che sarà in prospettiva utile monitorare.

Inoltre, come era lecito aspettarsi, le differenze nei modelli istituzionali dei Ssr impattano significativamente sulla presa in carico del malato raro sul territorio (a livello di Asl/Distretto).

Infatti, dallo studio emerge come le Asl coinvolte nelle analisi abbia-

mo già provveduto ad affrontare numerosi punti chiave dell'implementazione del Pnmr, nel rispetto delle indicazioni da esso fornite, ma tanto con adattamenti alle esigenze e peculiarità locali, quanto garantendo una coerenza di fondo con l'assetto istituzionale dei Ssr in cui operano.

In particolare, se si considera che una delle maggiori criticità connesse alla gestione delle MR è la parcellizzazione dei percorsi assistenziali generata dalla difficile comunicazione tra i servizi coinvolti nel processo di cura (Pm, Presidi aziendali, servizi territoriali etc.), appare d'immediata evidenza che la condivisione delle informazioni fra Pm e i Dss (Distretti socio-sanitari) di residenza dei pazienti più o meno formalizzata attuata sia dalla Asl di Brescia che da quella di Taranto e di Arezzo, rappresenta un innegabile punto di forza ed una leva per il superamento della citata frammentazione delle informazioni e, dunque, del percorso di cura. Di contro, il mancato passaggio di informazioni tra la Asl 8 di Cagliari e il Dds di residenza del paziente lascia trasparire un punto di potenziale debolezza nell'organizzazione regionale.

Un ulteriore punto critico per tutte le Asl (escludendo forse quella di Arezzo), confermato anche dai rappresentanti dei pazienti, è rappresentato dalla mancanza di un sistema formalizzato di "passaggio di consegne" dal Pm al Mmg nel momento della transizione del paziente dall'età pediatrica a quella adulta: questo potrebbe generare una mancanza di continuità assistenziale, impattando fortemente sulla qualità delle prestazioni sanitarie erogate, oltre a produrre nel paziente la percezione di "vuoto assistenziale" e determinare, con buona probabilità, costi più alti e un'efficacia minore dei trattamenti. Processo questo che necessita evidentemente di una standardizzazione.

Sempre in tema di presa in carico a livello aziendale, segnaliamo come la Asl di Brescia abbia implementato il Ctmr (Centro territoriale

MR), configurandolo come un servizio di collegamento ed integrazione tra i diversi snodi di una rete sanitaria assistenziale articolata e complessa. In particolare, il Ctmr svolge un ruolo di coordinamento locale per gli operatori socio sanitari sulle diverse tematiche relative alla diagnosi, cura e assistenza delle MR, agevolando la comunicazione tra il Presidio di riferimento e la rimanente realtà socio sanitaria.

Similmente nel modello pugliese è prevista una Task force distrettuale, di recente approvazione, di cui sarà interessante monitorare se in prospettiva avrà maggiore o minore efficacia.

La citata Azienda sanitaria aretina non si è invece dotata, così come esortato nel Piano, di un ambulatorio dedicato ai pazienti adulti con malattia rara, ritenendo che persegui-

re una buona presa in carico dei pazienti sia una sfida trasversale che, se vinta, garantisce anche la presa in carico del paziente con MR: questa filosofia ha l'inevitabile pregio di essere estensibile a qualsiasi forma di malattia rara, in quanto il malato raro è ritenuto un malato cronico, e come tale trattabile nei medesimi circuiti del malato "non raro". Conseguenza indesiderata di questo modo operando, tuttavia, potrebbe essere una minore attenzione alla definizione di percorsi assistenziali predefiniti, con il rischio di una non completa tracciabilità del percorso di cura effettuato: ovviamente questo sarebbe superabile con efficace monitoraggio realizzabile integrando le varie basi dati amministrative aziendali.

Medesimo rischio riguarda anche la Asl di Taranto e quella di Cagliari poiché, a oggi, al pari dell'Azienda ospedaliera aretina, non hanno adottato protocolli e percorsi assistenziali formali.

Fra gli altri aspetti più di dettaglio che vale la pena segnalare segnaliamo che in tutte le Asl analizzate sarebbe prevista l'erogazione di benefici economici e/o in natura a favore delle famiglie e dei caregiver che si prendono cura di malati patri-

## Scelte gestionali coerenti con l'impianto dei singoli Ssr

## Registri fai-da-te ma passi avanti sugli screening pre e neonatali



colamente complessi. Ma nel momento in cui l'Azienda sanitaria non riesce sempre, per mancanza di fondi, a dar seguito alle sperimentazioni intraprese (come nel caso della Asl di Brescia che attraverso il Ctmr, ha sperimentato nel 2010 e poi nel 2012 l'erogazione di una dote economica per le famiglie dei pazienti con MR), tali iniziative rischiano di diventare punti di vulnerabilità del sistema.

Sul fronte della formazione, poi, se quanto fino a oggi realizzato nelle Asl di Brescia, Cagliari e Arezzo può essere ritenuto soddisfacente, sia da un punto di vista qualitativo che quantitativo, solo la definitiva attuazione delle raccomandazioni del Pnmr in tema di formazione del medico, permetterà un indirizzamento del paziente allo specialista del Ssn in grado di formulare la diagnosi nel minor tempo possibile ed orientarlo, conseguentemente, verso lo specifico Presidio di riferimento.

Registriamo anche un potenziamento dell'offerta delle attività di screening, tanto neonatale quanto pre-natale, ritenuti di primaria importanza per il riconoscimento precoce sia dei feti che dei neonati affetti da MR allo scopo di indirizzare i genitori, in tempi assolutamente celeri, verso le strutture competenti per il trattamento di quella specifica patologia.

Nelle Aziende prese in analisi, l'attività di prevenzione secondaria, con particolare riferimento ai citati screening, sta ricevendo un forte impulso. In ogni caso, ad oggi, lo sviluppo delle attività di screening è già a un livello soddisfacente nella Asl di Cagliari, mentre in quella di Taranto è ancora in fase embrionale e, dunque, apprezzabile solo in prospettiva. Si ricorda che tale attività non è svolta nella Asl di Brescia poiché su questa non insistono strutture ospedaliere.

Volendo riassumere, ci sembra possano essere evidenziati tre diversi modelli/approcci.

Il primo, identificabile con la Asl di Brescia, prevede un canale "pre-

ferenziale" per il malato raro. Ne è riprova la costituzione del Centro territoriale per le malattie rare (Ctmr), come riferimento unico per pazienti e famiglie, e con funzioni di coordinamento locale per gli operatori socio sanitari sulle diverse tematiche relative alla diagnosi, cura e assistenza delle MR, e di agevolatore della comunicazione tra Pm e realtà socio sanitaria.

Un secondo modello, a cui possiamo assegnare l'esperienza della Ausl 8 di Arezzo, prevede la non separazione dei percorsi assistenziali tra malati cronici affetti da patologia "non rara" e malati rari. L'approccio si basa sulla assunzione che un sistema efficace ed efficiente di risposta alla cronicità sia un riscontro di per sé adeguato alle problematiche dei malati rari.

Un terzo modello è quello che prevede una attivazione di risposte specifiche, gestite tanto a livello regionale quanto che aziendale. A questo possono essere assegnate sia la Asl di Taranto che quella di Cagliari, sebbene la prima - con il modello delineato dalla

Dgr 158/2015 in tema di "Linee guida regionali e Istruzioni operative in materia di assistenza ai pazienti affetti da malattie rare" sia ancora in divenire e caratterizzata dall'istituzione di vari centri con funzioni di cerniera/coordinamento (Centro di Assistenza e ricerca sovrazionale, e Task force del Distretto socio sanitario). Si tratta di un modello aziendale che prevede la convocazione dell'Unità di valutazione multidisciplinare per ogni nuovo caso di paziente con malattia rara, finalizzata alla definizione del percorso socio assistenziale individuale.

Si noti che tali modelli risultano evidentemente coerenti con i modelli organizzativi e istituzionali in cui le realtà analizzate si situano:

- il primo approccio è chiaramente coerente con il modello lombardo che prevede una chiara separazione fra ruoli di produzione e committenza;
- il secondo si lega all'adozione

generalizzata in Toscana dell'approccio del cosiddetto Chronic care model;

● nelle due Regioni del Sud/Isole analizzate, che possiamo affermare si trovano in una fase di sviluppo embrionale del modello di risposta per le MR, si intravede un modello misto, con una presenza di "corpi intermedi", che regolano i rapporti fra produttori e committenti.

Scelte, quindi, coerenti con gli assetti regionali dei singoli Ssr, tutte a priori valide, e per questo tutte da monitorare per valutarne ex post l'efficacia e l'efficienza.

Questa non uniformità ci sembra, in definitiva, una logica e attesa conseguenza delle logiche federaliste a cui si ispira il Ssn, e in ossequio alle quali il Pnmr si ferma alle indicazioni generali lasciando ampio spazio implementativo alle Regioni. Non di meno solo il monitoraggio delle performance potrà dirimere la questione di quale (se poi ce ne sarà mai uno solo...) modello sia preferibile. Monitoraggio nel quale la customer satisfaction dei pazienti e delle loro famiglie assume una importanza assolutamente strategica.

Passando a questioni più puntuali, un aspetto di generale criticità sembra, invece, riscontrarsi nella mancanza di formalizzazione dei rapporti medicina di base e pediatria di libera scelta, come anche in una qualche empassa sulla attivazione dei flussi informativi tra Pm e Dss di afferenza del paziente.

Le soluzioni tecnologiche in grado di assicurare il passaggio delle competenze dai Pm alle strutture che hanno in carico il paziente, come anche i contatti e la condivisione delle informazioni tra Pm e Dss di afferenza del paziente, sono ancora limitate.

Anche in questo caso l'empasse non stupisce, essendo il riflesso di quello che si ritiene essere il problema centrale nel riassetto in corso dell'assistenza territoriale: evidentemente ruoli, funzioni e canali di interrelazione, dovranno progressivamente calarsi in un nuovo modello generale di assistenza territoriale che è ancora in larga misura in fieri in molte Regioni.

Altro punto prospetticamente dolente sono i sistemi informativi/amministrativi idonei a rilevare le pre-

stazioni di consulenza extra Asl, ovvero le prestazioni e i beni erogati ai pazienti al di fuori del territorio di residenza: tematiche che pur richiamate dal Pnmr, non sembrano ancora avere trovato una strategia efficace di risoluzione.

In merito a questi due ultimi aspetti, la Convenzione con il Registro del Veneto, adottata da Puglia e Sardegna, dovrebbe peraltro favorire un recupero del ritardo accumulato in queste Regioni, consentendo a regime, oltre alla raccolta dei dati epidemiologici, anche di quelli relativi alla presa in carico del malato raro sul territorio.

Non si può però omettere che, pur disponendo di uno strumento informativo con notevoli funzionalità (il Registro), è necessario un process reengineering finalizzato alla corretta alimentazione dei suoi diversi moduli: in particolare andrebbero individuate le figure professionali che devono alimentare il flusso informativo e le modalità e fasi in cui farlo.

Allo stato attuale, la comunicazione (tipo di informazioni, ma anche modalità di comunicazione) tra i Pm e le strutture dedite alla presa in carico del malato raro sul territorio, rimane una delle principali criticità riscontrate.

In questo quadro un contributo importante potrebbe essere rappresentato dall'implementazione di attività formative, peraltro anch'esse previste dal Pnmr ma ancora poco standardizzate sia in termini di contenuti che di destinatari, come anche in termini di responsabilità (regionale o aziendale). Si delinea, pertanto, l'esigenza di un percorso formativo dedicato ai soli aspetti clinici (diagnosi, terapia etc.), implementato a livello regionale (specialisti ospedalieri, Mmg/Pls), e finalizzato alla creazione di competenze avanzate nella individuazione dei soggetti portatori di malattia rara. A livello di Azienda potrebbero, invece, essere sviluppati dei percorsi formativi riguardanti la presa in carico del soggetto sul territorio (fuori dal Pm), destinato a clinici, ma anche

infermieri, operatori socio sanitari, psicologi, caregiver, ovvero familiari dei malati rari.

Conclusivamente, l'implementazione del Pnmr è in qualche modo ormai entrata nella sua fase operativa, con modalità regionali spesso difformi che necessitano di un monitoraggio nel corso del tempo; alcune soluzioni, poi, appaiono dotate di un grande potenziale e, quindi, assolutamente degne di approfondimento. A ogni buon conto, in linea generale, lo stato ancora embrionale di molte delle soluzioni adottate non permette di trarre conclusioni, e questo pone l'esigenza di porsi alcuni interrogativi, tra cui, senza pretesa di esaustività, segnaliamo:

1. l'utilità, e di conseguenza le eventuali funzioni, di una struttura di raccordo tra Regione e Aziende sanitarie, come riscontrato ad esempio in Lombardia con il Gruppo di lavoro, che rappresenta un organismo trasversale con funzioni di coordinamento;

2. la assimilazione dei percorsi di presa in carico sul territorio dei malati rari, con quelli dei malati cronici, secondo le logiche del Chronic care model;

3. la definizione delle responsabilità di presa in carico sul territorio del paziente e della sua famiglia, oggi divise fra Distretti socio sanitari, Ucp, singoli Mmg o Pls, etc.;

4. il grado di interoperabilità dei sistemi informativi epidemiologici, di competenza dei Pm, con quelli amministrativi finalizzati alla tracciabilità di quanto erogato al paziente nel suo percorso di cura;

5. estensione e numerosità dei Pdta per le MR, e compensazione fra standardizzazione dei percorsi e loro adattamento individuale sulla base delle risultanze delle unità di valutazione multi-disciplinare.

**Osservatorio nazionale sui modelli organizzativi e gestionali delle reti di assistenza ai malati rari - Crea Sanità, Federsanita-Anci, Recordati**

