



OSPEDALI RIUNITI VILLA SOFIA - CERVELLO

2 DICEMBRE 2016

## RASSEGNA STAMPA



**L'addetto Stampa**  
**Massimo Bellomo Ugdulena**

**SANITÀ.** I pazienti avranno uno sportello informativo e l'accesso veloce nelle aree di emergenza. Possibilità di avvalersi pure di una struttura che ospita i familiari

# Autismo, basta viaggi della speranza Al Cervello un centro per diagnosi e terapie

◆ È il primo percorso ambulatoriale disponibile in Sicilia

**L'assessore Gucciardi:** «Questo laboratorio ci pone all'avanguardia. C'erano i centri attivati di diagnosi precoce, ma mancava un polo dove svolgere tutta la batteria degli esami genetici»

**Roberto Chifari**

◆◆◆ Niente più viaggi della speranza per tante, troppe, famiglie costrette a fare le valigie per le cure.

Nasce in Sicilia il primo percorso ambulatoriale per i disturbi dello spettro autistico. Avrà sede a Palermo all'Ospedale Cervello e agirà in coordinamento con il Centro di riferimento regionale per le malattie rare.

La struttura di via Trabucco da oggi sarà in grado di garantire ai pazienti affetti da autismo, la possibilità di ottenere una dia-

gnosi e una terapia mirata effettuando le visite specialistiche, gli esami strumentali e le prestazioni terapeutiche direttamente in ospedale, grazie ad un'attività di coordinamento con le Asp del territorio.

Niente più code per gli esami specialistici, niente viaggi tra i vari ospedali del Paese. I pazienti potranno contare su un unico punto di riferimento in ambito pubblico che si integra con quello delle malattie genetiche rare. Oltre a prevedere uno sportello informativo, una modalità di accesso veloce per i pazienti autistici nelle aree di emergenza e la possibilità di avvalersi di «CasAmica», la struttura ricettiva che ospita familiari e accompagnatori dei pazienti ricoverati in ospedale.

«Un polo di eccellenza - spiega

Gervasio Venuti, direttore generale dell'Azienda Villa Sofia-Cervello -, un modello virtuoso ed efficiente di integrazione fra realtà ospedaliera e realtà territoriale. Con questo centro riusciremo ad andare incontro alle cronicità e alle fragilità della sanità siciliana, ma soprattutto daremo una speranza in più ai tanti siciliani che fino ad ora sono stati costretti ad emigrare. Questo laboratorio esiste grazie alla volontà di tre donne tenaci che hanno permesso il raggiungimento di un obiettivo molto atteso dal mondo dell'autismo».

Il laboratorio infatti, è stato ideato e voluto in poche settimane da Maria Piccione, direttore del centro per le malattie rare, Giovanna Gambino, Garante regionale per le persone con disabilità e Rosi Pennino, presidente



Da sinistra Giovanna Gambino, Rosi Pennino e Maria Piccione promotrici del laboratorio

di «parlAutismo Onlus», l'associazione di genitori che da anni si batte per i diritti delle persone con disabilità.

«Al centro del nostro progetto c'è la persona autistica con tutte le sue difficoltà, le sue incertezze e le sue fragilità - afferma la dottoressa Maria Piccione -. A loro diamo la possibilità di trovare un centro che snellerà i tempi per gli esami, ma soprattutto qui si potranno stabilire con esattezza le cause eziologiche del disturbo stabilendo una terapia ad hoc».

Per l'assessore regionale alla salute Baldo Gucciardi, il nuovo servizio risponde alle prescrizioni previste dalla legge 134 del 2015 che punta a dare risposte operative ai bisogni assistenziali delle persone affette da sindromi autistiche, attraverso l'organizzazione di percorsi facilitati di monitoraggio clinico.

«Questo laboratorio pone la Sicilia all'avanguardia in questo settore - spiega Gucciardi -. Nell'ultimo anno abbiamo alimentato una svolta epocale perché

l'autismo è una patologia che va affrontata nei primissimi giorni di vita del bambino, c'erano i centri attivati di diagnosi precoce, ma mancava un polo dove svolgere tutta la batteria degli esami genetici».

Il nuovo reparto, che riceverà nei giorni di martedì e giovedì permetterà ai pazienti, dopo un primo esame da parte dell'Asp 6, di essere dirottati nel nuovo laboratorio per iniziare il loro percorso diagnostico e terapeutico. (RCH)

PER SAPERNE DI PIÙ  
[www.ospedaliriunitipalermo.it](http://www.ospedaliriunitipalermo.it)  
[www.asppalermo.org](http://www.asppalermo.org)

**L'INIZIATIVA**

## Nasce al Cervello il primo reparto per bimbi autistici

Niente più viaggi della speranza all'Oasi di Troina né Oltrestretto, niente calvari da una struttura all'altra per gli esami diagnostici. I bambini autistici avranno a disposizione un reparto a loro dedicato all'ospedale Cervello, il primo del genere in Sicilia. Un «percorso ambulatoriale multidisciplinare», lo definisce il manager Gervasio Venuti. Un percorso realizzato in coordinamento con il Centro di riferimento regionale per le malattie rare e l'Asp di Palermo. «Una battaglia vinta — spiega l'assessore Baldo Gucciardi, che ha finanziato il progetto con 600 mila euro — grazie alla tenacia di tre donne: Rosi Pennino, presidente dell'associazione Parlaautismo, Maria Piccione, coordinatore del centro Malattie rare, e Giovanna Gambino, garante regionale per le persone con disabilità». Il percorso prevede uno sportello informativo nel reparto di Malattie rare del padiglione A, un accesso veloce per i pazienti autistici nelle aree di emergenza e la possibilità di avvalersi di CasAmica, la struttura che ospita familiari e accompagnatori dei pazienti ricoverati a Villa Sofia e al Cervello.

*g. sp.*

# In Sicilia il primo poliambulatorio dedicato all'autismo

La sede è all'ospedale Cervello di Palermo e agirà in coordinamento con il Centro di riferimento regionale per le malattie rare. L'assessore Gucciardi: "Un tassello importantissimo per la Sicilia che ci pone all'avanguardia rispetto alle altre regioni"

01 dicembre 2016 - 13:46

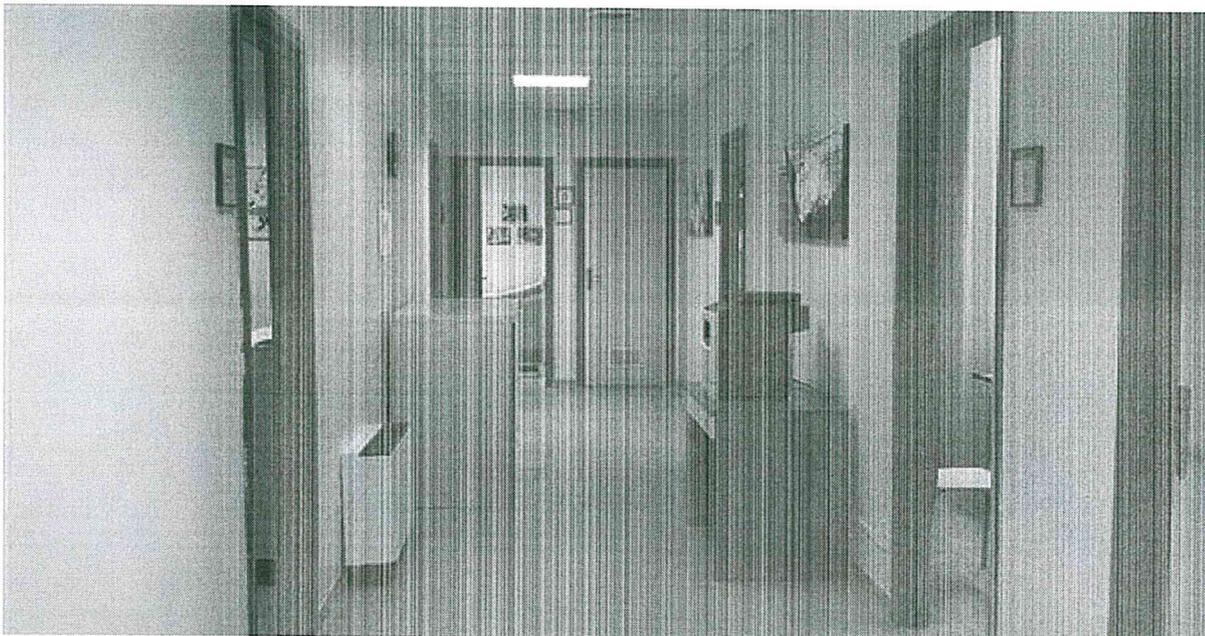
L'ospedale Cervello di Palermo, sede del poliambulatorio



PALERMO - Nasce in Sicilia il primo percorso ambulatoriale multidisciplinare per i disturbi dello spettro autistico. Ha sede a Palermo all'ospedale Cervello e agirà in coordinamento con il Centro di riferimento regionale per le malattie rare diretto dalla dott.ssa Maria Piccione, operativo già da anni sempre al Cervello. L'iniziativa è dell'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello, grazie ad un progetto della direzione strategica, in collaborazione con l'Asp 6. L'inaugurazione è avvenuta questa mattina in presenza, tra gli altri, dell'assessore regionale alla sanità Baldo Gucciardi, del direttore sanitario dell'Asp 6 Antonio Candela, del garante regionale della disabilità Giovanna Gambino nonché coordinatrice del poliambulatorio e tra le dell'associazioni delle famiglie, di Rosi Pennino di ParlAutismo onlus. Presente anche il sottosegretario all'Istruzione Davide Faraone in veste di papà di Sara. Un'immagine dell'inaugurazione del poliambulatorio



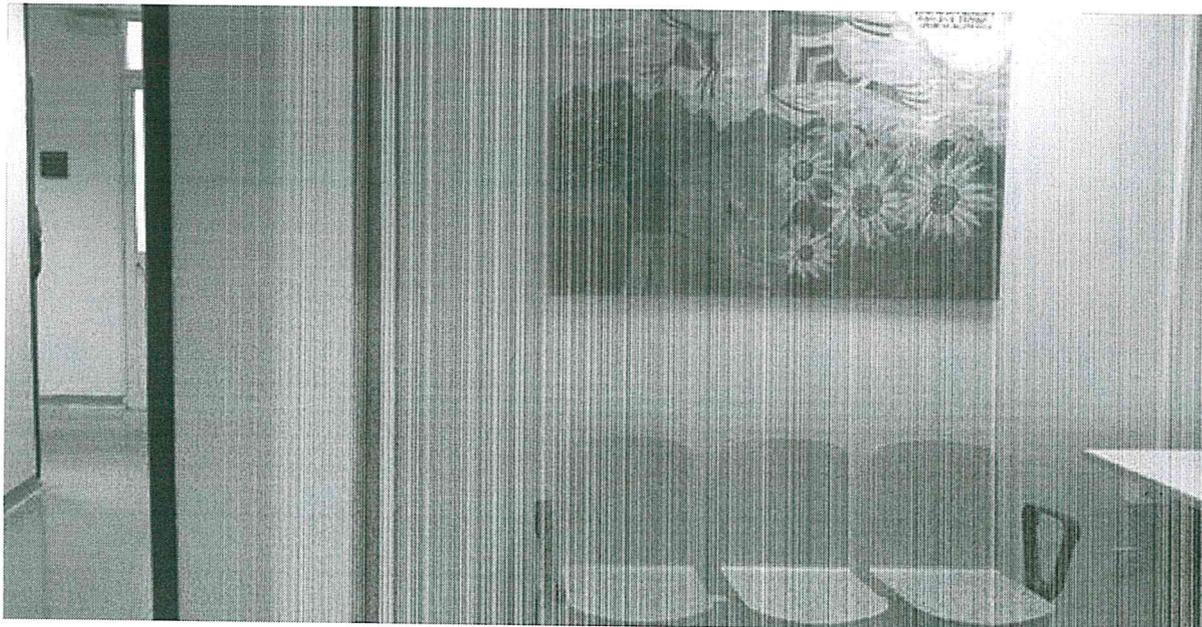
Il percorso, che si integra con quello delle malattie genetiche rare, garantirà al paziente affetto da autismo la possibilità di ottenere una diagnosi o una terapia effettuando tutte le visite specialistiche, gli esami strumentali o le prestazioni terapeutiche necessarie attraverso un numero limitato di accessi e in tempi brevi, presso un'unica struttura, riducendo quindi le ospedalizzazioni. Il nuovo servizio risponde alle prescrizioni previste dalla legge 134 del 2015 che punta a dare risposte operative ai bisogni assistenziali delle persone affette da sindromi autistiche, attraverso appunto l'organizzazione di percorsi facilitati di valutazione e monitoraggio clinico strumentale a carattere multidisciplinare. Il percorso prevede fra l'altro uno sportello informativo, una modalità di accesso veloce per i pazienti autistici nelle aree di emergenza e la possibilità di avvalersi di CasAmica, la struttura ricettiva che ospita familiari e accompagnatori dei pazienti ricoverati presso l'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello.



"Al centro di tutto avremo la persona - sottolinea la coordinatrice dell'ambulatorio Giovanna Gambino presente anche in veste di Garante regionale per le persone con disabilità - che sarà al centro dell'assistenza sanitaria integrata che deve essere vissuta senza problemi ma solo con l'obiettivo del pieno e completo accompagnamento multidisciplinare. Il percorso assistenziale della persona con

spettro autistico, infatti, rivolto a tutte le fasce di età compresa quella adulta sarà in questo caso diverso in relazione al tipo di bisogni specifici".

"Da oggi la nostra vita cambia radicalmente - dice con soddisfazione Tiziana Leggio mamma di Fabrizio di 12 anni - perché finalmente mettiamo fine ai continui spostamenti dei nostri figli da un luogo all'altro dell'Isola per sottoporli ai diversi esami con lunghe liste di attesa. Avere un'unica sede dove potere fare tutto ci riempie di gioia e ci dà come genitori maggiore serenità". "Stiamo costruendo un futuro diverso per gli autistici e le loro famiglie. Oggi, infatti, come genitori abbiamo vinto una battaglia importantissima durata più di 10 anni - aggiunge Rosi Pennino di ParlAutismo onlus - fatta di tanta sofferenza e tanti viaggi della speranza fatta in parecchi ospedali diversi. ricordiamo che, in questa battaglia non sono mancati mai né i soldi, né idee e né il progetto che era stato già scritto dalle dottoresse Maria Piccione e Giovanna Gambino. Quello che mancava era solo la volontà politica di raggiungere l'obiettivo. Oggi possiamo dire che con gli uomini giusti al posto giusto tutto ciò è avvenuto e ci riempie di grande soddisfazione".



"Oggi aggiungiamo un tassello importantissimo per la Sicilia che ci pone all'avanguardia rispetto alle altre regioni - afferma l'assessore regionale alla sanità Baldo Gucciardi - perché offre una qualità dell'offerta sanitaria di tutta eccellenza. Si tratta, infatti, di una struttura che consentirà in un unico poliambulatorio di portare a termine tutti gli esami specifici relativi allo spettro autistico". "E' l'attivazione di un ambulatorio - spiega il direttore generale dell'Asp6 Antonio Candela - dedicato solo all'autismo. Ciò dimostra che mettendo in campo le giuste sinergie si possono dare risposte sempre più complete alle famiglie". (Serena Termini)

© Copyright Redattore Sociale

# SICILIAUNONNEWS

"Agenzia Media & Service" Videonews, Diretta ARS, Consigli comunali, Politica, cronaca, sport, spettacoli, musica, cultura, arte, mostre.

SICILIAUNONNEWS HOME	ARS DIRETTA	SICILIAUNO LIVE	SICILIAUNOPOLIS ON DEMAND	METEO VIDEO	TOP MUSICA
SICILIAUNO ON DEMAND	SICILIAUNO TELE PACE MEDIA PLAYER WINDOWS		CONTATTI	SICILIAUNO LIVE WINDOWS MEDIA PLAYER ARS	

**ARS DIRETTA 6 DICEMBRE 2016 ORE 16.00**

Assemblea Regionale Siciliana

www.siciliaunonews.com

**Pietro Piazza Istituto Professionale di Stato**

**Istituto Professionale di Stato per i Servizi di Enogastronomia e l'Ospitalità Alberghiera**

www.ipssarpiazza.it

**G.M. COMPUTER S.r.l.**

**DEVELOP**

**G.M. COMPUTER S.R.L.** *Professionisti per passione!*

**PROMO LOCAZIONE FINANZIARIA SUPERAMMORTAMENTO DEL 140%**

Offici e Laboratorio Tecnico: Via Marco Polo, 42 Bagheria (PA) Tel. 091 7525555  
 Show Room: Via Dante, 21 - 10141 Forlino (FC) 0542

## Centro autismo al Cervello, Faraone: "Mai più viaggi della speranza"

Nuovo centro per l'autismo all'ospedale Cervello di Palermo  
 Il Sottosegretario Faraone: "Mai più viaggi della speranza".

Utilizza l'hashtag #maipiù riferendosi ai tanti viaggi della speranza che ha affrontato con sua figlia Sara. Il Sottosegretario all'Istruzione Davide Faraone commenta così, su Twitter, l'apertura del nuovo centro per i pazienti affetti da disturbi dello spettro autistico presso l'ospedale Cervello di Palermo.

"Grande emozione all'inaugurazione del primo centro a Palermo dedicato all'autismo. Ricordo i tanti viaggi della speranza con #Sara #maipiù", scrive sul social network il Sottosegretario che questa mattina ha partecipato alla cerimonia di apertura della struttura, che garantirà il primo percorso ambulatoriale multidisciplinare per i disturbi dello spettro autistico in Sicilia.

Redazione SICILIAUNONNEWS il 1.12.16

+1 Consigliato su Google

Nessun commento:

Posta un commento

Inserisci il tuo commento...

Commenta come: Unknown (Goo... Esci

Pubblica Anteprima  Inviami notifiche

Visualizza

ZTL PALE



SICILIA

Cerca nel



PER LE T PUBBLICI

siciliau

[Post più recente](#) [Home page](#) [Post più vecchio](#)

Iscriviti a: [Commenti sul post \(Atom\)](#)

+18!

# Autismo, a Palermo un ambulatorio per la diagnosi

di Silvia Iacono— 01 Dicembre 2016

- 464
- 
- 
- 
- 
- 
- - 
  - stampa
  - aumenta dimensione carattere
  - diminuisci dimensione carattere
- - 
  - 1
  - 2
  - 3
  - 4
  - 5

1

**PALERMO.** Ottenere una diagnosi precoce di autismo sarà possibile, insieme ad un'assistenza a 360 gradi per le famiglie dei pazienti. Nasce in Sicilia il primo percorso ambulatoriale multidisciplinare per i disturbi dello spettro autistico.

Ha sede a Palermo all'Ospedale Cervello e agirà in coordinamento con il Centro di riferimento regionale per le malattie rare, operativo già da anni sempre nella struttura palermitana. L'iniziativa è dell'Azienda ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello, grazie ad un progetto della direzione strategica, in collaborazione con l'Asp 6.

Il percorso, che si integra con quello delle malattie genetiche rare e potrà garantire al paziente affetto da autismo la possibilità di ottenere una diagnosi o una terapia effettuando le visite specialistiche, gli esami strumentali o le prestazioni terapeutiche necessarie attraverso un numero limitato di accessi e in tempi brevi, presso un'unica struttura, riducendo le ospedalizzazioni.

Il nuovo servizio punta a dare risposte operative ai bisogni assistenziali delle persone affette da sindromi autistiche, attraverso appunto l'organizzazione di percorsi facilitati di valutazione e monitoraggio clinico strumentale a carattere multidisciplinare.

Il percorso prevede fra l'altro uno sportello informativo, una modalità di accesso veloce per i pazienti autistici nelle aree di emergenza e la possibilità di avvalersi di CasAmica, la struttura ricettiva che ospita familiari e accompagnatori dei pazienti ricoverati presso l'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello.

Il percorso è stato inaugurato nel corso di una cerimonia al "Centro di riferimento per la malattie rare" al sesto piano dell'edificio A dell'Ospedale Cervello, alla presenza di autorità politiche, dirigenti sanitari dell'azienda sanitaria Villa Sofia-Cervello, il garante regionale per le persone con disabilità e il presidente di parAutismo Onlus, associazione di genitori che da anni si batte per i diritti delle persone con disturbo dello spettro autistico.

© Riproduzione riservata

TAG: asp 6 palermo, assistenza famiglie, autismo, diagnosi

- Contribuisci alla notizia:
- invia  
foto o video
- scrivi  
alla redazione

\* Campi obbligatori

## Nasce a Palermo un reparto ospedaliero dedicato all'autismo

AAA

- HOME
- CHI SIAMO
- INSETTOPIA ONLUS
- CONTATTI



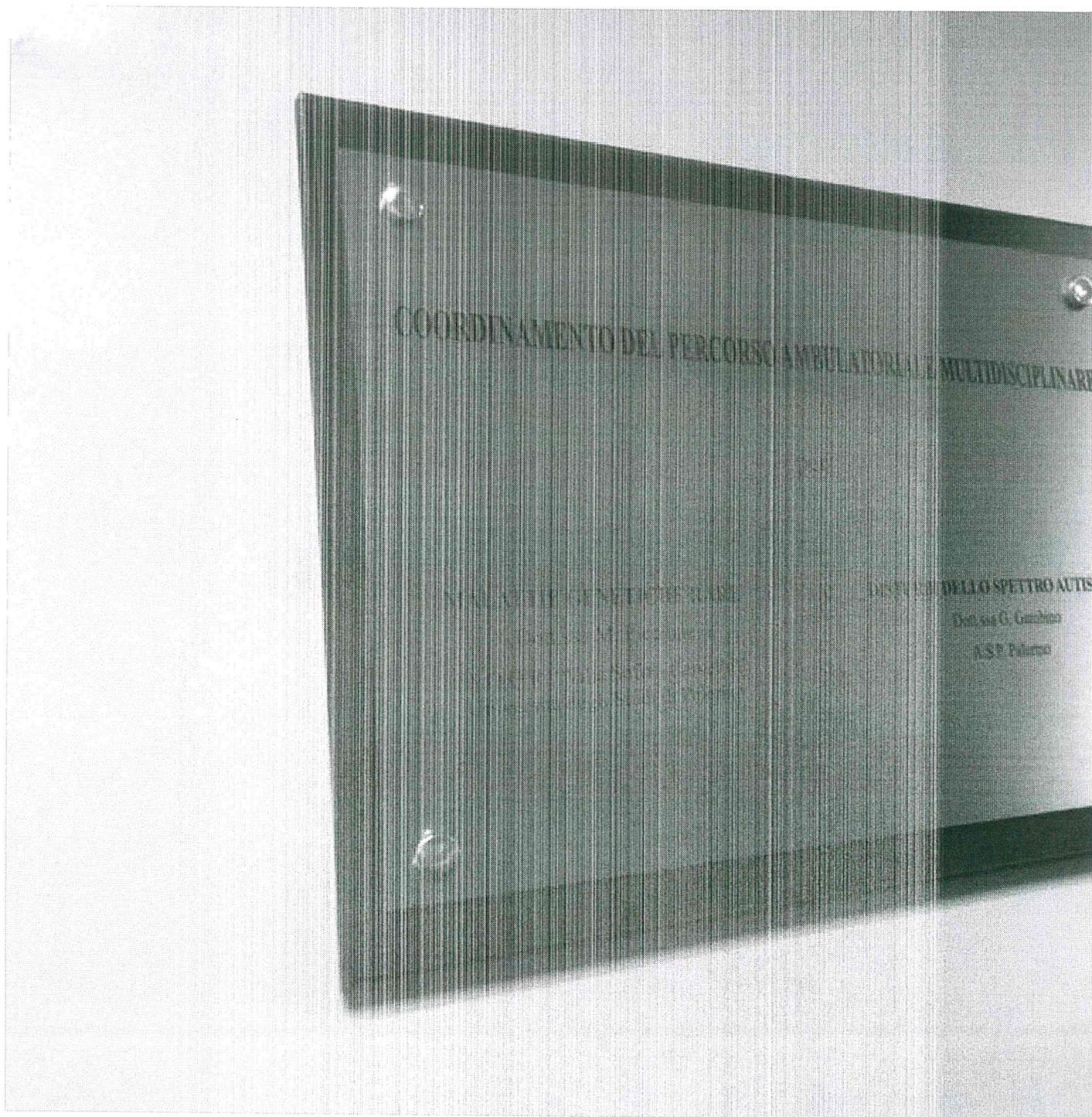
- AUTISMO & AUTISMI
- SCUOLA & TEMPO
- TERAPIE & RICERCA
- VIDEO
- FANTA-AUTISMO
- ETÀ

<input type="text"/>
<input type="text"/>
<input type="text"/>

RADIO

## Nasce a Palermo un reparto ospedaliero dedicato all'autismo

- *NewsPrimo Piano*
- *Valeria Scafetta*
- *1 dicembre 2016*
- 0
- 1.4K



***A Palermo nasce il primo percorso ambulatoriale multidisciplinare per i disturbi dello spettro autistico. Inaugurato oggi, 1 dicembre, all'Ospedale Cervello lavorerà coordinandosi con il Centro di riferimento regionale per le malattie rare, operativo già da anni nella stessa struttura. Soddisfatte le associazioni dei genitori che avranno una strada più facile e diretta sia per la diagnosi, sia per le terapie per i propri figli, oltre ad una modalità di accesso facilitata in caso di emergenza.***



foto di Anna Maria Bellitteri

Gli autistici di Palermo e le loro famiglie avranno un reparto dedicato dove ottenere le diagnosi ed eseguire un percorso multidisciplinare per le terapie. Non è una promessa, ma una realtà, al sesto piano dell'ospedale Cervello. L'iniziativa è dell'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello, grazie ad un progetto della Direzione strategica, in collaborazione con l'Asp 6.

Niente più giri tra diverse strutture della regione o slalom tra centri pubblici e privati, dall'ospedale precisano gli obiettivi del nuovo reparto che sorge all'interno del Centro di riferimento per le malattie rare: "il percorso, che si integra con quello delle malattie genetiche rare, garantirà al paziente affetto da autismo la possibilità di ottenere una diagnosi o una terapia effettuando le visite specialistiche, gli esami strumentali o le prestazioni terapeutiche necessarie attraverso un numero limitato di accessi e in tempi brevi, presso un'unica struttura, riducendo le ospedalizzazioni. Il nuovo servizio risponde alle prescrizioni previste dalla legge 134 del 2015 che punta a dare risposte operative ai bisogni assistenziali delle persone affette da sindromi autistiche, attraverso appunto l'organizzazione di percorsi facilitati di valutazione e monitoraggio clinico strumentale a carattere multidisciplinare."



foto di Anna Maria Bellitteri

A ribadirlo, oggi, durante la cerimonia di inaugurazione alla quale hanno voluto partecipare, tra le tante autorità, anche il sottosegretario all'Istruzione Davide Faraone e l'assessore regionale alla salute Baldo Gucciardi, è il direttore generale dell'azienda ospedaliera, Gervasio Venuti : "quello che inauguriamo oggi è il risultato di un lavoro di integrazione tra ospedale e territorio, inteso come famiglie, operatori e specialisti. Una sinergia che deve continuare. La patologia che seguiamo richiede un approccio multidisciplinare che necessita delle professionalità del pediatra fino a quelle del fisioterapista. Questo è il percorso che qui si potrà fare."

Oltre al reparto ci sarà uno sportello informativo. Novità anche per l'accoglienza al Pronto soccorso: è prevista una modalità di accesso veloce per i pazienti autistici nelle aree di emergenza. Viene offerta inoltre anche alle famiglie dei pazienti autistici la possibilità di avvalersi di CasAmica, la struttura ricettiva che ospita familiari e accompagnatori di chi è ricoverato presso l'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello.

Un risultato importante in una regione nella quale purtroppo sono più frequenti le notizie di centri che chiudono o non funzionano come dovrebbero. Un percorso che dovrebbe essere la normalità prevista per legge che, oltre alle istituzioni, alla ASP e ai vertici dell'ospedale, deve molto alla determinazione di tre donne: Maria Piccione, Direttore del Centro di riferimento regionale per le malattie rare e la sindrome di Down presso l'ospedale Cervello Villa Sofia nonché referente regionale per le malattie rare; Giovanna Gambino, garante regionale per le persone con disabilità e Rosi Pennino, presidente di parlAutismo Onlus.



## Nasce a Palermo percorso ambulatoriale disturbi autismo

0 Scienza &amp; Salute 01 dicembre 2016 - 08:53 di REDAZIONE

PRINT EMAIL A+ A-

Condividi 0

**Nasce oggi a Palermo il primo percorso ambulatoriale multidisciplinare per i disturbi dello spettro autistico.** La sede sarà all'ospedale Cervello e agirà in coordinamento con il Centro di riferimento regionale per le malattie rare, operativo già da anni sempre al Cervello. L'iniziativa è dell'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello, grazie ad un progetto della Direzione strategica, in collaborazione con l'Asp 6. **"Il percorso, che si integra con quello delle malattie genetiche rare** – si legge in una nota – **garantirà al paziente affetto da autismo la possibilità di ottenere una diagnosi o una terapia effettuando le visite specialistiche, gli esami strumentali o le prestazioni terapeutiche necessarie attraverso un numero limitato di accessi e in tempi brevi, presso un'unica struttura, riducendo le ospedalizzazioni. Il nuovo servizio risponde alle prescrizioni previste dalla legge 134 del 2015 che punta a dare risposte operative ai bisogni assistenziali delle persone affette da sindromi autistiche, attraverso appunto l'organizzazione di percorsi facilitati di valutazione e**

monitoraggio clinico strumentale a carattere multidisciplinare".

Il percorso prevede uno sportello informativo, una modalità di accesso veloce per i pazienti autistici nelle aree di emergenza e la possibilità di avvalersi di **CasAmica**, la struttura ricettiva che ospita familiari e accompagnatori dei pazienti ricoverati presso l'**Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello**. Il percorso sarà alle 9, nel corso di una cerimonia presso il Centro di riferimento per la malattie rare al sesto piano dell'edificio A dell'Ospedale Cervello.

Interverranno il sottosegretario all'Istruzione, **Davide Faraone**, l'**assessore regionale alla Salute, Baldo Gucciardi**, i direttori generale e sanitario dell'Azienda Villa Sofia-Cervello, **Gervasio Venuti** e **Giovanni Bavetta**, **Maria Piccione**, direttore del Centro di riferimento regionale per le malattie rare e la sindrome di Down di Villa Sofia-Cervello nonché referente regionale per le malattie rare, **Giovanna Gambino**, garante regionale per le persone con disabilità, **Rosi Pennino**, presidente di **parlAutismo Onlus**, associazione di genitori che da anni si batte per i diritti delle persone con disturbo dello spettro autistico. (Ter/AdnKronos)



DI REDAZIONE

TAGGED WITH [casamica](#) [disturbi spettro autistico](#) [faraone](#) [gucciardi](#) [palermo](#) [villa sofia cervello](#)

Questo sito utilizza cookie di profilazione per inviarti pubblicità in linea con le tue preferenze... Se vuoi saperne di più clicca qui. Se accedi a un qualunque elemento sottostante questo banner

accconsenti all'uso dei cookie. Accetto Ulteriori informazioni

**AN INTERNATIONAL SCHOOL FOR LIFE**



**OPEN DAY**  
a.s. 2017/18  
SATURDAY 3rd DECEMBER 2016  
VISIT OUR SCHOOL  
from 09:00 am to 1.00 pm

**ISP**  
ISTITUTO GONZAGA - INTERNATIONAL SCHOOL PALERMO  
90141 Palermo, Via Piersanti Mattarella, 38 - 42 - tel. 091.7216326

# LIVESICILIA

FONDATA DA FRANCESCO FORESTA VENERDÌ 02 DICEMBRE 2016 - AGGIORNATO ALLE 09:45

PALERMO | CATANIA | TRAPANI | AGRIGENTO | MESSINA | CALTANISSETTA | ENNA | RAGUSA | SIRACUSA

CRONACA | POLITICA | ECONOMIA | CUCINA | FOTO | VIDEO

LIVESICILIA PALERMO

LIVESICILIA CATANIA

LIVESICILIA SPORT

Cerca nel sito

**150 PRODOTTI SCONTATI FINO AL -50%**

**CENTRO ARREDI CONVENIENZA**  
IL BELLO CHE COSTA POCO

**150 PRODOTTI SCONTATI FINO AL -50%**

Home > Cronaca > Lo schianto sulla statale 113 Laura si sveglia dal coma

PALERMO

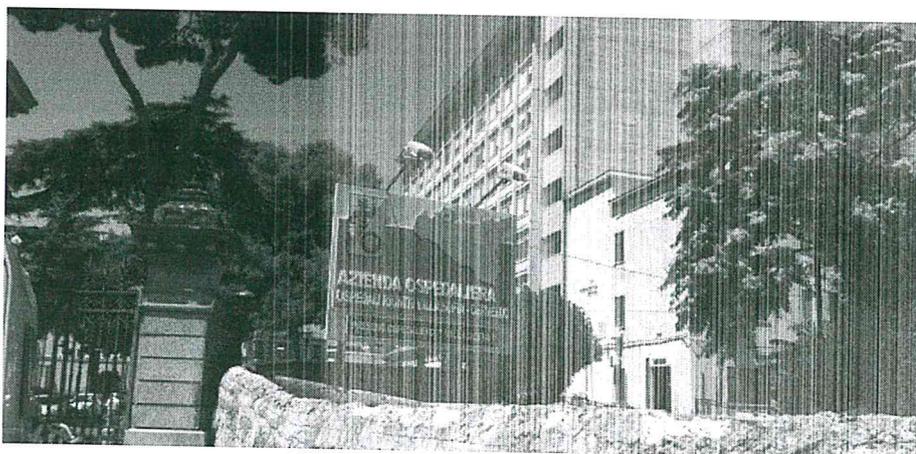
## Lo schianto sulla statale 113 Laura si sveglia dal coma

share f 0 t G+ in 0 p 0

di **Monica Panzica**  
Articolo letto 6.896 volte

### Eliminare gli sprechi?

Segui i consigli Verso Natura Conad per scoprire come adottare uno stile di vita ECO! Vai a conad.it



Ancora gravissime le condizioni di Giuseppe Coppola, l'uomo che era alla guida dell'auto.

**ANDALO**  
PAGANELLA DOLOMITI

Settimana bianca  
in Trentino per tutta

**PALERMO - Sono migliorate progressivamente le condizioni di Laura T., la ragazza di 14 anni rimasta coinvolta in un terribile incidente sulla statale 113. A metà novembre la Lancia Y su cui viaggiava**

http://livesicilia.it/2016/12/01/lo-schianto-sulla-statale-113-laura-si-sveglia-dal-coma\_805831/



**ANDREA, CONSULENTE LEGALE PARTITA IVA**

**1 Mese**

Leggi il tuo quotidiano, le edizioni locali e gli allegati (D, il Venerdì, Af...

€ 19,99  
**€ 1**

Scopri

la famiglia!

**RICHIEDI INFORMAZIONI**

insieme alla sorella e altre due compagne di scuola, si è scontrata frontalmente con la Renault guidata da Chiara Bono, la 28enne di Partinico che nello schianto ha perso la vita.

**Un impatto violentissimo che ha provocato gravissime ferite anche per l'uomo che era alla guida della macchina, il papà di un'amica della 14enne: Giuseppe Coppola, 50 anni, è ancora ricoverato in gravi condizioni all'ospedale di Villa Sofia, dove è già stato sottoposto a due interventi chirurgici.** Laura si è invece svegliata dal coma nelle scorse ore, sarà presto trasferita nel reparto di neuro riabilitazione all'ospedale San Raffaele Giglio di Cefalù.

**Settimane di grande apprensione ed ansia per gli amici e i compagni di scuola:** la ragazza e la sorella gemella frequentano l'istituto Don Bosco di Palermo e decine di coetanei in queste settimane hanno pregato per loro, sperando di riabbracciarle presto.

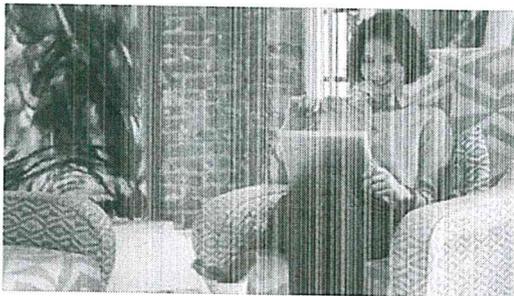
share



Giovedì 01 Dicembre 2016 - 16:42



Regala un'emozione per Natale: un volo Lufthansa per una capitale europea. Budapest da 159 euro



Conto Corrente Widiba. La convenienza di avere un conto a zero spese. Scopri di più



[http://livesicilia.it/2016/12/01/lo-schianto-sulla-statale-113-laura-si-sveglia-dal-coma\\_805831/](http://livesicilia.it/2016/12/01/lo-schianto-sulla-statale-113-laura-si-sveglia-dal-coma_805831/)



#### LE ANTICIPAZIONI

**Logge coperte, potere e mafia**  
**Le inchieste del nuovo "S"**



#### CALCIO - SERIE A

**Palermo, nuovo ribaltone**  
**Zamparini 'saluta' Faggiano**



#### LA STORIA

**Eugenio e quel regalo**  
**a Daniel che non c'è più**



#### MESSINA

**I morti sul traghetto Sansovino**  
**Ci sono i primi indagati**



#### IL BLITZ

**"Se mi fermano mi fanno la festa"**  
**Asse della droga Napoli-Palermo**



#### ARS

**Approvata la manovra elettorale**  
**Fondi per enti e propaganda**



**LIVE SICILIA**

Live Sicilia

241.390 "Mi piace"

Mi piace questa Pagina

VIDE

Condividi



#### PROVINCIA DI PALERMO

**Schianto mortale nella notte | Pioppo**  
**riange i tre giovani amici**

## LA GIORNATA MONDIALE LA MALATTIA NON S'ARRESTA

di Francesco Pillitteri

# EMERGENZA AIDS OGNI DUE MINUTI UN ADOLESCENTE VIENE CONTAGIATO



Celebrata il tutto il mondo la giornata sull'Aids

**L'**Aids non è una malattia scomparsa e oggi a essere più minacciati sono i giovanissimi, bambini ed adolescenti. Tanto che, avverte l'Unicef, nel mondo ogni due minuti, un giovane si contagia. Cifre allarmanti rese note nella giornata mondiale contro l'Aids, mentre il ministero della Salute italiano mette in campo un nuovo piano anti virus.

Preoccupante l'allarme lanciato dall'Unicef nel settimo rapporto «For Every Child: End Aids»: se entro il 2030 non verranno effettuati ulteriori progressi per raggiungere gli adolescenti, i nuovi casi di contagio da Hiv in questa fascia aumenteranno fino a 400 mila ogni anno, rispetto ai 250 mila del 2015 in tutto il mondo, con un aumento totale del 60% di nuovi casi. L'Aids resta dunque una delle cause principali di morte tra i giovanissimi: nel 2015, rileva l'Unicef, ha causato 41 mila vittime tra i ragazzi tra 10 e 19 anni. Il mondo «ha fatto enormi progressi per porre fine all'Aids, ma la battaglia è ancora lontana dall'essere conclusa soprattutto per quanto riguarda bambini e adolescenti», ha affermato il direttore generale Unicef Anthony Lake.

E un allarme arriva anche dal ministro della Salute Beatrice Lorenzin: «L'Aids è ancora tra di noi ma negli ultimi anni si è abbassata pericolosamente la guardia, tanto che se nel 2006 le persone che arrivavano ad assumere farmaci solo in fase conclamata di malattia erano il 20,5%, oggi sono il 74%». Ed anche se «l'Italia è oggi al tredicesimo posto con un calo dei casi di Hiv-Aids - ha detto il ministro - resta prioritario aumentare le diagnosi precoci e i comportamenti sessuali protetti». Per questo l'Italia scende in campo con un nuovo piano nazionale Aids, anche alla luce dei cambiamenti legati alla malattia: «Il nuovo piano - ha annunciato Lorenzin - è in via di approvazione da parte del Consiglio superiore di Sanità, che lo discuterà il 13 dicembre; poi andrà in conferenza Stato-Regioni e auspichiamo una rapida approvazione». Si punta prioritariamente alla prevenzione: tra gli obiettivi del piano, infatti, anche facilitare l'accesso ai test, ridurre il numero delle nuove infezioni e coordinare i piani di intervento sul territorio nazionale. Fondamentale, tra gli obiettivi, ha sottolineato Lorenzin, «anche tutelare i diritti sociali e lavorativi delle persone con Hiv-»



Una goccia di sangue per effettuare il test Hiv

IL MINISTRO DELLA SANITÀ  
LORENZIN ANNUNZIA UN NUOVO  
PIANO ANTIVIRUS E AVVERTE: È  
STATA ABBASSATA LA GUARDIA

IN LIEVE CALO NELLE REGIONI  
ITALIANE I CASI DI INFEZIONE: SONO  
STATE 3450 LE NUOVE DIAGNOSI DI  
HIV LO SCORSO ANNO

Aids».

Il piano si propone anche di conseguire l'incremento della percentuale dei casi diagnosticati e mantenuti in cura fino al raggiungimento del 90% delle persone con Hiv-Aids, oltre che di attivare un percorso diagnostico terapeutico definito in almeno l'80% dei centri clinici di assistenza. Quanto al nuovo test di autodiagnosi per l'Aids, che sarà disponibile nelle farmacie, secondo il ministro si tratta di uno strumento che potrebbe aumentare le diagnosi precoci, ma il rischio è che il paziente possa ritrovarsi solo e disorientato. L'utilizzo del nuovo test sarà comunque valutato, ed eventualmente migliorato, dal Consiglio superiore di Sanità. L'obiettivo resta quindi quello di mantenere alta l'attenzione: per questo dal nuovo anno partiranno nuove campagne informative e messaggi di prevenzione saranno diffusi da emittenti radio e tv. Lo stesso ministero della Salute è diventato, ha concluso Lorenzin, una «bandiera per la lotta contro l'Aids, con la facciata che resterà illuminata di rosso anche nel prossimo weekend e un display sul quale continueranno a scorrere messaggi di prevenzione e informazione».

Sono 36,7 milioni le persone con Hiv nel mondo, mentre i casi in Italia registrano un calo anche se le nuove diagnosi di infezione nel 2015 hanno registrato la cifra di 3.450. L'Hiv continua a rappresentare un problema di sanità pubblica e nel 2015 in Italia si sono registrate 3444 nuove diagnosi di infezione da Hiv, pari a 5,7 nuovi casi per centomila residenti. Dal 2010 l'incidenza è in costante lieve diminuzione, sia negli uomini che nelle donne. Nel periodo 2009-15, le nuove diagnosi di Hiv sono state 27.143. Con queste cifre, l'Italia si pone al tredicesimo posto in Europa per numero di infezioni. Negli anni, inoltre, si è osservato un aumento dell'età media alla diagnosi ed un cambiamento delle modalità di trasmissione: diminuisce la proporzione di consumatori di sostanze per via iniettiva, ma aumenta la proporzione dei casi attribuibili a trasmissione sessuale. Nel 2015, inoltre, il 32,4% delle persone con una nuova diagnosi di infezione di Hiv aveva eseguito il test. Per quanto riguarda invece i casi di Aids conclamato, nel 2015 ne sono stati diagnosticati in Italia 789, pari a un'incidenza di 1,4 nuovi casi per 100 mila residenti.



### CRONACHE DELLA MEDICINA

Oggi dalle 14 sul sito [www.gds.it](http://www.gds.it) le curiosità, le scoperte scientifiche, le ricerche e i fatti di cronaca legati al mondo della salute, di cui anticipiamo alcuni titoli.

- L'aspirina contro il tumore alla prostata. Uno studio: può ridurre l'insorgenza del 60%
- Le donne più alte invecchiano peggio: più problemi fisici dopo i 70 anni
- Pressione alta: oltre un miliardo di persone nel mondo ne soffre
- Il pessimismo fa male al cuore: «Aumenta il rischio di infarto»
- Intervento di mega protesi al femore al Rizzoli di Bagheria
- Anche le gengive sono un rischio per i diabetici
- Diabete, è allarme: troppi bambini arrivano tardi alla diagnosi
- Ortopedia, in Italia sono solo 11 gli ospedali a misura di bambino
- Parkinson, nasce in Italia un network di eccellenza per la ricerca
- Basta un piccolo taglio per dire addio alla nevralgia del trigemino
- Tumori, il dato: in 10 anni i sopravvissuti sono cresciuti del 40%
- Col passare degli anni anche al cervello vengono le rughe
- Allergia alla polvere, si individua già da piccoli con un test del sangue
- Dalla tv allo smartphone, tutti i rischi per bimbi e ragazzi: dagli Usa le linee guida per un uso corretto
- Fecondazione, uno studio: meno chance per chi lavora nel settore finanziario

1 dic  
2016

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

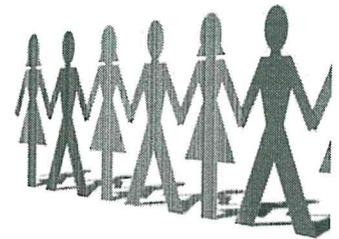
TWITTER | t

IN PARLAMENTO

## La beffa dei Lea: arriveranno in ritardo nel 2017 e le Regioni rischiano i fondi. Dirindin (Pd): «Troppo tempo perso»

di Roberto Turno

**La partita.** La beffa - o l'inganno - è dietro l'angolo. Causa il ritardo del suo iter, il Dpcm dei nuovi Lea difficilmente entrerà in vigore entro l'anno, e gli italiani potranno aspettare ancora che le promesse diventino realtà. Anche perché, una volta in Gazzetta, prima di essere applicata la riforma tanto attesa e finalmente in vista - va riconosciuto - serviranno altri adempimenti: ad esempio le nuove tariffe. Il rischio è che si vada avanti ancora per mesi nel 2017, salvo quelle Regioni che già qualcosa fanno e che magari andranno ancora avanti. Ma non solo: a rischiare sono anche le Regioni che potrebbero perdere gli 800 mln previsti già per il 2016. O magari glieli chiederanno indietro i fondi ricevuti (già con la manovra?), se li hanno avuti in dodicesimi. Aprendo un nuovo contenzioso col Governo. D'altra parte, si osserva all'Economia, perché se i nuovi Lea non sono stati applicati - e comunque in parte e solo poche Regioni - i governatori dovrebbero incassare le somme vincolate con la manovra 2016, e che si ripeteranno nel 2017?



La senatrice **Nerina Dirindin** (Pd), relatrice al Senato per il parere sul Dpcm, dove ieri sono state svolte diverse audizioni, tra cui quelle di Regioni ed Economia, è piuttosto scettica, diciamo così. E prevede uno slittamento dei tempi d'applicazione e un "braccino corto" dell'Economia sulle risorse, come ha fatto prospettare la rappresentante di via XX Settembre ieri in commissione. Risultato: «Gli 800 milioni vincolati con la legge di Stabilità all'aggiornamento dei Lea - prevede Dirindin - non potranno essere erogati per il 2016». Aspettiamoci quanto meno richieste di chiarimenti al Governo in sede di parere. E battaglie sulla manovra 2017.

### Senatrice Dirindin, allora finalmente ci siamo con i Lea?

Finalmente siamo in dirittura di arrivo. Un provvedimento atteso, che colma un ritardo di 15 anni su una materia di competenza esclusiva dello Stato. Un provvedimento che, una volta effettivamente attuato in tutte le Regioni, potrà migliorare l'assistenza sanitaria offerta alle persone. Ma...

**Ma?**

Purtroppo il testo difficilmente potrà entrare in vigore entro la fine del 2016. Il testo ora all'esame delle commissioni parlamentari competenti è infatti arrivato in Parlamento a ridosso della fine dell'anno. Nel rispetto della procedura prevista dalla legge, il testo (nella versione aggiornata rispetto a quello già elaborata nel 2015) è stato prima trasmesso alla Conferenza Stato-Regioni il 7 agosto 2016, poi approvato dalla stessa Conferenza nella seduta del 7 settembre. Dal 7 settembre al 9 novembre è rimasto fermo alla Presidenza del Consiglio, nonostante il ministro Lorenzin avesse assicurato in audizione alla Camera il 5 ottobre che «è imminente la trasmissione del testo, da parte della Presidenza del Consiglio dei Ministri, al Parlamento». E nonostante le numerose sollecitazioni da parte di parlamentari preoccupati del dilatarsi dei tempi, sono passati ben due mesi.

### Tempo perso: e ora?

La tempistica del provvedimento è motivo di amarezza per una serie di ragioni. Primo perché, come

confermato ieri in occasione delle audizioni alla Commissione sanità del Senato, gli 800 milioni vincolati con la legge di Stabilità all'aggiornamento dei Lea non potranno essere erogati per il 2016. Vero è che il riparto per il 2016 comprendeva già anche gli 800 milioni, ma, in coerenza con la normativa vigente, tali somme non sono ancora state erogate né potranno mai essere erogate. Una opportunità persa: se il percorso fosse stato meno lungo, almeno quota parte avrebbe potuto essere erogata, per gli ultimi mesi dell'anno, in modo da dare un po' di respiro alle regioni più in difficoltà. Il timore è che le Regioni abbiano dato per scontato la disponibilità degli 800 milioni: è ciò che abbiamo chiesto ieri in audizione ai tecnici delle Regioni e al coordinatore degli assessori.

### **Il secondo ostacolo?**

Il più pesante, quello sul piano pratico: si impedisce a molte persone di beneficiare sin da subito delle importanti novità introdotte con il provvedimento. Vero è che le Regioni che hanno già autonomamente aggiornato la loro offerta assistenziale (in attesa del provvedimento nazionale) potranno continuare a farlo, ma le differenze fra Regioni continueranno a permanere ancora per molti mesi. Ad esempio, per le prestazioni di specialistica ambulatoriale in 4 - Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Toscana - hanno un nomenclatore regionale già sostanzialmente sovrapponibile a quello che dovrà essere adottato in tutto il Paese. I cittadini delle altre Regioni continueranno invece molto probabilmente ad attendere la definitiva approvazione dell'aggiornamento dei Lea.

### **L'attuazione del Dpcm, peraltro, non sarà una passeggiata...**

Infatti. Il provvedimento ha sollevato molte aspettative che bisognerà spiegare ai cittadini: l'epidurale, la fecondazione assistita, le malattie rare, le vaccinazioni non sono che alcune delle innovazioni più volte annunciate come già concretamente introdotte. Ma purtroppo ancora una volta non è così. Anche perché dopo l'approvazione dei nuovi Lea sono necessari altri provvedimenti che richiederanno tempi non proprio brevi. Insomma, una lunga via crucis che sta per terminare ma che nel 2016 avrebbe potuto essere accelerata, nell'interesse della collettività.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

---

## **CORRELATI**

DAL GOVERNO  
01 Settembre 2015

**Rapporto Sdo 2014: in calo ricoveri (-3,2%) e giornate di degenza (-1,8%). Migliora l'appropriatezza**

---

DAL GOVERNO  
10 Settembre 2015

**Intramoenia più povera per i medici. Arriva la prima relazione post Balduzzi**

---

LAVORO E PROFESSIONE  
13 Novembre 2015

**18° Pit Salute: liste d'attese infinite e territorio in affanno. Sempre più cittadini segnalano i disservizi**

---

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

1 dic  
2016

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | t

LAVORO E PROFESSIONE

## Contratto medici, Palermo (Anaa): «Le nostre condizioni»

di Roberto Turmo (da Il Sole 24 Ore di oggi)

«Così per noi non basta. Se con la legge di Bilancio al Senato non vengono recuperate le risorse per noi irrinunciabili e a costo zero per lo Stato, non ci sono le condizioni per fare il contratto». Se è vero che l'accordo sul pubblico impiego rappresenta una cartina di tornasole per tutti i dipendenti pubblici, i medici stanno in guardia e mantengono le loro posizioni. «Per noi, adesso, la manovra è assolutamente asfittica, un piatto di lenticchie», afferma **Carlo Palermo**, vice segretario nazionale Anaa, il primo sindacato dei medici Ssn.



Nella sanità pubblica, del resto, il fermento cresce. Con i camici bianchi in prima fila nell'esercito degli oltre 630mila dipendenti, di cui 130mila tra medici e dirigenti sanitari. Anche perché c'è una "questione medica", un vero e proprio disagio di categoria che va montando dopo sette anni di stop ai rinnovi e di mancato (o quasi) turnover che da una parte va sgretolando antiche certezze, dall'altro rende il lavoro sempre più duro in corsia e intanto frena l'ingresso dei giovani dottori, gli specializzandi che non trovano posto.

I dottori d'Italia invecchiano, ma vengono rimpiazzati col contagocce: si calcola che nei prossimi dieci anni perderemo due medici al giorno, un'enormità. «Ma è un calcolo prudenziale - mette in guardia Palermo -. Perché ai ritmi attuali del turnover, il calo dei medici del Ssn sarebbe anche superiore. Con tutto quello che ne può derivare per la qualità delle cure e la sicurezza dei pazienti. Ecco, vorremmo sapere cosa davvero il Governo vuol fare della sanità pubblica, quale sia l'orizzonte. Ma attenzione: questo vale forse anche di più per le regioni che impediscono di mettere in campo gli strumenti indispensabili, dimostrando l'assenza di una visione strategica».

Al di là degli aumenti del contratto vero e proprio, le richieste dei camici bianchi ruotano intorno a cinque punti principali. E precisamente: l'estensione al settore pubblico del welfare aziendale; la defiscalizzazione del salario di produttività anche per la sanità; il recupero (dalle regioni) delle risorse derivanti dalla riduzione delle strutture semplici e complesse per premiare e valorizzare i meriti professionali, che sono incamerate dalle regioni; lo sblocco della retribuzione individuale di anzianità. E poi un tasto dolente per l'esercito dei senza lavoro e senza salvaguardie: la stabilizzazione dei precari, lo stop ai contratti atipici, l'aumento dell'occupazione per i neo o futuri dottori. «Con una chiusura, che ci sembra soprattutto tra le regioni, sarà impossibile fare un contratto. Questo dev'essere chiaro», conclude Palermo. Una risposta ora dovrà darla la manovra 2017, dove per sbloccare le risorse necessarie bastano pochi emendamenti. «A costo zero per lo Stato», giurano i sindacati.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### CORRELATI

AZIENDE E REGIONI

05 Agosto 2015

## **Più territorio, meno attese e penalizzazioni per i Dg. Il Piemonte approva i nuovi obiettivi**

---

IN PARLAMENTO

02 Settembre 2015

### **Responsabilità, il relatore Gelli: «Si parte la prossima settimana»**

---

DAL GOVERNO

14 Settembre 2015

### **Prontuario, si tratta per cluster. Un primo test su Sartani e Statine**

---

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

1 dic  
2016

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | t

LAVORO E PROFESSIONE

## Un think-tank per i malati rari

di Barbara Polistena (Crea Sanità per Osservatorio Farmaci orfani - Ossfor)

Quello delle malattie rare è un importante banco di prova per i servizi sanitari, sia per gli aspetti morali ed etici che implica il saper far fronte ai bisogni di una fascia di popolazione fragile e numericamente piccola, sia per la sfida che porta all'organizzazione assistenziale, chiamata a dare risposte in modo fortemente individualizzato.

La necessità di una maggiore e più strutturata attenzione delle politiche sanitarie verso le malattie rare, quelle che per convenzione hanno una prevalenza non superiore a 5 casi ogni 10mila abitanti è ormai un fatto condiviso a livello internazionale: il Consiglio d'Europa mediante l'emanazione di una **Raccomandazione l'8 giugno 2009** ha sollecitato gli Stati membri a elaborare, e adottare, nel quadro dei propri sistemi sanitari e sociali, piani e strategie nazionali per le rare.

Quello delle malattie rare, pertanto, è certamente un tema prioritario di salute pubblica, che deve essere fronteggiato attraverso l'assunzione di decisioni basate su evidenze scientifiche: sul versante epidemiologico, clinico, economico, oltre che su quello dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Sul versante clinico le conoscenze avanzano con continuità, e anche sul versante dei bisogni espressi dai pazienti e dalle relative famiglie si osserva un volume crescente di iniziative promosse soprattutto dalle Associazioni dei pazienti tese a offrire evidenze per comprendere a fondo i cosiddetti «unmet needs».

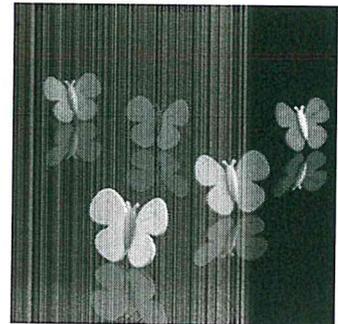
Di contro, le informazioni risultano parzialmente incomplete sia sul versante epidemiologico, che su quello economico. Per colmare tali carenze è stato sviluppato **Osservatorio Farmaci orfani (Ossfor)** il primo centro studi e think-tank interamente dedicato al settore delle cure per Malattie rare. Ossfor nasce da una iniziativa congiunta del centro di ricerca **Crea Sanità (Consorzio per la Ricerca economica applicata in sanità)** e della testata **Osservatorio Malattie rare (Omar)** e si propone - attraverso la generazione di analisi dati e informazioni terze sul settore - di favorire la messa a punto di policy innovative, capaci di incentivare lo sviluppo di farmaci orfani, tenendo pienamente conto delle sfide della sostenibilità.

Una prima analisi fatta da Crea Sanità sui database amministrativi della Regione Lombardia ha mostrato come la prevalenza delle malattie rare sia pari allo 0,46 per cento. Tale dato sottostima la vera entità del fenomeno, in quanto sono stati inclusi nell'analisi solo i soggetti che hanno ricevuto il riconoscimento del diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa (ticket) per le prestazioni di assistenza sanitaria relative alle malattie rare incluse in un elenco nazionale. Di contro, non tutti i soggetti portatori di malattie rare richiedono l'esenzione, come anche alcune patologie rare non sono inserite nelle liste amministrative per il diritto all'esenzione. Infine va considerata l'esistenza di una quota di patologia non diagnosticata.

Con i limiti esposti, estrapolando i dati della Regione Lombardia a livello nazionale emerge come in Italia si avrebbe una prevalenza di quasi 271.000 malati rari.

Questi si concentrano maggiormente nell'età adolescenziale (10-19 anni) e tra i giovani adulti 40-49 anni.

Per quanto concerne la spesa, quella media annua per malato raro esente ammonta a euro 5.006,26, per una stima a livello italiano di circa a euro 1,36 miliardi. Tale costo rappresenterebbe l'1,2% della spesa sanitaria pubblica nazionale. Il costo pro-capite stimato sebbene ecceda la quota capitaria media di finanziamento di



oltre euro 3mila, si avvicina molto a quella dei pazienti non rari con almeno 2 cronicità di qualsiasi tipo (euro 4.500,2).

Si consideri che questi ultimi in Italia, secondo i dati Istat, sono oltre 13 milioni e quindi implicano un impatto economico di gran lunga superiore a quello dei malati rari.

L'impatto di un malato raro per il Ssr è, ancora, risultato in linea con quello di un paziente colpito da tumore o da malattia neurologica, e allo stesso tempo nettamente inferiore a quello medio di un paziente trapiantato oppure con insufficienza renale o, anche, con Hiv. L'andamento lifetime della spesa per le patologie rare ha un andamento simile a quello delle cronicità: la spesa è più alta in età giovanile o comunque alla diagnosi, tende a stabilizzarsi in età adulta quando la patologia è presumibilmente sotto controllo, per poi incrementarsi nuovamente dopo i 65 anni, epoca in cui, con buona probabilità, alla patologia si affiancano altri problemi legati all'invecchiamento.

In sintesi l'analisi effettuata produce risultati che per un verso rassicurano sull'impatto economico complessivo delle malattie rare sul Ssn, (sebbene il costo economico e sociale delle rare è ben superiore ai costi sostenuti dal Ssn) ma allo stesso tempo sottolineano come la spesa sia anche dipendente dall'esistenza o meno di terapie efficaci.

Da questo punto di vista è essenziale l'incentivo alla ricerca e all'innovazione: relativamente ai farmaci orfani si nota che il nostro Paese incentiva significativamente il settore, aggiungendo ai vantaggi riconosciuti dalla regolamentazione internazionale, ulteriori benefici quali l'esenzione dal payback, e un fast track per l'approvazione.

Non di meno la crisi economica frena ormai l'accesso dei farmaci innovativi ad alto costo (quali tipicamente quelli orfani) alla rimborsabilità. D'altra parte va considerato che i farmaci orfani per definizione hanno mercati piccoli e quindi il ritorno dall'investimento richiede prezzi alti, senza per questo implicare necessariamente "sovraprofiti".

Utilizzando le evidenze di uno studio condotto qualche anno fa sul pricing dei farmaci orfani (*Messori et al., 2010*) da parte di Aifa, si evidenzia che per un farmaco destinato a una patologia con una prevalenza di oltre 0,5 pazienti per 10.000 abitanti (ovvero più di 3.000 in Italia), il costo annuo della terapia atteso dal Ssn è di circa 10mila euro, inferiore sia per costo unitario, che per impatto finanziario (30 milioni), a molte altre patologie croniche; allo stesso tempo per una patologia ultra-rara con solo cinque casi sul territorio nazionale, la disponibilità a pagare da parte del Ssn arriverebbe a circa euro 2 milioni di costo terapia annuo: cifra, che può "spaventare", ma che paradossalmente lascia il produttore della terapia in una condizione di svantaggio rispetto a quello della prima: sia perché il fatturato massimo ottenibile è pari a circa un terzo del primo, sia perché probabilmente rimane insufficiente per garantire il ritorno dell'investimento.

Quindi, malgrado l'agenzia regolatoria abbia effettivamente valutato correttamente i farmaci orfani, legando il prezzo di rimborso alle dimensioni del loro mercato, ancora molto va fatto per incentivare adeguatamente la ricerca, in particolare nel campo delle patologie ultra rare.

In casi come quelli dei farmaci orfani, nella valutazione delle tecnologie prevalgono largamente le motivazioni distributive (e quindi etiche) sulla semplice costo-efficacia.

Per rendere in prospettiva ancora appetibile il mercato italiano, che poi significa garantire l'accesso dei pazienti alle innovazioni, sembra quindi essenziale, fornire dei benchmark che guidino le decisioni dell'autorità regolatoria, temperando innovatività, costo-efficacia, dimensioni del mercato (e quindi possibilità di ritorno dagli investimenti) e sostenibilità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

---

## CORRELATI

MEDICINA E RICERCA  
03 Settembre 2015

**Epatite C: innovazione sostenibile per il Ssn entro 5 anni**

---

MEDICINA E RICERCA  
03 Settembre 2015

**Hcv tra sostenibilità di sistema e accesso alle cure**