

VILLA SOFIA-CERVELLO. Sulla piattaforma informatica interna, i dipendenti potranno segnalare comportamenti illeciti. Restando anonimi per evitare ritorsioni

Casi di corruzione o assenteismo In ospedale un click per le denunce

••• Una piattaforma informatica interna per segnalare comportamenti illeciti o irregolari. Se ne è dotata l'Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello e ha l'obiettivo di contrastare qualunque forma di corruzione e malcostume che si verifica tra le mura dei due presidi ospedalieri.

D'ora in poi i dipendenti testimoni di atti non esattamente limpidi potranno trasformarsi in «whistleblowers», parola che, tradotta dall'inglese, significa «soffiatori di fischietto»: potranno cioè fare le loro segnalazioni di ciò che non va attraverso un sistema informatico, che è una novità quasi assoluta nel mondo della sanità siciliano. In Sicilia, solo a Siracusa esiste qualcosa di simile.

Già da qualche giorno, sul sito

dell'azienda ospedaliera è presente una finestra dedicata al «whistleblower». I dipendenti possono registrarsi e, con una procedura molto semplice, comunicare il comportamento che secondo loro può recare danno ai colleghi o ai cittadini: casi di corruzione, assenteismo, mobbing, irregolarità nei concorsi, danno erariale, affidamento poco trasparente di incarichi, discriminazioni, mancata attestazione di copertura finanziaria in atti aziendali. L'iniziativa è stata messa a punto da Caterina Lo Presti, responsabile aziendale prevenzione corruzione degli Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello. Si tratta dell'applicazione della legge anticorruzione 190 del 2012 che implica tra l'altro la tutela del lavoratore che segnala degli illeciti.

Il sistema infatti prevede la riservatezza di chi denuncia, in modo da evitargli ritorsioni, minacce o discriminazioni. Un'evenienza che potrebbe verificarsi. E senza tanti complimenti. L'identità è criptata anche per il responsabile prevenzione della corruzione: le informazioni sono note solo all'amministratore del sistema, che è una struttura esterna all'azienda.

Insieme alla piattaforma informatica, sono stati realizzati anche uno spot e un depliant informativo. Inoltre, è già partita la formazione dei dipendenti, che hanno già partecipato a 6 incontri, mentre altri 8 sono previsti entro il mese prossimo. «Un passaggio importante – sottolinea il direttore generale di Villa Sofia-Cervello, Gerva-



Un portale anticorruzione all'azienda ospedaliera Villa Sofia-Cervello

sio Venuti – che non rappresenta solo un fatto formale, legato ad un obbligo di legge, ma che offre un servizio e un'opportunità tutelata per contrastare fenomeni in molti casi difficili da scovare, ma che sono fonte di illegalità, sprechi, disagi per utenti e dipendenti stessi, costituendo un danno enorme per la struttura e per l'intero sistema sanitario».

La soffiata del «whistleblower» arriva direttamente al responsabile aziendale prevenzione corruzione, che avvia una istruttoria interna. Se dalle verifiche emerge che la segnalazione è vera, scatta la comunicazione alla direzione generale. Viene poi allertato anche il responsabile della struttura cui appartiene chi ha commesso l'illecito che potrà quindi prendere provvedimenti, anche disciplinari.

E se si tratta di una bufala? Se la segnalazione risulta infondata, chi l'ha presentata rischia sanzioni disciplinari e persino una denuncia, anche penale. (MOD)

MONICA DILIBERTI



PALERMOMANIA.IT

IL GIORNALE DI PALERMO A 360°

Testata Giornalistica registrata al Tribunale di Palermo n° 15 Del 27/04/2011

CHI SIAMO RUBRICHE INTERVISTE VIDEO AZIENDEMANIA NEWSLETTER FOTO ANNUNCI AFORISMI PER LA PUBBLICITÀ CONTATTI

CRONACA E POLITICA | CRONACHE SPORTIVE | ECONOMIA E LAVORO | COMUNICATI - EVENTI | SOCIETÀ E CULTURA | SCIENZE & TECNOLOGIA | LIFESTYLE - MONDO | ALTRE NEWS

Palermomania.it > COMUNICATI - EVENTI

Anticorruzione: a Villa Sofia attivato il "whistleblower", una piattaforma per segnalare gli illeciti

il whistleblower è il dipendente che, lavorando all'interno di un'azienda pubblica o privata, si trova ad essere testimone di un comportamento irregolare o illegale potenzialmente dannoso per i cittadini...

di [Palermomania.it](#) | Pubblicata il: 13/03/2017 - 11:19:45 | Letto 524 volte



In senso letterale si traduce "soffiatore nel fischiotto". In senso pratico il whistleblower è il dipendente che, lavorando all'interno di un'azienda pubblica o privata, si trova ad essere testimone di un comportamento irregolare o illegale potenzialmente dannoso per i cittadini, i colleghi, gli utenti e per la stessa immagine dell'azienda e decide di segnalarlo.

Adesso la possibilità di esercitare il whistleblowing, strumento legale già collaudato da diversi anni in Gran Bretagna e negli Stati Uniti, si affaccia in un settore delicato come quello della sanità e in particolare all'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello. Già da qualche giorno sull'home page del sito aziendale www.ospedaliriunitipalermo.it, spicca una finestra dedicata proprio al whistleblower con una procedura software accessibile da un link che offre la possibilità a tutti i dipendenti aziendali, una volta registrati, di segnalare il comportamento illecito.

Un'iniziativa messa a punto dal Responsabile aziendale prevenzione corruzione, Caterina Lo Presti, che risponde in pratica ad una specifica previsione della legge anticorruzione del 2012, la famosa 190, che prevede proprio la tutela del dipendente che segnala illeciti, segnando un percorso chiaro per favorire la denunce, ma nello stesso tempo scongiurando rischi, discriminazioni e ritorsioni per il denunciante. Insieme alla piattaforma è stato anche lanciato uno spot e un depliant informativo, ed è stata organizzata una capillare fase di formazione per i dipendenti con sei incontri già svolti ed altri otto in programma entro aprile.

"Un passaggio importante – sottolinea il Direttore Generale di **Villa Sofia-Cervello, Gervasio Venuti** – che non rappresenta solo un fatto formale, legato ad un obbligo di legge, ma che offre un servizio e un'opportunità tutelata per contrastare fenomeni in molti casi difficili da scovare, ma che sono fonte di illegalità, sprechi, disagi per utenti e dipendenti stessi, costituendo un danno enorme per la struttura e per l'intero sistema sanitario".

INFORMATICA *Netizen*
Formazione e Servizi

- Computer Essentials
- Online Essentials
- Word Processing
- Spreadsheets
- IT Security
- Presentation
- Online collaboration

ECDL
 AICA NUOVA ECDL
TEST CENTER ACCREDITATO AICA
PER MAGGIORI INFORMAZIONI:
 +39 091 688 82 36

OFFERTE IMMOBILIARI
sponsored by **PALERMOMANIA.IT**

TROVA CON NOI LA CASA DEI TUOI SOGNI

LEGGI ALTRE NEWS

2017 | 13/03/2017
PA. SPANO BAND FESTIVAL
 13/03/2017
 Cultura, al via "Palermo Band Festival 2017", un concorso per le band emergenti

Scuola
 13/03/2017
 Palermo, giovedì al Cep la manifestazione "Giù le mani dalla scuola"

13/03/2017
 Palermo, canile municipale: al via i lavori di ristrutturazione e manutenzione

13/03/2017
 In Sicilia il primo evento internazionale dedicato al garden design

12/03/2017
 Palermo, due incontri in Sicilia per discutere dell'attualità della "Rivoluzione d'Ottobre"

12/03/2017
 Palermo, Passante Ferroviario: abbattuta

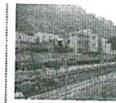
Può essere segnalata qualsiasi tipo di irregolarità a rischio reato, corruzione, mobbing, irregolarità nei concorsi, danno erariale, affidamento di incarichi, discriminazioni, mancata attestazione di copertura finanziaria in atti aziendali. **La segnalazione** viene automaticamente indirizzata al responsabile aziendale prevenzione corruzione, per l'avvio di una specifica istruttoria interna. Nel caso in cui, completata l'attività di verifica, la segnalazione risulti fondata, il responsabile per la prevenzione della corruzione provvederà a comunicare l'esito dell'accertamento alla Direzione Generale dell'Azienda, per le ulteriori eventuali azioni che si rendano necessarie a tutela dell'Azienda, comunicando l'esito al dirigente responsabile della struttura di appartenenza dell'autore della violazione accertata, per i provvedimenti di competenza, anche provvedimenti disciplinari, se sussistono i presupposti. Di contro qualora invece la segnalazione, a seguito di istruttoria, risulti assolutamente infondata o effettuata per danneggiare altri soggetti, il finto whistleblower rischia sanzioni disciplinari o addirittura una denuncia penale. La procedura avviene nel rispetto dei principi di imparzialità e riservatezza.

Palermomania.it - Testata Giornalistica registrata al Tribunale di Palermo n° 15
Del 27/04/2011

Torna indietro

STAMPA ARTICOLO

Vota questo articolo: 4



l'ultima barriera della galleria tra le fermate Francia e San Lorenzo



11/03/2017
Palermo, inaugurato spazio parrocchiale allo Zen, Orlando: "opportunità culturale per i giovani"



10/03/2017
Rosa Giovanna Castagna: "sbloccate finalmente le risorse per le imprese biologiche"



09/03/2017
Palermo, presentato "PagoPa" il nuovo sistema di pagamento digitale del Comune



08/03/2017
Palermo, scuola Scelsa: la testimonianza di una donna che si è ribellata al violentatore



07/03/2017
Palermo Pride: Partono i preparativi dell'edizione 2017



06/03/2017
Palermo: "Curiamo la corruzione", presentati gli strumenti per migliorare il servizio sanitario

Altre News

Ti potrebbero interessare anche:



Potrai eliminare l'alluce valgo anche in 10 giorni? Questo nuovo metodo sorprende gli ortopedici (giornaledimedicina.com)



MONDELLO: AL VIA LE ATTIVITA' SPORTIVE IN RIVA AL MARE



Con questo metodo si dimagrisce fino a 2,5 kg al giorno! (giornaledimedicina.com)



Sicilia, Anav: "Futuro dei trasporti in bilico e ancora poco chiaro" articolo di Alessandro Bellomonte | Palermomania.it



Addio rughe! Questa crema è una perfetta alternativa al botox! (giornaledimedicina.com)



Mafia, sequestrati 1,2 mln di beni al boss Salvatore Lo Piccolo articolo di Paola Giamporcaro | Palermomania.it

LWL

Questo articolo ha ricevuto **0** commenti!

0 commenti

Ordina per



Aggiungi un commento...

Facebook Comments Plugin

Lascia un tuo commento:

Email:

[Informativa sulla privacy](#)

(Il tuo indirizzo email non verrà pubblicato.)

TAG:

PALERMO VILLA SOFIA WHISTLEBLOWER

H2O Power X
Unisce la forza di H2O con un potente aspirapolvere.

Scopa a vapore da 1300W Aspirapolvere da 400W

Scopri

H2O Power X
Unisce la forza di H2O con un potente aspirapolvere.

Scopa a vapore da 1300W Aspirapolvere da 400W

Scopri



● **Ospedale Cervello**
È morto
l'endocrinologo
Marco Attard

●●● L'endocrinologia siciliana perde uno dei suoi esponenti più brillanti. È morto, a 60 anni, Marco Attard, dirigente medico dell'Unità operativa di Endocrinologia dell'ospedale Cervello. All'inizio di quest'anno era stato colpito da aneurisma cerebrale. Dopo l'intervento, era stato trasferito a Cefalù per la riabilitazione. Lascia la moglie e due figli. Il funerale sarà celebrato oggi a Porto Empedocle, sua città natale.



Marco Attard

STAGIONE TEATRALE 2016/2017
MONI OVADIA
VALERIA CONTADINO
MARIO INCUDINE
IL CASELLANTE
 16 marzo 2017 - h. 21.30 **TEATRO IMPERO, MARSALA**

LIVESICILIA

FONDATO DA FRANCESCO FORESTA MARTEDÌ 14 MARZO 2017 - AGGIORNATO ALLE 11:22

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

CRONACA | POLITICA | ECONOMIA | CUCINA | FOTO | VIDEO

LIVESICILIA PALERMO

LIVESICILIA CATANIA

LIVESICILIA SPORT

Cerca nel sito

laura mancuso&co.

CUSUMANGAS

...e la sicurezza entra a casa tua

TEL. 6573131

l'energia dei siciliani

Home > E' morto l'endocrinologo Attard Lutto nel mondo della medicina

PALERMO

E' morto l'endocrinologo Attard Lutto nel mondo della medicina

share f 22 t G+ in 0 p 0 Articolo letto 2.082 volte

Torcia Lumify X9
 In promozione

Questo potente torcia è ora disponibile in Italia



Aveva sessant'anni. Era stato colpito da emorragia cerebrale.

Le batterie VARTA® Start-Stop sono concepite per fornire energia ai sistemi dei veicoli di prossima generazione.

PALERMO- E' morto a 60 anni, all'ospedale Villa Sofia di Palermo, l'endocrinologo Marco Attard, nella notte tra domenica e lunedì. Attard era stato colpito da un'emorragia cerebrale, per la quale è stato operato sei volte. Lascia una moglie e due figli.

Dal 2017 sarà più semplice ottenere un prestito fino a 5000€
 Arriva il nuovo Miniprestito, più facile e veloce da ottenere

MINIPRESTITO

-95%

6 Mes
 € 409,99
 € 74,99

Scopri



PALERMOTODAY

La medicina palermitana perde un luminaire: è morto l'endocrinologo Marco Attard

Lo specialista, membro del comitato nazionale delle associazioni dei pazienti endocrini, si è spento nella notte tra domenica e lunedì. Aveva 60 anni. Lascia una moglie e due figli. Domani i funerali a Porto Empedocle

Maria Carola Catalano

13 marzo 2017 15:27



Lutto nel mondo della medicina. Nella notte tra domenica e lunedì è morto, all'ospedale Villa Sofia, l'endocrinologo Marco Attard, un luminaire del settore. "Grazie a Marco Attard i palermitani hanno smesso di andare a Pisa per curarsi e hanno iniziato a rivolgersi al centro dell'ospedale Cervello dove operava", racconta a *PalermoToday* il consigliere **Luisa La Colla**, presidente dell'associazione Tumori tiroidei e affini (Atta Onlus), di cui Attard è stato il fondatore.

L'endocrinologo aveva sessant'anni appena compiuti, era un sostenitore della settimana mondiale della tiroide e membro del Cape, comitato nazionale delle associazioni dei pazienti endocrini. Amava fare viaggi avventurosi. "L'ultimo è stato prima di Natale. Era tornato contento e voleva farci vedere le foto - continua La Colla - ma non ha fatto in tempo". Pochi giorni dopo il rientro dalla vacanza a Palermo ha avuto un'emorragia cerebrale. È stato operato sei volte, a Villa Sofia. Poi è stato spostato a Cefalù per la riabilitazione. Si pensava quindi al meglio. Poi questa notte la morte. Lascia una moglie e due figli. Il più grande è un medico chirurgo. La secondogenita sta ancora studiando.

I funerali saranno celebrati nel primo pomeriggio di domani a **Porto Empedocle**, sua città natale. Atta Onlus ci sarà. "Stiamo organizzando un pullmino - continua il presidente - Presto anche a Palermo una messa in suo ricordo. La stiamo organizzando insieme al collega Piernicola Garofalo".

Il dottor Attard si è formato professionalmente e culturalmente presso la cattedra di Endocrinologia dell'Università di Palermo che ha iniziato a frequentare, da studente interno, nel luglio 1978. Nella stessa unità operativa ha svolto le attività di assistenza in corsia, ambulatorio e ricerca. Si è occupato principalmente di fisiopatologia, diagnostica e clinica delle malattie tiroidee e delle neoplasie in particolare. Da anni collaborava con numerose istituzioni ospedaliere ed universitarie italiane, (dal dipartimento di Scienze Cliniche dell'università La Sapienza di Roma, all'ospedale di Bentivoglio Ausl Bologna, dall'Università di Catania, all'ospedale di Tinchì Pisticci Asl 5 della Basilicata), a numerosi protocolli di ricerca.

"In qualità di sua amica, piango la scomparsa dalla vita terrena del grande dottor Marco Attard - conclude **Luisa La Colla** - grande uomo, eccelso luminaire, spiritoso, simpatico, attento, colto, amante dei viaggi, ha sempre seguito i pazienti con grande abnegazione, tanto da 'morire fra loro'. Marco, ti vogliamo bene, ci mancherai, stacci vicino!".

#formazione professionale #fabrizio ferrandelli #oroscopo blogsicilia #geapress #cosa fare sabato #cosa fare domenica

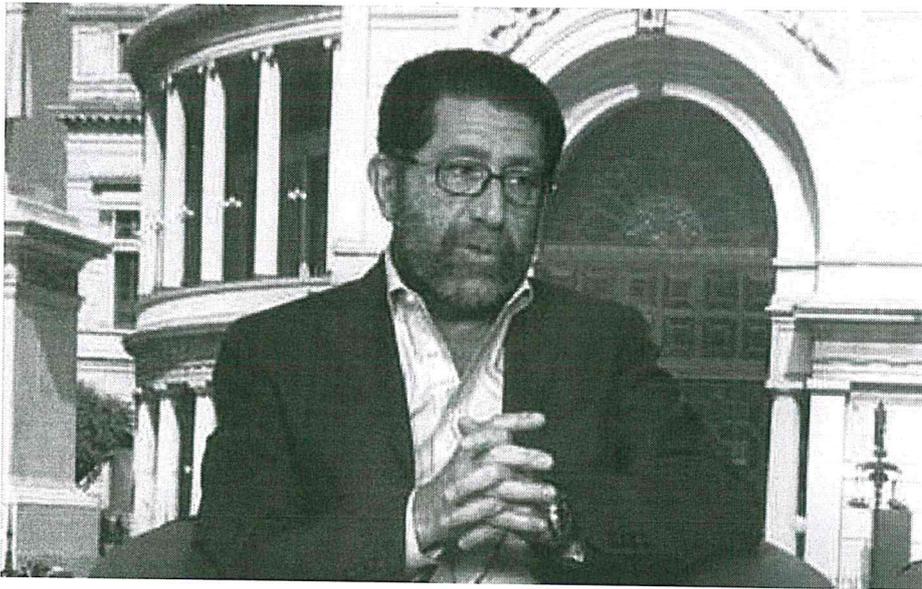
Home > Salute e Sanità > Lutto nel mondo della medicina a Palermo, è morto il noto endocrinologo Marco Attard

SALUTE E SANITÀ

Lutto nel mondo della medicina a Palermo, è morto il noto endocrinologo Marco Attard

MICHELIN gomme

Prova pneumatici che offrono sicurezza, risparmio e durata
Vai a michelin.it/pneumatici



13/03/2017

[facebook](#) [twitter](#) [google+](#)

925
CONDIVISIONI



Dal 2017 sarà più semplice ottenere un prestito fino a 5000€

Arriva il nuovo Miniprestito, più facile e veloce da ottenere

MINIPRESTITO

PUBBLICITÀ

Lutto nel mondo della sanità siciliana. all'età di 60 anni è morto il prof Marco Attard noto endocrinologo che è stato importante per il settore a Palermo. Attard si è spento all'ospedale Villa Sofia.

Attard, molto noto a Palermo, era un sostenitore della settimana mondiale della tiroide e membro del Cape, comitato nazionale delle associazioni dei pazienti endocrini".

Il prof Attard aveva avuto un malore subito dopo le vacanze natalizie. Una improvvisa emorragia cerebrale lo aveva portato al ricovero d'urgenza prima a Villa Sofia, poi a Cefalù, poi ancora a Villa Sofia fino al decesso della scorsa notte.

Formatosi a Palermo qui era voluto restare anche dopo essere stato riconosciuto come un vero e proprio luminaire nel suo campo. Da anni collaborava con numerose istituzioni ospedaliere ed universitarie italiane, (dal dipartimento di Scienze Cliniche dell'università La Sapienza di Roma, all'ospedale di Bentivoglio Ausl Bologna, dall'Università di Catania, all'ospedale di Tinchi Pisticci Asl 5 della Basilicata), ed aveva lavorato anche a numerosi protocolli di ricerca

(nella foto una sua partecipazione ad una trasmissione televisiva di una emittente locale palermitana)

di Redazione

 facebook  twitter  google+

925
CONDIVISIONI

8 commenti

Ordina per Meno recenti



Aggiungi un commento...



Rob Berta · Università Di Palermo

condoglianze alla famiglie per l'immenso dolore.. grande persona, grande uomo.. rip

Mi piace · Rispondi · 2 · 18 h

[Carica altri 7 commenti](#)

Facebook Comments Plugin





Home > Cronaca > Lutto nella medicina, muore Marco Attard: oggi i funerali a Porto Empedocle

Cronaca

PALERMO

Lutto nella medicina, muore Marco Attard: oggi i funerali a Porto Empedocle

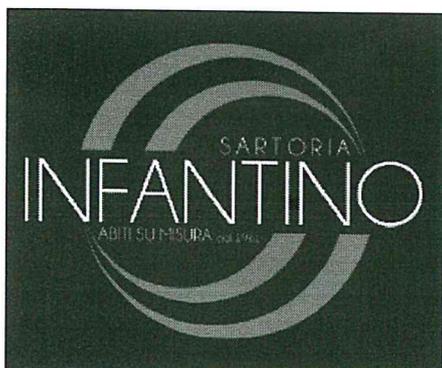
14 Marzo 2017



Il dottor Marco Attard

PALERMO. Il mondo della medicina è a lutto per la morte di uno dei luminari di endocrinologia. E' morto nella notte tra domenica e lunedì è morto a 60 anni, all'ospedale Villa Sofia di Palermo, l'endocrinologo Marco Attard.

I funerali saranno celebrati oggi pomeriggio a Porto Empedocle, sua città natale. Subito dopo le vacanze di Natale, Attard è stato colpito da un'emorragia cerebrale, per la quale è stato operato sei volte. Poi è stato spostato a Cefalù per la riabilitazione fino al triste epilogo della scorsa notte. Lascia una moglie e due figli.



Studente dell'Università di Palermo, ha continuato a frequentare l'Ateneo prendendo posto nella cattedra di Endocrinologia. Nella stessa unità operativa ha svolto le attività di assistenza in corsia, ambulatorio e ricerca. Si è occupato principalmente di fisiopatologia, diagnostica e clinica delle malattie tiroidee e delle neoplasie in particolare.

Fu lui a fondare l'Atta onlus, l'Associazione Tumori tiroidei e affini e membro del Cape, il Comitato nazionale delle associazioni dei pazienti endocrini.

© Riproduzione riservata

Lutto nella medicina siciliana: è morto l'endocrinologo Marco Attard

 insanitas.it/lutto-nella-medicina-siciliana-morto-lendocrinologo-marco-attard/

13/3/2017

PALERMO. Grave ed improvviso lutto nella medicina siciliana: è morto ad appena 60 anni **Marco Attard**, celebre endocrinologo nativo di Porto Empedocle, operante all'ospedale **Cervello** di Palermo.

Si è spento a Villa Sofia, in seguito ad un'emorragia cerebrale che lo aveva colpito dopo le vacanze natalizie. Attard è stato il fondatore dell'**Atta onlus**, l'Associazione Tumori tiroidei e affini e membro del Cape, il **Comitato nazionale delle associazioni dei pazienti endocrini**. Si è formato professionalmente e culturalmente presso la cattedra di Endocrinologia dell'Università di Palermo che ha iniziato a frequentare, da studente interno, nel 1978.

Nella stessa unità operativa ha svolto le attività di assistenza in corsia, ambulatorio e ricerca. Si è occupato principalmente di fisiopatologia, diagnostica e clinica delle malattie tiroidee e delle neoplasie in particolare.

Da anni collaborava con numerose istituzioni ospedaliere ed universitarie italiane, (dal dipartimento di Scienze Cliniche dell'università La Sapienza di Roma, all'ospedale di Bentivoglio Ausl Bologna, dall'Università di Catania, all'ospedale di Tinchi Pisticci Asl 5 della Basilicata), a numerosi protocolli di ricerca.

Attard lascia una moglie e due figli. **I suoi funerali** si terranno a Porto Empedocle nel primo pomeriggio di domani (martedì 14 marzo).



Da ieri in Aula il dibattito sul biotestamento, tra le novità più rilevanti la possibilità di revocare le disposizioni in caso di nuove terapie

IL DISEGNO DI LEGGE IN PARLAMENTO. Al centro del dibattito l'articolo 3 che autorizza il paziente in grado di autodeterminarsi a far sospendere anche nutrizione e idratazione

Biotestamento, nodo cruciale i poteri del medico

Le «disposizioni anticipate di trattamento» potranno essere stilate alla presenza di un notaio o di un sanitario del Servizio nazionale

Manuela Corra
ROMA

Per depositare le proprie disposizioni sul fine vita ci si dovrà rivolgere a un notaio o pubblico ufficiale, ma sarà possibile farlo anche davanti a un medico del Servizio sanitario nazionale. Le volontà sono sempre revocabili ed ognuno potrà disporre il rifiuto dei trattamenti sanitari, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali.

In 5 articoli, il ddl sulle «Disposizioni anticipate di trattamento» (Dat), o Biotestamento, nella versione approvata dalla commissione Affari sociali e per il quale ieri è iniziato l'esame in Aula alla Camera, regola le decisioni sul fine-vita.

Nei primi due articoli si definiscono il consenso informato e la posizione dei minori e incapaci, per i quali si prevede un rappresentante legale o un amministratore di sostegno.

Ma è l'articolo 3 a rappresen-



NEL CASO DI NUOVE TERAPIE, LE «DAT» POTRANNO ANCHE ESSERE DISATTESE

tare il «cuore» della legge ed è stato anche quello maggiormente dibattuto: prevede che «ogni persona maggiorenne, capace di intendere e volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può, attraverso Disposizioni anticipate di trattamento, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali». La persona «indica altresì una persona di sua fiducia (fiduciario)».

È sempre questo articolo stabilisce la «vincolatività» delle Dat per il medico: «Il medico - si legge - è tenuto al rispetto delle Dat, le quali possono però essere disattese, in tutto o in parte, dal medico, in accordo con il fiduciario, qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita».

Il medico è dunque tenuto a rispettare la volontà del paziente e «in conseguenza di ciò - si afferma - è esente da responsabilità civile o penale».

Sempre questo articolo stabilisce poi le modalità di espressione della propria volontà: «Le Dat devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata, con sottoscrizione autenticata dal notaio o da un medico dipendente del Servizio sanitario nazionale o convenzionato. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano,

A MONTECITORIO. Si va verso uno slittamento del voto Nuovo rinvio in aula, protestano le associazioni: «Una legge, e subito»

••• Nuovo rinvio per la legge sul Biotestamento: due questioni pregiudiziali (Calabrò, Pagano) e quattro questioni sospensive (Gigli, Fedriga, Pagano, e Rampelli), presentate alla Camera hanno determinato uno slittamento del voto in aula. «Saranno esaminate e votate prima di passare all'esame degli articoli del provvedimento», ha comunicato all'aula di Montecitorio il presidente di turno Roberto Giachetti, prima di rinviare il seguito dell'esame del provvedimento sul biotestamento ad altra seduta. In teoria l'esame dovrebbe riprendere dopo il decreto sicurezza ma non è detto che il testo possa passare al voto la prossima settimana vista l'urgenza per l'esame del decreto terremoto. «Noi» ai tentativi di «svuotare la legge sul Biotestamento e no alla tattica del rinvio», hanno chiesto ieri i rappre-

sentanti dell'Associazione Coscioni che, in occasione dell'avvio in Aula alla Camera dell'esame del ddl sulle Disposizioni anticipate di trattamento, hanno organizzato un presidio davanti a Montecitorio. «Liberi fino alla fine» è il messaggio lanciato dall'associazione per chiedere «finalmente un'assunzione di responsabilità da parte del Parlamento sul tema del fine-vita». «Ora - ha affermato Marco Cappato - c'è il pericolo che il ddl venga "svuotato" rendendo le disposizioni anticipate di trattamento da parte del cittadino non vincolanti, ed è inaccettabile che alla fine sia solo il medico a decidere. Ma il rischio maggiore al momento è quello della tattica e delle manovre in atto per allungare i tempi, sperando che la Legislatura finisca prima dell'approvazione della legge. Noi chiediamo una legge ora».

possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi (...). Con le medesime forme sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento».

In caso di emergenza o di urgenza, precisa inoltre il ddl, «la revoca può avvenire anche oralmente davanti ad almeno due testimoni».

L'articolo 4 è invece focalizzato sulla «Pianificazione condivisa delle cure»: «Nella relazione tra medico e paziente, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta - si legge - può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».



SANITÀ. Il presidente della comunità Abdelhafid: integrazione tra culture differenti

Donazioni, inseminazione e circoncisione Tavolo tra l'assessorato e le comunità islamiche

... Un tavolo permanente tra l'assessorato regionale alla Salute e le Comunità islamiche presenti in Sicilia su tematiche sanitarie di rilevanza sociale: dalla circoncisione nell'età pre-puberale, che in Sicilia sarà regolamentata da una legge, all'assistenza spirituale di un paziente di fede islamica prossimo al decesso, e poi, dai trapianti e donazione di organi alla fecondazione assistita.

«Questo tavolo è nato da una nostra esplicita richiesta all'assessorato regionale alla salute - dice il presidente della Comunità islamica di Sicilia Kheit Abdelhafid -. Un confronto aperto che è esempio di integrazione tra due culture differenti. L'istituzione di que-

sto tavolo è di per sé un grande vantaggio e ci dà la possibilità di collaborare proficuamente. La nostra priorità è quella di arrivare il prima possibile alla formazione delle leggi, ma vogliamo anche veicolare all'interno delle nostre comunità messaggi sanitari come l'importanza delle vaccinazioni o sensibilizzare a donare il sangue».

Al centro del tavolo dei lavori anche l'assistenza spirituale, nelle strutture sanitarie regionali, al paziente di fede islamica prossimo al decesso con la possibilità di redigere un elenco di Imam distribuiti sull'isola e di altri temi come il trapianto e la donazione di organi e la fecondazione assi-

stata.

«Aprire un dialogo sulle tematiche sanitarie con la rappresentanza islamica - spiega l'assessore alla Salute Baldo Gucciardi - rappresenta un'opportunità per garantire una comunità che in Sicilia conta oltre 100 mila musulmani con un numero in continua crescita. Ma la possibilità di ragionare su possibili nuove norme in tema di sanità è anche una garanzia per tutti i cittadini siciliani».

L'incontro, coordinato dal dottor Francesco Bongiorno, rappresenta il primo esempio in Italia di una Regione che dialoga con comunità islamiche in merito a determinate tematiche sanitarie. (F. CH.) R. CH.

Tematiche sanitarie, al via tavolo di confronto tra assessorato alla Salute e comunità islamiche in Sicilia

 insanitas.it/tematiche-sanitarie-al-via-tavolo-confronto-assessorato-alla-salute-comunita-islamiche-sicilia/

13/3/2017

PALERMO. Si è insediato oggi il **tavolo permanente** tra l'assessorato alla Salute e le Comunità islamiche presenti in Sicilia. L'incontro, coordinato dal dottor **Francesco Bongiorno**, rappresenta il primo esempio in Italia di una Regione che dialoga con comunità islamiche in merito a determinate tematiche sanitarie.

L'assessore alla Salute **Baldo Gucciardi** ha voluto aprire le porte a un confronto con le comunità islamiche per riflettere sulle politiche sanitarie. Al centro del primo incontro tutte le questioni che saranno trattate in attesa di diventare leggi. Si è discusso della **circoncisione** nell'età pre-puberale, che in Sicilia sarà presto regolamentata e che rappresenta una pratica radicata nella tradizione dell'etnia islamica. Per questa ragione si è aperta una riflessione sull'opportunità di fornire possibilità più idonee di svolgere questa pratica in modo da evitare che si ricorra a forme non del tutto compatibili con il più rigoroso rispetto dell'igiene e dell'asepsi, evitando conseguenze negative sulla salute del soggetto circonciso.

Un altro argomento riguarda la macellazione delle carni. Solo alcuni tipi di carne, infatti, sono "permessi" dalla religione musulmana, ma solo se seguono determinati principi di macellazione. Per questo motivo, la proposta delle comunità islamiche è quella di mappare i macelli in modo da evitare immissioni in commercio di carni macellate in luoghi non autorizzati.

Si è parlato, infine, di **assistenza spirituale nelle strutture sanitarie** al paziente di fede islamica prossimo al decesso con la possibilità di redigere un elenco di imam distribuiti sul territorio regionale e di altri temi come il **trapianto** e la **donazione di organi** e la **fecondazione assistita** che sono motivo di confronto con un'altra cultura come quella islamica.

«Aprire un dialogo sulle tematiche sanitarie con la rappresentanza islamica- spiega **Gucciardi**– rappresenta un'opportunità per garantire una comunità che in Sicilia conta oltre 100 mila musulmani con un numero in continua crescita. Ma la possibilità di ragionare su possibili nuove norme in tema di sanità è anche una garanzia per tutti i cittadini siciliani».

«Il tavolo permanente con l'Assessorato alla Salute può diventare un modello di collaborazione anche a livello nazionale, perché in Italia pochi confronti su queste materie sono stati messi in piedi e per questo ringrazio la Regione Siciliana per l'opportunità- ha affermato il presidente della Comunità Islamica Siciliana, **Kheit Abdelhafid**– Il tavolo deve essere un primo tassello per discutere delle esigenze della comunità islamica sul tema della salute. Ma quando si parla di andare a scrivere leggi che riguardano la circoncisione o la macellazione delle carni diventa una garanzia per tutti i cittadini, non solo per quelli di fede islamica. La nostra priorità è arrivare il prima possibile alla formazione delle leggi, ma, attraverso la collaborazione con l'Assessorato alla Salute, vogliamo arrivare a veicolare e diffondere all'interno delle nostre comunità messaggi sanitari come l'importanza delle vaccinazioni o sensibilizzare a donare il sangue».

Diritto alla remunerazione durante la specializzazione: 48 medici siciliani vincono il ricorso

 insanitas.it/diritto-alla-remunerazione-la-specializzazione-48-medici-siciliani-vincono-ricorso/

14/3/2017

CATANIA. Importante successo dell'**Anao Assomed Sicilia**, che ha vinto un ricorso affidato agli avvocati **Alessandro Palermo** e **Salvatore Vittorio** del Foro di Catania, per **48 medici** che erano stati privati degli emolumenti durante il periodo di specializzazione; una decisione che avvalorava l'azione di difesa perseguita con tenacia e serietà dal sindacato di categoria per la tutela dei Dirigenti Medici e il rispetto della legislazione in materia.

La Suprema Corte di Cassazione ha riformato la decisione resa dalla Corte di Appello di Catania, la quale aveva rigettato la richiesta di risarcimento del danno scaturente dal mancato recepimento delle direttive comunitarie in Italia che prevedevano la remunerazione durante il periodo della specializzazione.

I Giudici della Terza Sezione della Cassazione, invece, hanno riconosciuto **il diritto al risarcimento del danno** al medico specialista, **iscritto a una scuola di specializzazione prima del 1991**, il quale non è tenuto a provare che il corso frequentato fosse esclusivo e a tempo pieno, ma deve solo provare d'aver frequentato un corso di specializzazione senza essere stato remunerato. Si tratta di una sentenza che fa seguito ad altre rese sullo spinoso tema dei medici specializzandi e che hanno visto lo Stato Italiano soccombente perché responsabile del danno causato dal tardivo recepimento delle direttive comunitarie.

Vertigini. Una manovra risolve il sintomo. È la migliore terapia possibile. E l'ha inventata un livornese

L'uomo che sa fermare lo tsunami

LA MALATTIA

Maledetti sassolini

Nausea, vomito, difficoltà nel mettere a fuoco e vertigini, fortissime, improvvise. La canalolitiassi (vertigine parossistica posizionale) è la forma più frequente di vertigine periferica, e colpisce

tipicamente gli over60. «Come accade nelle vertigini periferiche il sintomo principale è l'allucinazione visiva», spiega Luca Malvezzi, specialista di otorinolaringoiatria dell'Humanitas Research Hospital di Rozzano. Nella maggioranza dei casi non si riesce ad individuare una causa della malattia, a volte però a scatenarla è un trauma: una caduta, uno scontro di gioco o un tamponamento stradale. «A Innescare i sintomi - spiega lo specialista - è il distacco di piccoli sassolini, cristalli di calcio, nell'orecchio interno, e il loro fluttuare nei canali semicirculari, strutture che si trovano nella parte posteriore del vestibolo. Questo amplifica il segnale di posizionamento del capo innescando da ultimo la vertigine». Si parla di canalolitiassi posteriore - se il canale semicircularare coinvolto è quello posteriore - o laterale. Le soluzioni terapeutiche sono le stesse: «Il rischio è che la crisi vertiginosa possa causare una caduta e un incidente domestico. Tuttavia, contrariamente a quanto spesso accade, il movimento è la fisioterapia naturale degli organi dell'equilibrio», continua Malvezzi. Quando è possibile, muoversi aiuta il recupero funzionale. Anche nella fase acuta, più che la farmacologia, le manovre vestibolari aiutano il riposizionamento degli otoliti e la risoluzione delle crisi vertiginose.

anna lisa bonfranceschi

VALERIO MILLEFOGLIE

MI SEMBRA PROPRIO DI essere in mezzo al mare: dice una donna che si trova nel mezzo dell'ambulatorio di otorinolaringoiatria e vestibologia dell'ospedale di Livorno. Il maremoto è causato dai cristallini presenti nell'orecchio, grazie a quali ci muoviamo nei tre piani dello spazio, e che defluendo nel canale laterale le hanno procurato le vertigini. Davanti a lei c'è l'uomo che ha messo fine alle vertigini. Nel 1998 ha inventato una manovra liberatoria e oggi dice, «Non sono io che ho dato il nome alla manovra, è stata la manovra che mi ha dato il nome».

La manovra, e la persona, si chiamano Gufoni. Mauro Gufoni, sessantatré anni, e inventore appunto della manovra Gufoni. Quando la spiega ai suoi studenti all'Università di Pisa la definisce, «L'altra manovra». Attribuisce la scoperta a un colpo di fortuna, ai suoi «Maestri» e agli altri che hanno fatto viaggiare il suo nome sulle riviste scientifiche e all'estero, perché da Livorno, e dal servizio sanitario, non si muove. Un giorno un collega lo chiama per invitarlo a una conferenza in India. «Pensi che ce la faccio a ritornare per cena?», chiede lui. «Io la sera devo sempre tornare a casa - spiega - Che bellezza, ti metti nella tua stanza e non hai più pensieri». In realtà i pensieri li ha di continuo. Da quando, studente, va dal professor Paolo Pagnini, «Per noi era come Einstein per la Fisica», e gli porta da vedere un foglio, «Erano gli appunti di un caso di canalolitiassi laterale. Era il secondo al mondo, e l'avevo trovato io». Dimenticati poi nella tasca del camice, finirono in lavatrice appena rientrato a casa, «Mia moglie è una

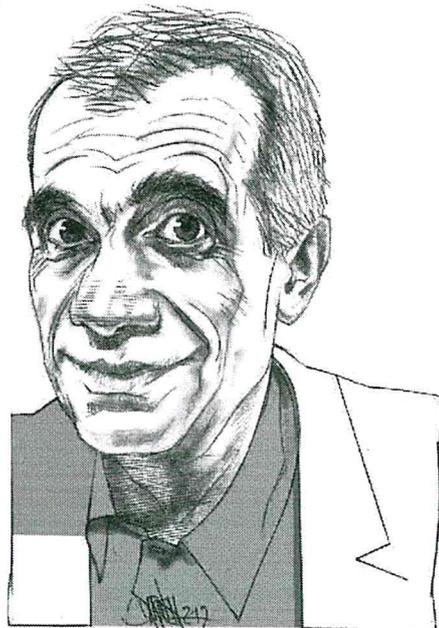
precisa, a modino - dice Mauro Gufoni - è merito suo, di avermi sopportato quando mi vedeva davanti allo specchio accovacciato a quattro zampe. Che fa babbo?, chiedeva nostra figlia. Fa lo scimmione, diceva lei». Perché il pensiero del curare le vertigini lo spingeva anche a cercare di procurarselo, per poi farselo passare, assumendo le posizioni più strane.

In ambulatorio la «donna del maremoto» viene fatta sedere sul lettino. «Quando glielo dico io - le spiega Mauro Gufoni - si sdrai sul lato da cui la vertigine le dà meno noia. Non ci si butti forte, ma nemmeno troppo lenta, come quando è stanca e va a letto. Poi la testa gliela metto io nella posizione giusta». La posizione giusta è una leggera e calcolata rotazione che permette ai cristallini di defluire dal canale laterale. «Sta un minuto così - dice Mauro Gufoni - poi torna su». L'American Academy of Neurology convalida e pubblica questa manovra, conferendole lo status di standard, ovvero ciò che

andrebbe regolarmente fatto dinnanzi a un caso di vertigine di questo tipo. Il suo nome comincia a comparire negli articoli di riviste scientifiche di tutto il mondo, fra caratteri giapponesi e arabi. Nei risultati di ricerca su YouTube escono decine di tutorial video, *Gufoni maneuver*, *Gufoni maneuver*. Eppure persino in ospedale, fino a pochi mesi fa, non tutti sapevano che l'inventore di questa tecnica era proprio qui, ogni giorno, dalle sette del mattino alle tre del pomeriggio. Arriva presto, sistema le lenzuola sul lettino proprio come il primo giorno in

cui ha preso servizio. «La mia era una famiglia operaia e allora per fare il dottore bisognava scegliere la specializzazione che desse da mangiare. Qualcuno mi disse, Perché non fai l'otorino che c'è meno concorrenza?». La donna scende dal lettino. Il mare è tornato calmo. Mauro Gufoni, riferendosi al successo della sua scoperta conclude, «Non bisogna festeggiare. Bisogna vedere cos'altro si può fare. Siamo provinciali noi. Ma poi sono i provinciali, quelli che fanno le cose».

GIFFOZZIONE/ELIARVATA



“ Una leggera rotazione della testa permette ai cristallini di tornare in ordine
Persino in ospedale pochi sapevano che la tecnica è nata qui ”

I PAZIENTI

Il rumore del cervello

«Ho questa immagine di me che a nove anni esco in cortile. C'è il sole e mi dico che quel piccolo sibilo nell'orecchio è il rumore del cervello. Crescendo, quel sibilo è diventato una cascata e una vertigine che ha condizionato tutta la mia vita». Nadia Gaggioli ha 64 anni, da più di trenta convive con la sindrome di Ménière e da venti anni dirige l'Ammi, l'associazione malati di Ménière; la "T" sta per "Insieme". Solo tutti si può affrontare una malattia descritta per la prima volta nel 1861 dal medico francese Prosper Ménière e di cui ancora oggi non si conoscono bene le cause. Un aumento di pressione dei liquidi che circolano nell'orecchio interno genera la progressiva perdita dell'udito, acufeni e una serie di crisi vertiginose rotatorie che provocano nausea, vomito e che possono durare da qualche minuto a giornate intere. «In questo momento sto guardando un vaso sul davanzale - spiega Nadia Gaggioli - Quando il vaso, in modo ritmico, comincia a muoversi da destra a sinistra. E con il vaso, tutto il mondo oscilla». Le crisi possono sparire per anni e tornare all'improvviso, e i farmaci attentissimi a sintomi ma non li eliminano. «È - conclude - una malattia invalidante, non gode neanche dell'esenzione dal ticket. Abbiamo bisogno di diventare visibili». Un testimonial dal passato potrebbe essere il comandante dell'Apollo 14, l'astronauta Alan Shepard, l'uomo sulla luna con la sindrome di Ménière che viaggiò nello spazio lontano dalle vertigini. L'8 aprile a Bologna si terrà il Convegno Nazionale dell'Ammi.

v.m.

Per i Tuoi Capelli, un miracolo della Natura!

OFFERTA SPECIALE
2 SHAMPOO (da 200 ml)
AL PREZZO DI 1

NOVITÀ

MiglioCres Capelli

OFFERTA
60 capsule + 60 capsule
€ 24,50
€ 49,00

DISPONIBILE ANCHE PER UOMO con SERENOA REPENS

Stress, cambi di stagione, inquinamento, trattamenti estetici e squilibri alimentari e/o ormonali, minacciano la salute dei tuoi capelli?

Dalla natura, MiglioCres® è la risposta per avere:

- CAPELLI FORTI grazie all'estratto di Miglio
- CAPELLI FOLTI grazie alla Serenoa Repens e all'estratto di Ortica
- CAPELLI NUTRITI E RIGENERATI grazie al Selenio, alla Metionina, al Rame, allo Zinco

MiglioCres® è anche le Fiale e Shampoo.

in FARMACIA e ERBORISTERIA

MiglioCres® è distribuito da: F&F srl - 031/525522 - mail: info@fetsf.it

www.migliocres.it



Malati
Circa il 5% della popolazione mondiale porta nei propri geni le malattie dell'emoglobina



Bambini
Ogni anno sono circa 275.000 i bambini che nascono con anemia falciforme nel mondo



L'Africa
L'80% dei casi di anemia falciforme è nell'Africa sub-sahariana (Congo, Nigeria, Uganda)



Mediterraneo
Le talassemie, invece, sono prevalenti nel Mediterraneo, in Medio Oriente e in Asia

Anemia falciforme. Impedisce il corretto flusso di ossigeno nel sangue. Ed è causata da due anomalie sul cromosoma 11. Un'equipe parigina, guidata da un'italiana, ha scoperto come curare il Dna malato del plasma

Metti il gene sulla navetta

GIULIANO ALUFFI

PER LA PRIMA VOLTA una terapia genica sconfigge l'anemia falciforme, malattia che affligge milioni di persone nel mondo, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo. La terapia - descritta in uno studio pubblicato

sul *New England Journal of Medicine* - è stata sviluppata e sperimentata con successo da un team di ricercatori del Necker Children's Hospital di Parigi guidati dalla pediatra italiana Marina Cavazzana. Che racconta: «È da vent'anni che cerco di raggiungere questo traguardo. Ho condotto i miei primi studi su questa malattia a Boston nel 2002 insieme a

Philippe Leboulch, coautore anche del nuovo articolo: allora scegliemmo come candidati per la terapia genica sia i malati con talassemia - che era ancora un problema in Italia fino a pochi anni fa, mentre oggi colpisce soprattutto altri Paesi del Mediterraneo come la Grecia - che di anemia falciforme. Leboulch è riuscito a mettere a punto un "veettore"

per trasportare nelle cellule del paziente geni capaci di correggere la talassemia.

Ma l'anemia falciforme è una sfida ancora più ardua...

«Sì, perché nella talassemia il gene anormale non è espresso, e si ha quindi solo un calo nella produzione di emoglobina, la sostanza che nel sangue trasporta l'ossigeno. Nell'anemia falciforme, invece, il gene difettoso rimane attivo per tutta la vita: questo significa che se anche riusciamo a innestare una copia sana del gene, quella difettosa continuerà a interferire a produrre la sua emoglobina fallata, in una sorta di competizione. Però, continuando gli studi sui pazienti talassemici, ci siamo accorti di riuscire a sintetizzare, col nostro sistema, diversi grammi di emoglobina sana: è allora che abbiamo capito che la nostra tecnica era abbastanza potente da poter affrontare anche l'anemia falciforme.

In cosa consiste la vostra cura?

«Innanzitutto preleviamo le cellule del paziente che generano i globuli rossi, ossia le staminali del midollo osseo, dette ematopoietiche perché "fabbricano il sangue", per così dire. In vitro, aggiungiamo a queste staminali una copia funzionante del gene dell'emoglobina, così che, una volta ritrapiantate, possano far risalire il numero di globuli rossi sani».

Come introduce il gene sano all'interno delle staminali del midollo?

«Tramite un vettore, ossia una sorta di "navetta" su cui viaggiano i geni. Abbiamo usato come vettore il virus dell'Hiv svuotato di tutti i geni responsabili dell'Aids e arricchito non solo dal gene sano dell'emoglobina, ma anche da quegli elementi specifici che faranno sì che questa nuova emoglobina verrà espressa solo e soltanto nelle cellule da curare: i globuli rossi. E non altrove. Il vettore, come solo i virus riescono a fare, porta il gene curativo nei nuclei delle cellule staminali del malato. Che, una volta ritrapiantate nel paziente,



Il valore della ricerca.

Avere soluzioni terapeutiche innovative significa migliorare la vita delle persone dal punto di vista umano, sociale ed economico. Ma non sarebbe possibile senza nuove e incoraggianti scoperte in ambito farmaceutico: per questo motivo Janssen sostiene la ricerca globale all'interno dei propri laboratori e collabora con le realtà accademiche, scientifiche, industriali, istituzionali.

Giorno dopo giorno, Janssen affronta sfide sempre più complesse nel campo della medicina, rimanendo al fianco dei pazienti in molte delle principali aree terapeutiche: neuroscienze, infettivologia e vaccini, immunologia, malattie cardiovascolari e metaboliche, oncologia ed ematologia. Al tempo stesso promuove la sostenibilità del sistema salute con modelli innovativi di accesso e programmi di formazione e informazione.

Il valore della ricerca è solo uno dei cardini sui cui si basa l'operato di Janssen in Italia: da 40 anni al servizio della ricerca per un mondo più sano.

Janssen. Più vita nella vita.

Janssen-Cilag SpA
www.janssen-italia.it

Janssen

La terapia risana metà

emoglobina. Che impedisce all'altra metà di fare danni

continueranno a produrre emoglobina sana per il resto della sua vita.

E che succede al gene difettoso?

«Continuerà a produrre l'emoglobina fallata. Ma in più ora il paziente avrà anche una copia del gene che funziona perfettamente. Dopo circa sei mesi, come abbiamo visto nel ragazzo da noi curato, l'emoglobina sana è già pari alla metà dell'emoglobina totale».

Si vedono ancora globuli rossi "a falce", nel sangue così curato?

«Non più: all'interno della quasi totalità dei globuli rossi si avrà metà emoglobina normale e metà emoglobina malata, e quella sana impedirà che il globulo assuma la dannosa forma a falce. Abbiamo, in pratica, trasformato quello che era un "malato" in un "portatore sano". I globuli rossi non assumono più la forma a falce, e quindi non causano più crisi vaso-occlusive né altri problemi. E il nostro paziente, che ha effettuato la terapia due anni fa, sta bene».

Quali sono i vantaggi della terapia genica?

«Può essere definitiva. Il paziente che abbiamo curato, a due anni dal trapianto curativo di staminali arricchite con il gene funzionante per l'emoglobina, non ha più bisogno di farmaci, di trasfusioni, non ha complicazioni infettive né immunologiche né reazioni di rigetto. In secondo luogo non c'è più necessità di trapianto allogenico da donatore parzialmente compatibile».

CHE COSE

Globuli rossi in tilt

L'anemia falciforme deriva da un difetto genetico che impedisce ai globuli rossi di ossigenare correttamente le cellule dell'organismo. Si diagnostica con un esame del sangue alla nascita, o interpretando i sintomi che appaiono già nei primi mesi di vita in chi ha ereditato, nel cromosoma 11, due copie difettose del gene dell'emoglobina, la proteina che nei globuli rossi trasporta l'ossigeno. Chi ha soltanto una copia mutata del gene non mostra nessun sintomo, se non, in alcuni casi, una leggera anemia. L'emoglobina difettosa fa sì che i globuli rossi si irrigidiscano e assumano la caratteristica forma a falce. La sagoma dei globuli li fa aggrovigliare nei vasi sanguigni più piccoli e nei capillari, che quindi possono ostruirsi, impedendo alle cellule dei vari organi di ricevere l'ossigeno necessario e causando crisi di dolore. L'unica terapia risolutiva, oggi, è il trapianto di midollo osseo per far sì che le staminali ematopoietiche del donatore, quelle da cui originano tutte le cellule del sangue, producano globuli rossi sani. Ma è una procedura complicata e rischiosa, e solo il 18% dei pazienti ha accesso ad un donatore compatibile. Le altre terapie sono: l'acido folico, per aumentare il numero di globuli rossi, un farmaco che attenua i sintomi ma si usa solo nei casi più gravi per i suoi gravi effetti collaterali, e le trasfusioni di globuli rossi sani. Trasfusioni frequenti, però, possono far accumulare nel sangue il ferro trasportato dai globuli, provocando danni agli organi, debolezza e dolori addominali.