

# IL CORRIERE MEDICO

IL GIORNALE PIÙ LETTO DAI MEDICI

GIOVEDÌ 23 FEBBRAIO 2012

8

MEDICINA  
ATTUALITÀ

CORRIERE MEDICO

23 FEBBRAIO 2012

Milano - FEDERICO FARFA

**L**a strada da percorrere per divulgare i principi della sessualità consapevole è ancora lunga. Lo conferma un sondaggio promosso dal progetto "Scegli Tu" su un migliaio di ragazzi italiani: «Oltre la metà dei giovani ignora le regole basilari della sessualità consapevole. Ma non solo: conoscono poco il loro corpo e sottovalutano l'importanza dei controlli», rileva Nicola Surico, presidente della Società italiana di ginecologia e ostetricia (Sigo). «Il 23 per cento crede che si possa effettuare la prima visita ginecologica solo dopo avere già avuto rapporti, il 15 per cento solo dopo aver raggiunto la maggiore età: addirittura il 23 per cento pensa che la visita ginecologica sia impossibile per una ragazza vergine».

## Discutibili preferenze

«E più di un giovane su quattro afferma che la pillola sia adatta solo alle maggiorenti». Dati su cui riflettere, cui

Un sondaggio conferma i gap informativi, il progetto Scegli Tu lancia il "Patentino dell'amore sicuro"

## Giovani e disinformati sul sesso

*Idee sbagliate su controlli, contraccezione e rischi*

### MATERIALI GRATUITI A PROVA DI TEENAGER

L'OPUSCOLO "Il patentino dell'amore sicuro" si compone di una prima parte dedicata alla teoria e di una serie di quiz per mettersi alla prova. La pubblicazione è disponibile su richiesta sul sito [www.sceglitu.it](http://www.sceglitu.it) per tutti i medici ma anche gli educatori e i genitori. Il sito propone materiali di vario tipo, che si possono avere gratuitamente su richiesta. Tra questi segnaliamo il "Kit per l'educazione sessuale" comprensivo di opuscoli di approfondimento, test, poster e slide per supportare l'azione dei medici che si recano nelle scuole per parlare di sessualità ai giovani. E' attivo anche il numero verde della contraccezione, gratuito anche da cellulare: 800-555323.



si affiancano altre notizie deludenti sulla contraccezione: ben il 59 per cento si affida al coito interrotto e il 54 per cento alla contraccezione di emergenza in sensibile crescita nel 2011 rispetto all'anno precedente (più di metà delle vendite sono effettuate tra le under 20). Ma non è ancora tutto.

«Il 71 per cento dei teenager si ritiene al riparo dalle malattie sessualmente trasmesse perché "si fida del partner". E infatti si vedono sempre più infezioni genitali, soprattutto condilomi», afferma Alessandra Graziottin, direttore del centro di ginecologia del San Raffaele Re-snati di Milano. Per cercare di sbloccare la situazione, la

Sigo, con il contributo di Bayer, ha messo a punto il "Patentino dell'amore sicuro", da distribuire ai ragazzi.

### La paura di chiedere

«In molti casi - spiega Chiara Micheletti, psicoterapeuta dell'Università Bocconi di Milano - i giovani sono consapevoli di non sapere ma l'età li porta spesso a non chiedere per non sembrare disinformati o immaturi. Fra di loro si raccontano tutto e il contrario di tutto e i più influenzabili ne pagano le conseguenze. Questa nuova iniziativa avrà un sicuro riscontro perché evoca il patentino per lo scooter cui tutti tengono, richiama il gioco e non è allarmistica».

**Più della metà dei giovani ignora le nozioni di base di una sessualità consapevole.**

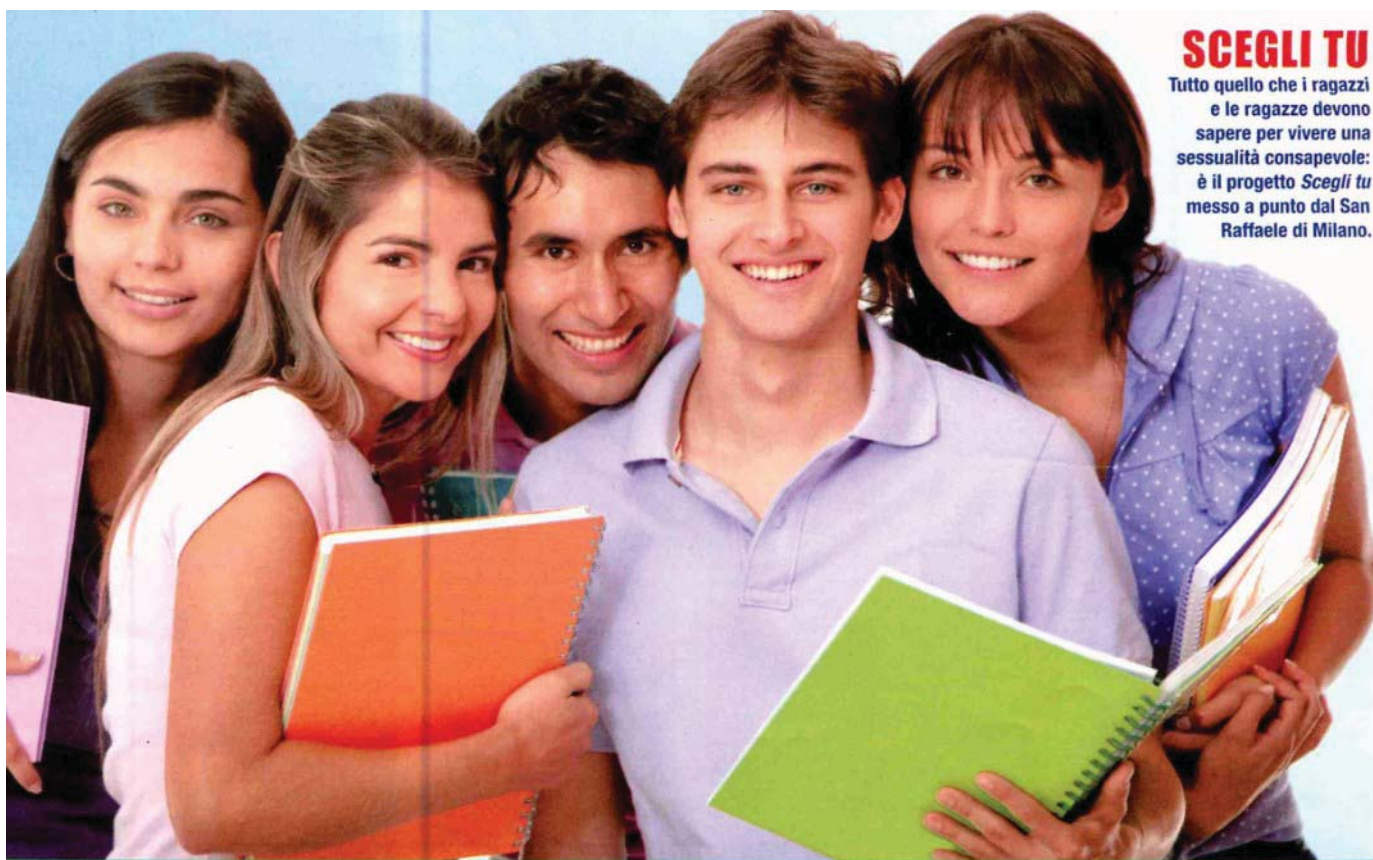
**Proprio a loro si rivolge il progetto preparato dal Centro di Ginecologia del San Raffaele di Milano**

**RAGAZZI, ARRIVA IL PATENTINO A PUNTI**

**PER FARE L'AMORE SENZA... INCIDENTI!**

**Dalla contraccezione alle malattie infettive, dalle false opinioni ai comportamenti**

**a rischio: ecco tutte le istruzioni per non sbagliare. Con tanto di quiz per farsi l'esame**



**SCEGLI TU**

Tutto quello che i ragazzi e le ragazze devono sapere per vivere una sessualità consapevole: è il progetto *Scegli tu* messo a punto dal San Raffaele di Milano.

**O**ltre la metà dei ragazzi italiani ignora le regole basilari della sessualità consapevole: il 51 per cento ritiene la doppia protezione (pillola e preservativo) inutile, o addirittura di ostacolo al rapporto. E ancora, il 71 per cento si crede al riparo dalle malattie sessualmente trasmissibili (Mst) perché si fida del partner, il 28 per cento adotta meno precauzioni dopo la "prima volta", il 54 per cento si affida alla contraccezione di emergenza (pillola del giorno dopo, che nel 2011 ha regi-

strato un più 4 per cento con 357.800 unità vendute, oltre la metà nelle under 20) e il 59 per cento al coito interrotto.

**Uno su due non sa le regole del gioco**

«Un adolescente su 2 si mette alla guida della sessualità senza conoscere il "codice della strada"», afferma la professoressa Alessandra Graziottin, direttore del Centro di Ginecologia del San Raffaele Resnati di Milano, nel commentare i risultati del sondaggio pro-

mosso dal progetto *Scegli tu* nel gennaio di quest'anno. Per colmare questa lacuna, i ginecologi hanno messo a punto il *Patentino dell'amore sicuro*, un opuscolo che da oggi potrà essere da loro utilizzato nelle scuole per rendere più fruibile l'educazione sessuale e offrire agli studenti un immediato e quantificabile riscontro delle proprie competenze. Come l'analogo manuale di guida, si compone infatti di una prima parte dedicata alla teoria e ai quiz per mettersi alla prova. Alla fine, è possibile conteg-

giare i punti accumulati o perdersi per un auto-esame.

«I giovani sono pieni di false convinzioni. Il 27 per cento crede che la pillola sia adatta solo alle maggiorenni, il 23 per cento pensa che la visita ginecologica sia impossibile per una ragazza vergine», continua il professor Nicola Surico, presidente della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (Sigo). «Noi riteniamo che coinvolgerli, maschi e femmine, sia determinante per promuovere una vera e propria "alfabetizzazione" alla

salute e alla promozione di stili di vita corretti, anche in campo riproduttivo e sessuale. Una consulenza contraccettiva appropriata rappresenta un fondamentale intervento di prevenzione, tanto più efficace quanto più personalizzata sul nostro interlocutore. Per questo, iniziative come il *Patentino*, che parlano la stessa lingua dei giovani, sono vincenti». L'opuscolo, disponibile per tutti i medici, gli educatori e i genitori sul sito [www.sceglitu.it](http://www.sceglitu.it), sarà inoltre distribuito anche a tutti i ginecologi del territorio.

### Tutti i "misteri" della pillola sconosciuta

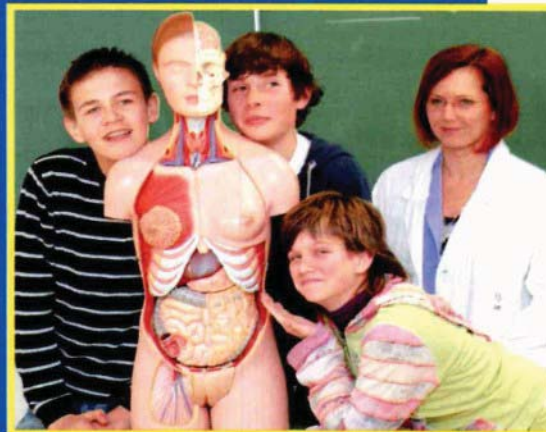
«È importante che uno strumento dedicato ai giovani arrivi anche agli adulti che con loro si relazionano», afferma la professoressa Chiara Micheletti, psicologa e psicoterapeuta dell'Università Bocconi di Milano, «non solo per condividere un linguaggio comune, ma anche perché tenere in mano un opuscolo aiuta ad aprirsi meglio, stimola a far domande, crea più facilmente la discussione, con tempi di conversazione e di ascolto più efficaci».

Il citato sondaggio del progetto *Scegli tu* ha coinvolto 1.000 ragazzi intervistati a Milano, Roma e Napoli. La misura del vuoto informativo è evidente dalle centinaia di richieste che giungono ogni settimana nell'area "l'esperto risponde" di *Scegli tu*. «In testa alla classifica dei dubbi più frequenti si trovano le domande sulla pillola contraccettiva che rimane tuttora "misteriosa" per molte ragazze», commenta la professoressa Graziottin. Le

L'OPUSCOLO DI EDUCAZIONE SESSUALE INDIRIZZATO A GIOVANI, GENITORI E GINECOLOGI REDATTO DALL'ÉQUIPE DI ESPERTI

## Mettersi il casco, fare il tagliando e lavori in corso: così la "scuola guida" del sesso insegna a conoscersi

L'opuscolo dedica ampio spazio alla contraccezione: dal "libretto di istruzioni" per la pillola, all'obbligo di indossare il "casco" per approfondire tutti i vantaggi del preservativo. Ma insiste anche sulla "manutenzione del veicolo", per spiegare come sono strutturati e come funzionano gli apparati riproduttori maschili e femminili, dai "lavori in corso" (mestruazioni) al "tagliando annuale", cioè la visita periodica di controllo dallo specialista. «La preservazione della fertilità e della salute riproduttiva delle giovani donne rientra fra le priorità della Sigo», spiega il presidente Surico. «A questo proposito, non solo siamo impegnati sul fronte della contraccezione consapevole ma anche nella prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili, in particolare del virus Hpv (con un gruppo di lavoro dedicato) e nel trattamento dell'endometriosi (una malattia che molto spesso determina sterilità)». Proporre progetti innovativi è un "marchio di fabbrica" di *Scegli Tu* che negli anni ha prodotto numerosissimi materiali, tutti disponibili gratuitamente su richiesta, grazie al sostegno di Bayer al progetto. In particolare, è stato realizzato il kit per l'educazione sessuale comprensivo di opuscoli di approfondimento, test, poster e slide per supportare i medici che in ogni parte d'Italia si recano nelle classi per sensibilizzare e formare gli studenti.



«La chiave di accesso al mondo dei giovani», conclude la professoressa Chiara Micheletti, psicologa e psicoterapeuta dell'Università Bocconi di Milano, «è incuriosirli e stimolarli. In molti casi sono consapevoli di non sapere, ma l'età li porta spesso a non chiedere per non sembrare disinformati o immaturi. Fra di loro si raccontano tutto e il contrario di tutto e i più influenzabili ne pagano le conseguenze. Questa nuova iniziativa avrà un sicuro riscontro perché è un'idea nuova, evoca il patentino per lo scooter cui tutti tengono, richiama il gioco e non è allarmistica».

bufale e i falsi miti si sprecano: dalla necessità di interrompere l'assunzione, alla durata della copertura contraccettiva.

«Spiegare quanto questo anticoncezionale», continua la professoressa Graziottin, «il più sicuro in assoluto, possa essere alleato della salute e anche della bellezza è una misura fondamentale per ridurre in maniera concreta le gravidan-

ze indesiderate e proteggere la fertilità delle nostre giovani. Secondo il principio della ricompensa, infatti, ciascuno continua nel tempo il comportamento che dà maggiore soddisfazione fisica ed emotiva. La pillola non fa eccezione: ogni donna ha più probabilità di continuare a usarla, se le garantisce una perfetta sicurezza aumentando allo stesso

tempo il benessere personale. Allo stesso tempo, dobbiamo spiegare l'importanza di non abbassare la guardia nei confronti delle Mst anche quando si conosce bene il partner, perché non possiamo sapere che rapporti ha avuto in passato e le infezioni possono restare silenti per molto tempo».

di **Laura Avalle**  
[laura.avalle@gveditore.com](mailto:laura.avalle@gveditore.com)

## Sanità. Emendamento in commissione Affari sociali alla Camera

# Medici e libera professione: nuovo tentativo di deregulation

### LA PROPOSTA

L'attività intramuraria negli studi privati dovrebbe chiudersi il 30 giugno. Ora si prova la retromarcia con estensione agli infermieri

■ Si riaffaccia il tentativo di deregulation per la libera professione intramoenia dei medici pubblici. Mentre col milleproroghe (si veda l'articolo in apertura di pagina) proprio oggi la Camera vota la fiducia anche allo stop dal 30 giugno all'attività intramuraria negli studi privati dei medici, sempre alla Camera, in commissione Affari sociali, è spuntato ieri un emendamento del Pdl al provvedimento sulla governance sanitaria che in pratica liberalizza l'intera partita. Prevedendo anche la libera professione per gli infermieri. Ed è subito scontro politico nella "maggioranza tra diversi" che sostiene il Governo di Mario Monti: la Lega sta col Pdl, tutti gli altri partiti sono contro. La settimana prossima si voterà.

«Un blitz, una controriforma, un gravissimo ritorno al passato. Si coprono ancora conflitti d'interesse e di categoria a danno dei cittadini», accusa Margherita Miotto (Pd). «Non vedo perché, mentre con decreto legge si liberalizzano l'economia e le attività professionali, non lo si debba fare anche per i medici. Salvaguardando i pazienti e il loro diritto di scelta. Non difendiamo i medici che rubano», ribatte il relatore, e autore dell'emendamento, Domenico Di Virgilio (Pdl). Mentre il ministro **Renato Balduzzi** - sostenitore dell'altolà alla libera professione intramuraria negli studi privati - s'è subito mostrato scettico: «La regolamentazione della libera

professione dei medici è un tema che ha bisogno dei suoi tempi e non so se sono quelli di un emendamento al Ddl sul governo clinico».

L'emendamento (per il testo [www.24oresanita.com](http://www.24oresanita.com)) ripropone il testo dei due articoli cassati dalle Regioni prima dell'estate perché giudicati invasivi delle competenze locali. E nel nuovo testo le regioni dovranno disciplinare l'intramoenia, ma «nel rispetto» dei principi «fondamentali» scritti nella proposta di modifica. Si prevede prima di tutto che l'intramoenia negli studi privati diventi una forma di libera professione istituzionale. Poi si stabilisce che la libera professione sia compatibile con il lavoro dipendente al di fuori dell'orario istituzionale, in strutture anche esterne alle aziende, ma non convenzionate con il Servizio sanitario. A meno che non si tratti di una specialità che il Ssn non eroga.

Gli "obblighi" per le regioni sono: il limite del volume di prestazioni in libera professione - utilizzata anche per ridurre le liste d'attesa - non deve superare quello svolto in attività istituzionale; la definizione delle tariffe con un accordo quadro tra azienda e sindacati; l'assenza di qualsiasi onere per le strutture del Ssn se la libera professione è extra-azienda; il monitoraggio e il controllo sull'attività per garantire il rispetto di tutti i principi e, in caso di violazioni, la disciplina delle sanzioni, fino alla revoca dell'attività. Previsioni analoghe per le professioni non mediche, infermieri in testa. Unica integrazione, l'assimilazione fiscale del reddito ricavato dalla libera professione a quelli di lavoro dipendente.

**R.Tu.**

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**BUFERA** IL MINISTRO ANNUNCIA UNA TASK FORCE. POLVERINI SOTTO

ACCUSA. LA REPLICA: «RIFIUTATI I RINFORZI»

## Umberto I, la ricetta di Balduzzi: «Più blitz e medici 7 giorni su 7»

ROMA

**MIGLIORARE** si può, «ma non attraverso il ritorno alla corsa ai posti letto». Il ministro della Sanità **Renato Balduzzi** è categorico e ripone tutte le speranze nel nuovo Patto per la salute sul quale, da oggi, la Conferenza delle regioni inizierà a lavorare e che dovrebbe vedere la luce entro marzo.

Per lo scandalo del Policlinico Umberto I si

punta sull'organizzazione e il ministro torna sull'opportunità di garantire la copertura dei medici di base 7 giorni su 7 dalle 8 alle 20. «Gli accessi al pronto soccorso — ha spiegato Balduzzi — sono quasi 23 milioni di cui il 15% sbocca in un ricovero mentre l'85% in dimissioni. In questo 85% c'è un ricorso non appropriato». Secondo il ministro con un buon Patto «si potrà riproporre la questione del fabbisogno».

Per le criticità si pensa a task force e blitz mirati con funzioni di supporto. All'Umberto I, ha ribadito il ministro, il problema è stato la disorganizzazione. Circostanza confermata anche dagli ispettori che avrebbero rilevato la mancanza di una richiesta di ricovero nella cartella della signora rimasta quattro giorni legata alla lettiga. Una vicenda che ha fatto indignare il mondo politico — «Quanto è accaduto è intollerabile e mortifica l'individuo» ha detto il presidente del Senato, Renato Schifani — e gonfiato il fascicolo dei magistrati della Procura che già indagano su tutti i pronto soccorso roma-

ni, mentre quello dell'Umberto I sarà commissariato per tre mesi.

Ieri è stato ascoltato il direttore generale del San Camillo — dove sono in arrivo i Nas — mentre il governatore del Lazio, Renata Polverini, è stato convocato dalla Commissione affari sociali della Camera e una richiesta di approfondimenti è giunta, in Regione, dalla Commissione sugli errori del Servizio sanitario nazionale.

La Polverini è sotto attacco da parte dell'opposizione che ne chiede le dimissioni. Lei replica: «All'Umberto I erano stati inviati medici di rinforzo, li hanno rifiutati».

Due dirigenti del pronto soccorso del Policlinico sono stati sospesi, ma i medici respingono gli addebiti e ritengono «ingiusto» il provvedimento, come ha ribadito, ieri, il professor Giuliano Bertazzoni, sospeso per 90 giorni. Insieme con loro tutti i sindacati di categoria che hanno proclamato lo stato di agitazione. Per il rettore della Sapienza, Luigi Frati, il problema vero «è quello che sta dietro al pronto soccorso, le lungodegenze». Sotto accusa i tagli imposti dai piani di rientro. Ma per la Corte dei Conti gli sprechi non sono concentrati nella gestione degli ospedali: molto denaro si perde nell'eccessiva burocratizzazione delle Asl alle quali vengono attribuite moltissime competenze. Lo sostiene il procuratore regionale Angelo Raffaele De Dominicis.

**INTANTO** il Pdl alla Camera ha tentato un blitz sull'intramoenia per garantire ai medici la possibilità di esercitare anche privatamente. Due emendamenti rimettono in discussione l'accordo con il Pd. Il Tribunale per i diritti del malato, infine, accusa: «La bozza del nuovo Patto per la salute introduce nuovi ticket e lo stop all'erogazione gratuita delle protesi».

**Silvia Mastrantonio**

**NEL MIRINO**

**Policlinico commissariato per tre mesi, mentre i Nas arrivano al San Camillo**



**IN PRIMA LINEA**  
Renato Balduzzi  
(Ansa)

IL DOSSIER. Emergenze in corsia

# La sanità

## I medici e gli infermieri ora si ribellano e nei pronto soccorso è boom di precari

Contestata la sospensione di tre mesi per i dirigenti del Policlinico di Roma  
“Abbandonati da una cattiva gestione”

“Diecimila camici bianchi flessibili, posti letto ridotti e tagli indiscriminati”  
la Cgil difende la categoria e accusa

MICHELE BOCCI  
FABIO TONACCI

LA FURIA dei sindacati sulla direzione dell'Umberto I di Roma. La categoria contesta la decisione di sospendere per 90 giorni i dirigenti del dipartimento emergenze Claudio Modini e Giuliano Bertazzoni per il caso della donna malata di Alzheimer tenuta per 4 giorni legata nella “piazzetta”, a cui è seguito il commissariamento per i prossimi tre mesi del pronto soccorso. «Ma pagano sempre e solo i medici — dice Costantino Troise, segretario nazionale Anao — e siamo lasciati soli di fronte alle inefficienze gestionali». Interviene anche Marco D'Imporzano, presidente del Collegio dei chirurghi: «Si sta spostando la colpa sull'operato dei colleghi, dimenticando quali sono i veri problemi della sanità: i posti letto diminuiti, le risorse scarse e mal distribuite, il pronto soccorso pieni di chirurghi sottopagati». Anche la Cgil medici, con il segretario nazionale Massimo

Cozza, attacca la sospensione: «Rischia di essere un provvedimento che copre altre responsabilità. Basta pensare ai tagli o al problema dei medici precari presenti in tanti ospedali italiani: quasi 10mila e concentrati molto spesso proprio nei pronto soccorso. Gli interinali sono altri 6mila». Ma riaprire la corsa ai posti letto, per il ministro della Salute Renato Balduzzi che oggi o domani invierà i Nas al pronto soccorso del San Camillo di Roma, non è la soluzione. «Dobbiamo organizzare meglio i posti disponibili — dice — è arrivato il momento per una medicina di base 7 giorni su 7 con ambulatori aperti dalle 8 alle 20, per ridurre gli accessi al pronto soccorso». Mentre il presidente del Senato Schifani invoca una «rivisitazione di tutta la struttura sanitaria del Policlinico di Roma», per Cecilia Taranto, segretaria nazionale della Funzione pubblica Cgil, «va fermato il taglio indiscriminato dei letti pubblici, potenziato

il filtro delle strutture territoriali e resa trasparente la gestione dei posti letto».

### ROMA. Umberto I “esternalizzato”

#### “Tre contratti su dieci sono a termine ma il Ministero non ha rilevato criticità”

NEL pronto soccorso più in crisi di questo periodo il precariato è all'ordine del giorno. Nelle stanze dell'Umberto I di Roma dedicate alla cura dei casi urgenti lavorano 20 medici, di cui 12 con contratto a termine. Ma se si considera l'intero dipartimento di emergenza e accettazione, con più reparti che si occupano di questo settore, tra camici bianchi e infermieri la percentuale di precari corrisponde al 30%. «Eppure, sorprendentemente, questo problema non

è stato inserito tra le 12 criticità rilevate dagli ispettori del Ministero», commenta Massimo Cozza, segretario nazionale di Cgil medici. Ma nel grande ospedale non mancano neanche le esternalizzazioni di manodopera, ne è un esempio l'accordo fatto con la cooperativa Osa, che fornisce 400 lavoratori alla struttura, tra infermieri e ausiliari, su un totale di 2.000 per tutto il Lazio. La Regione aveva promesso di assumerli tutti, cosa che non è ancora avvenuta.



12

Tra i 20 medici del pronto soccorso dell'Umberto I 12 sono precari

## **PALERMO. I senza contratto del Civico**

**“In attesa dell’assunzione da 12 anni e l’azienda ci manda in prima linea”**



**70%**

La percentuale di precari al pronto soccorso del Civico di Palermo

FA QUALCOSA come 90 mila visite a pazienti urgenti ogni anno, è uno dei più grandi ospedali del sud, ma la maggior parte dei medici che ci lavorano sono precari, cioè 15 su 22, quasi il 70%. E tra loro c’è chi aspetta un’assunzione da 12 anni. Perché al Civico di Palermo i dottori con contratto a tempo determinato stanno quasi tutti al pronto soccorso, mentre nel resto dell’ospedale la percentuale non raggiunge il 10%. Come mai? Nessuno vuole lavorare nel dipartimento di emergenza, di conseguenza l’azienda ci manda i precari. E il fenomeno non riguarda soltanto questo ospedale, ma quasi tutte le strutture siciliane. Nella regione i camici bianchi senza contratto sono circa 700 e si concentrano proprio in quella che viene definita la prima linea del sistema sanitario, il pronto soccorso, preso d’assalto tra l’altro anche a causa delle difficoltà della medicina territoriale siciliana.

## **MILANO. Rapporti di lavoro atipici**

**“Interinali: dal San Paolo al Niguarda lavoriamo per venti euro lordi all’ora”**



**100**

Il numero dei lavoratori interinali impiegati al Policlinico milanese

VENTI euro lordi all’ora. Tanto sono pagati i medici precari del San Paolo di Milano che fanno i turni al pronto soccorso. Perché anche la Lombardia utilizza “rapporti di lavoro atipici” nei suoi dipartimenti di emergenza. All’ospedale Niguarda, denunciano i sindacalisti della Cgil, ci sono liberi professionisti a gettone convocati dall’azienda per svolgere quei turni di guardia che altrimenti resterebbero scoperti. I numeri non sono altissimi ma la necessità di utilizzare questi dottori rivela comunque una situazione di difficoltà. Nello stesso ospedale, in altri reparti, vengono impiegati un’ottantina di lavoratori interinali, che invece sono circa 100 al Policlinico di Milano. Ma in Lombardia in certi casi si va oltre il semplice utilizzo di manodopera precaria. Il San Gerardo di Monza, per esempio, ha affidato l’intero reparto di ematologia ad una cooperativa di area Cl.

## **NAPOLI. Record negativo in pediatria**

**“Qui assumere è diventato impossibile gli specialisti vanno avanti a rinnovi”**



**1**

Tra i 13 medici del pronto soccorso pediatrico del Santobono, un solo assunto

È IL centro di riferimento per la pediatria della città di Napoli, considerata “azienda ospedaliera di rilievo nazionale”, eppure al pronto soccorso c’è solo un medico strutturato, cioè dipendente. Tutti gli altri vanno avanti a rinnovi, così ad occuparsi dei bambini con problemi urgenti ci sono quasi esclusivamente dottori senza un contratto a tempo indeterminato. Sei di loro sono precari titolari di contratti di vario tipo, altrettanti sono specialisti ambulatoriali assunti a tempo indeterminato. Probabilmente un record. «La Campania è una delle Regioni sottoposte a piani di rientro in cui assumere è praticamente impossibile», denuncia la Cgil. «Così si fanno accordi periodici per prorogare i contratti precari dei medici. Interi servizi sanitari, come il pronto soccorso, sono in mano a persone che non sanno quanto potranno ancora lavorare».

## **COSENZA. Ematologia a rischio**

**“Solo il primario a tempo indeterminato anche i paramedici senza garanzie”**



**60**

“I medici persi e non sostituiti all’ospedale di Cosenza” denuncia la Cgil

UN PRONTO soccorso da 250 visite al giorno, con brande nei corridoi, gente che aspetta e si infuria, lunghissime attese e un quarto dei medici precari, cioè 5 su 20. L’ospedale Civile di Cosenza affronta un grande afflusso di malati con professionisti a tempo determinato. E il problema non riguarda solo le stanze dell’emergenza. Ci sono reparti, come quello di ematologia, dove soltanto il primario e due aiuti lavorano con un contratto a tempo indeterminato. Ma il problema del precariato è molto diffuso anche tra gli infermieri. E, malgrado i contratti a termine, non si riesce a sopperire alla carenza di organici: «Negli ultimi anni abbiamo perso 60 medici che non sono stati rimpiazzati», spiegano dalla Cgil. «Siamo in difficoltà anche perché sul territorio i servizi sanitari sono scarsi e poi perché sono stati chiusi 13 ospedali periferici senza offrire alternative».

**Il medico** Coen del Niguarda di Milano: si occupano solo dei cronici, tocca a noi gestire ogni fase acuta

## «Senza rete. Colpa dei dottori di famiglia»

**La medicina di famiglia deve garantire un servizio 24 ore su 24**

**Mannuccio Mannucci**

MILANO — Non sono i «codici bianchi» a intasare il pronto soccorso. Non sono, cioè, quelle persone con disturbi banali (una ferita? un dolore allo stomaco? un mal di gola?), che finiscono in ospedale perché non sanno a chi rivolgersi, sono in fondo alla lista delle priorità e aspettano per ore su scomodi sedili di plastica. E non sono nemmeno i «codici rossi», i pazienti in immediato pericolo di vita, rapidamente smistati nei reparti di terapia intensiva o in sala operatoria.

Sono tutti gli altri, i «verdi» soprattutto, che non presentano un rischio immediato per la sopravvivenza, ma che, comunque, hanno bisogno di cure. «Il mondo del pronto soccorso, e della medicina in generale, è cambiato moltissimo negli ultimi dieci anni — commenta Daniele Coen, direttore della Medicina d'urgenza e del Pronto soccorso al Niguarda di Milano —. I mezzi per la diagnosi sono sempre più sofisticati, grazie agli sviluppi della tecnologia, e le terapie sono sempre più complesse». Un esempio? Una persona con un disturbo del ritmo cardiaco, come una fibrillazione atriale, qualche anno fa veniva rimandata a casa con qualche **farmaco**. Oggi si pone il problema: devo tentare di ristabilire il normale ritmo cardiaco con una cardioversione (scariche elettriche sul torace)? Devo prescrivere una terapia anticoagulante per evitare l'ictus? Devo pensare a una terapia chirurgica per distruggere quelle aree del cuore che danno origine all'aritmia?

«Il vero problema sono i malati acuti (quelli con un'aritmia, appunto, un'infezione, uno scompenso cardiaco, una colica renale

o epatica, ndr) — continua Coen — che il medico di base non gestisce più. Oggi, al massimo, il medico di base si occupa di pazienti cronici: ipertensione, diabete, poliartriosi. E al massimo cerca di prevenire le riacutizzazioni».

«Gli ospedali in generale funzionano bene — aggiunge Pier Mannuccio Mannucci, direttore scientifico della Fondazione Irccs Ospedale Maggiore di Milano —. Quello che non va è la medicina di famiglia: non è ancora riuscita a organizzarsi per garantire un servizio 24 ore su 24, capace di gestire malati con disturbi minori».

L'altro grande problema sono i «nuovi» malati, quelli «fragili», che i progressi della medicina fa sopravvivere a lungo: dializzati, trapiantati, pazienti con tumore, anziani. Ma in ospedale non trovano più posti letto. «Ecco allora che il compito dei medici di pronto soccorso è di "filtrare" i ricoveri — dice Coen —. E di cercare di rendere "dimissibili" i pazienti. Cioè di mandarli a casa».

Mentre una volta si ricoveravano nei reparti i pazienti per completare gli esami diagnostici, oggi finiscono in corsia soltanto coloro che devono essere sottoposti a terapie urgenti. Perché la diagnosi si fa in pronto soccorso. «Ecco perché i tempi del pronto soccorso si allungano — dice Coen —. Mentre stanno lì, i pazienti vengono sottoposti a una serie di esami che decideranno il loro destino».

Destino che interessa soprattutto i pazienti anziani. Dice Mannucci: «Gli anziani soffrono di patologie multiple e vengono trattati con **farmaci** diversi, ma l'interazione fra **farmaci** sta diventando un grande problema: rappresenta la quinta causa di ricovero e di morte intraospedaliera. Anche su questo è indispensabile riflettere».

**Adriana Bazzi**

abazzi@corriere.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA





## Il ministro: studi aperti 7 giorni

ROMA - Ventitré milioni di persone, ogni anno, chiedono aiuto ai pronto soccorso. Solo il 15% di queste, però, viene trattenuta e ricoverata. Ma l'attesa è lunga per tutte. Perché l'emergenza è sovraffollata, soprattutto nei week end. Quando gli studi dei medici di base sono chiusi. «E' arrivato il momento che siano aperti 7 giorni su 7 - annuncia il ministro della Salute Renato Balduzzi -. Gli ambulatori dovranno avere un lungo orario, dalle 8 alle 20».

Un progetto antico quello di cui parla il ministro che, solo in poche Regioni è diventato, negli anni, realtà. La possibilità di rivolgersi agli studi, come all'assistenza domiciliare, al pediatra o ad altri servizi alleggerisce sicuramente il pronto soccorso. Ingolfati, soprattutto in inverno, di uomini e donne anziani colpiti da influenza aggravata da complicazioni. Patologie, dicono i medici dell'emergenza, che nella stragrande maggioranza dei casi possono essere curate a casa.

Parla di «accessi inappropriati» il ministro. «Ho già verificato - ha aggiunto durante la trasmissione radiofonica Radio An-



Il ministro Renato Balduzzi

ch'io - la disponibilità dei medici. E' un'iniziativa che non nasce oggi ma che è rimasta sempre un elemento del libro dei desideri». L'accordo potrebbe arrivare entro il 30 aprile,

ultimo giorno per la firma del nuovo Patto per la salute con le Regioni. Un nuovo progetto di riorganizzazione dell'assistenza di base. Che, con ogni probabilità, potrebbe aver bisogno di nuove risorse. Il problema, dunque, non è nei pronto soccorso ma in quello che manca fuori degli ospedali.

«Siamo pronti - commenta Giacomo Milillo, che guida la Federazione dei medici di medicina generale -. Potremo aprire gli studi anche nel week end. In alcune zone già accade e tutto funziona bene. Ma ci vorrà almeno un anno perché da Nord a Sud si possa, davvero, contare sull'uniformità dei servizi». Il modello non sarebbe quello delle farmacie aperte a turno durante i fine settimana. «Considerato che non apriranno tutti - spiega ancora Milillo - noi preferiremmo avere dei punti di riferimento stabili, che siano sempre gli stessi. Anche per dare più certezze al cittadino».

C.Ma.

*«Gli ambulatori dovranno fare un orario lungo dalle 8 alle 20»*



Il ministro Balduzzi: «Allentiamo la pressione sugli ospedali». Ok dai sindacati

# Studi medici full time per svuotare le corsie

Il piano del governo: ambulatori aperti tutti i giorni dalle 8 alle 20

● Studi medici di base sempre aperti, sette giorni su sette e 12 ore al giorno. È questa la mossa del ministro della salute Renato Balduzzi per far fronte allo sfascio del pronto soccorso, spesso alle prese con patologie e richieste che il medico di famiglia potrebbe risolvere. Dopo lo scandalo della donna legata alla barella al Policlinico Umberto I di Roma, Balduzzi ha rilanciato il piano, sul quale c'è già il con-

senso della Federazione dei medici di famiglia, che era stato messo a punto nel 2006 ma mai attuato. Gli studi sarebbero aperti dalle 8 alle 20, con un team di tre medici che metterà in rete le cartelle dei suoi pazienti, inoltre gli studi sarebbero attrezzati per poter effettuare ecografie, elettrocardiogrammi e spirometrie.

Loiacono a pagina 2

## RIVOLUZIONE

### «Studi medici aperti 7 giorni su 7 per 12 ore»

*Il ministro: così svuoteremo i pronto soccorso  
E il dottore sarà disponibile anche di notte*

**Lorena Loiacono**

ROMA - Il pronto soccorso scoppia, la soluzione è negli ambulatori dei medici di base. La pensa così il ministro della salute, Renato Balduzzi, alle prese con la tempesta che ha investito gli ospedali romani ma non solo. In discussione infatti è l'intero sistema sanitario, evidentemente carente dal

punto di vista dell'assistenza sul territorio. A fare da filtro, allora, pazienti e reparti di emergenza, ci penseranno i medici di famiglia.

«È arrivato il momento per una medicina di base 7 giorni su 7 e per ambulatori aperti dalle 8 alle 20 - ha annunciato ieri il ministro - gli accessi in pronto soccorso quasi 23 milioni l'anno, di questi solo il 15%

sbocca poi in un ricovero mentre l'85% dei pazienti viene dimesso». Il problema, allora, è l'accesso inappropriato. «Il pronto soccorso - continua Balduzzi, devono comunque avere regole operative per smaltire gli iper-afflussi. In questo ho chiesto la collaborazione dei medici di medicina generale e ho trovato da parte loro buona rispondenza».

Balduzzi torna anche sulle polemiche relative al taglio dei posti letto che avrebbe generato il sovraffollamento dei reparti di emergenza, in cui i pazienti restano in attesa per giorni: «Una migliore organizzazione non passa attraverso il ritorno alla corsa dei posti letto: ci sono parti del territorio nazionale,

infatti, dove la riorganizzazione e' stata fatta e non ci sono carenze».

La soluzione allora sarebbe nell'apertura 7 giorni su 7 degli studi dei medici di base: il progetto, per ora sostenuto sia dal ministro che dai medici di famiglia, potrebbe vedere la luce nella discussione

sul Patto della Salute, in cui sono stati già aperti tavoli tecnici anche sulle cure primarie, che potrebbe concludersi già entro il mese marzo. L'idea è quella di garantire un'assistenza ai pazienti gratuita ma continuativa: una rete di medici sarebbe, infatti, in grado di coprire le 24

ore giornaliere, su turni prestabiliti anche per la notte. L'obiettivo è disincentivare gli accessi in pronto soccorso creando un rapporto di fiducia tra il paziente e un gruppo di medici di base, confermando sempre la figura del dottore di riferimento. **(ass)**

## Sovraffollamento

Ogni anno in 23 milioni al pronto soccorso  
Di questi solo il 15% finisce con il ricovero

Renato Balduzzi



## I punti della riforma



Assistenza gratuita del medico di famiglia 7 giorni su sette, 24 ore su 24



Studi medici aperti 12 ore al giorno, compresi sabato e domenica, dalle 8 alle 20



Nella notte resta la reperibilità del medico di turno, con visite a domicilio



I medici saranno messi in rete tra loro, fino a un massimo di 20 professionisti con turnazioni comunicate ai pazienti



Fuori orario i pazienti potranno rivolgersi a un medico conosciuto, che ha accesso alle cartelle cliniche del paziente



Negli ambulatori sarà possibile effettuare anche esami diagnostici, con strumentistica di base

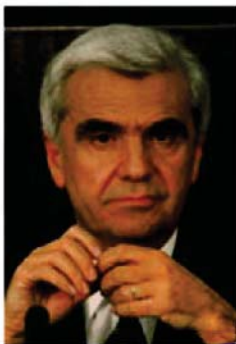
centimetri.it



# È IL MINISTRO HA LE IDEE CHIARE

«Entro il 2013, ma forse con qualche anticipo, confermo l'impegno per realizzare il Piano nazionale delle malattie rare».

Il tema delle malattie rare è una priorità che ho individuato appena sono stato nominato. Il criterio che mi guida è quello di affrontare le situazioni più deboli e le malattie rare sono una di queste, perché sono rare le persone malate della singola malattia, ma non sono rare le malattie e neppure il totale delle persone malate. Per questa ragione il mio impegno è massimo, come ho avuto modo di spiegare anche in Parlamento. Quotidianamente in questi mesi sono stato sollecitato su questa o quella malattia rara e per questo motivo ho posto il tema all'attenzione del tavolo sul rinnovo del "Patto per la salute" che stiamo discutendo con la Conferenza Stato-Regioni. Da dieci anni è in vigore il diritto all'esenzione e le risposte dei livelli regionali sono positive. È possibile anche accantonare una quota per questo settore. E data la natura dell'intervento si tratta di un impegno politicamente doveroso. Ma è indispensabile che le Regioni si impegnino a rilevare dettagliatamente le potenzialità cliniche nel loro territorio rendendole disponibili anche oltre i propri confini. Tuttavia occorre, come ho avuto occasione di dire più volte in Parlamento, che si arrivi a una rapida approvazione del disegno di legge sulle malattie rare. Eppure non siamo all'anno zero. C'è il Fondo nazionale per le malattie rare, vi sono consolidate iniziative di ricerca. Sul versante europeo l'Aifa (l'Agenzia italiana del farmaco) è titolare di un sottoprogetto, nell'ambito di un progetto più ampio a livello europeo, di una specifica iniziativa di ricerca per trovare meccanismi di accesso coordinato



**RENATO BALDUZZI**

*docente di Diritto costituzionale, dal novembre 2011 è ministro della Salute.*

ai cosiddetti "farmaci orfani". Ma ora si tratta di passare dall'acquisizione culturale del concetto di malattia rara all'individuazione di strumenti normativi e amministrativi, tra cui l'attivazione di Registri nazionali, per dare maggiori certezze sulla ricerca e sull'azione clinica di sanità pubblica. Dobbiamo dire dei "sì" e dei "no", se è il caso, appropriati, per esempio per snellire i percorsi sui farmaci innovativi e in ogni caso per assumere impegni precisi. Entro il 2013, ma forse con qualche anticipo, confermo l'impegno per realizzare il Piano nazionale delle malattie rare. Riguardo ai farmaci, affinché non siano "orfane" le persone oltre che i farmaci, si deve aprire una reale discussione con le aziende sulla necessità di rendere compatibile l'utilizzo e i costi dei medicinali in presenza di risorse che sono già state ridotte per il Sistema sanitario nazionale. Ci sono Regioni che già fanno lo screening neonatale, hanno Livelli essenziali di assistenza (Lea) aggiuntivi per le malattie rare, hanno percorsi assistenziali previsti. Ma occorre fornire organicità e completezza al sistema. Su questo l'impegno mio e del Governo è al massimo livello soprattutto per coordinare e orientare i 21 sottosistemi regionali, per trarre la maggior virtuosità su un tema che ha bisogno di trattamenti sanitari appropriati e che comporta livelli complessi di assistenza con un enorme peso individuale, familiare e sociale.

**RENATO BALDUZZI**



## focus

Malattie rare, ora sappiamo chi ne soffre

3

# Malattie rare, ora sappiamo quanti ne soffrono

di Francesca Lozito

**S**ono ben 485 e chiedono di avere piena dignità nella sanità nazionale. Sono le malattie rare di cui è stato redatto, per la prima volta, dal Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Istituto Superiore di Sanità, il report del Registro nazionale. È emerso così che sono 95mila i pazienti con malattie rare in Italia. La classe di patologie maggiormente segnalata è quella delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso, con una percentuale del 21,05% rispetto al totale delle diagnosi di condizioni rare incluse nel Registro nazionale. Seguono poi le malattie del sangue e degli organi ematopoietici (20,6%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (18,95%) e le malformazioni congenite (15,04%). Con percentuali molto basse figurano le diagnosi delle malattie dell'apparato genito-urinario e delle malattie infettive e parassitarie (0,6%), delle condizioni morbose di origine perinatale (0,24%) e dei sintomi, segni e stati morbosi mal definiti (0,01%).

**U**n lavoro che ha permesso il coordinamento tra l'Istituto di Sanità e i Registri regionali e interregionali delle malattie rare: «Con il nostro continuo lavoro fatto insieme alle Regioni abbiamo avviato un processo virtuoso di completamento della raccolta del dato. Ora è necessario

rafforzare la copertura

*Censite 485 patologie di cui soffrono 95mila pazienti in Italia. Per la prima volta il «Registro» aggiornato con i dati provenienti da quasi tutte le regioni. Per il ministro della Salute Renato Balduzzi queste patologie saranno inserite nei livelli essenziali di assistenza*

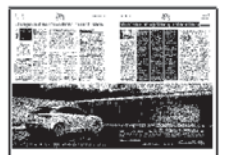
territoriale», ha affermato Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare. E anche in questo caso «non ci sono regioni più o meno virtuose – ha affermato ancora Taruscio – ma in tutte il meccanismo di raccolta del dato deve andare a regime, perchè c'è chi ha aderito prima al Registro delle malattie rare e chi dopo».

**I**l Registro nazionale delle malattie rare esiste dal 2001. Istituito per monitorare le malattie rare, la produzione di evidenze epidemiologiche a supporto della definizione e dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) e delle politiche e della programmazione nazionale, indicati come priorità a partire dal Piano sanitario nazionale 1998-2000. E proprio sui livelli essenziali di assistenza è intervenuto il ministro della Salute Renato Balduzzi, affermando che «dentro i nuovi Lea – quelli che saranno ridisegnati con il

nuovo Patto per la salute su cui Stato e Regioni dovranno trovare l'accordo entro il 30 aprile – una parte molto importante è rappresentata dalle 109 malattie rare che dovevano essere inserite». «L'aggiornamento dei dati presentato nel Report – osserva il presidente dell'Iss, Enrico Garaci – mostra l'avanzamento della copertura nazionale del nostro Registro che, per la prima volta, riguarda oltre il 90% dell'intero territorio nazionale e raccoglie i dati provenienti da quasi tutte le regioni.

**S**i tratta di uno sforzo molto importante vista la difficoltà di censire le malattie rare, dovuta ai ritardi delle diagnosi ma anche alla problematicità di dotarsi di infrastrutture (Registri regionali, interregionali e nazionale) nonché alle scarse conoscenze scientifiche e limitata presenza di reti che nelle altre malattie è molto più facile realizzare». Difficili spesso da diagnosticare, le malattie rare sono ognuna un caso a sé: «Uno dei primi sintomi della sindrome di Prader Willi, ad esempio – spiega ancora Taruscio – che si presenta alla nascita, è l'ipotonia. Se la patologia non viene diagnosticata subito il bambino inizia a presentare disturbi psichici e anche obesità. Per molto tempo il ritardo diagnostico era di 8-10 anni. Da quando stiamo lavorando anche con il Registro e con i medici delle unità di neonatologia abbiamo diffuso delle schede semplici

per sospettare questa malattia,  
il ritardo si è abbassato al di  
sotto di un anno».



# PER NON ESSERE PIÙ "INVISIBILI"

«Il vero dramma di chi ha una malattia rara è non sapere di averla, ma patirne i sintomi finché un medico non fa la diagnosi giusta».

portatori di una malattia rara e i loro familiari condividono una caratteristica: sono preparatissimi. È una condizione indispensabile per trovare le persone giuste a cui rivolgersi e farsi ascoltare. **Renza Barbon Galluppi**, presidente della Uniamo Fimr Onlus (Federazione italiana malattie rare, cui aderiscono 81 associazioni di malati rari e familiari, per complessive 600 patologie), ha preso un master in Management sanitario per seguire al meglio i due figli, entrambi malati di fenilchetonuria, una patologia metabolica congenita che provoca deficit psicomotori. «Da un lato ci sono le università in cui le malattie rare sono sempre più studiate dai futuri medici, dall'altro ci sono pediatri di 50 anni che non partecipano ai corsi di formazione organizzati da noi perché non hanno mai studiato le malattie rare e pensano che ormai sia troppo tardi per farlo. Quindi i malati e i loro familiari spesso possono contare solo su sé stessi per far valere i loro diritti, come ottenere un certificato di invalidità o accedere a un posto di lavoro». Ecco perché lo slogan della quinta Giornata mondiale delle malattie rare, in programma il 29 febbraio, è "Rari ma forti insieme": solo se si riesce a creare una rete di collaborazione fra tutti i soggetti interessati è possibile sfuggire alla condizione di "invisibilità" che per anni ha accompagnato queste persone. «Se un malato si sente male e abita lontano dal centro specialistico che lo ha in cura», spiega Barbon, «è necessario che il pronto soccorso a cui si rivolge possa accedere immediatamente a tutti i suoi dati clinici. Purtroppo, non sempre questo

accade, specie al Sud dove l'informatizzazione degli ospedali è molto carente». Qualcosa, tuttavia, si sta muovendo, anche a livello politico: lo scorso 11 gennaio il Senato ha approvato una mozione che impegna il Governo ad adottare un Piano nazionale sulle malattie rare, più una serie di altri punti, come l'esenzione per i farmaci di fascia "C". «È essenziale che venga istituito un fondo *ad hoc*, perché altrimenti le Regioni che si trovano in una situazione di deficit non possono concedere l'esenzione. Altri due punti della mozione che ci stanno molto a cuore sono gli incentivi per il trattamento domiciliare e a favore della ricerca e dell'accesso ai farmaci orfani». Intanto i suoi due figli continuano la loro battaglia contro la malattia. Tommaso, 17 anni, studia al liceo scientifico e fa karate. Laura, più grande di lui di 8 anni, nonostante sia seguita da molto tempo da un centro specializzato, ha scoperto di recente di avere una distonia all'esofago mai diagnosticata che le procurava gravi disturbi. È stata operata e ora è tornata al suo lavoro di segretaria in una scuola. In più, fa la volontaria in un ospedale e non rinuncia a cavalcare. Una passione che l'ha portata a vincere nel 2007 una medaglia d'oro e due di bronzo alle Paralimpiadi di Shanghai. «Il loro rapporto con la malattia è molto migliorato, perché ora sanno che se succede qualcosa al loro corpo c'è una causa precisa. Il vero dramma di chi ha una malattia rara è proprio questo: non sapere di averla, ma patirne i sintomi finché un medico non fa la diagnosi giusta. È il punto su cui più c'è da lavorare».

**EUGENIO ARCIDIACONO**





**RENZA BARBON  
GALLUPPI**  
presidente della  
Uniamo Fimr Onlus.

**2 milioni**  
i malati in Italia

Uniamo-Federazione italiana malattie rare Onlus ha due sedi: la sede legale a Roma, viale Glorioso 13, e quella operativa a Venezia, San Marco 1737.

Per informazioni

- telefono 041/24.10.886
- sito Internet



Ho una malattia rara? Cosa fare? Il Centro nazionale malattie rare ha preparato una guida per rispondere alle domande più ricorrenti.

#### IL SOSPETTO DI MALATTIA RARA -

Spesso giungere alla diagnosi di una malattia rara è complesso e può richiedere tempi molto lunghi. Per questo motivo è necessario formare e informare i medici di base affinché, nel minor tempo possibile, possano formulare un sospetto diagnostico e possano indirizzare il paziente verso i centri specializzati della Rete nazionale malattie rare.

#### ACCERTAMENTO ED ESENZIONE -

La malattia, se riconosciuta come rara dal Sistema sanitario nazionale, è esentata dalla partecipazione alle spese per le prestazioni sanitarie relative. Il medico di medicina generale, il pediatra di libera scelta o il medico specialista del Servizio sanitario nazionale, che formula il sospetto diagnostico di una malattia rara, deve indirizzare l'assistito a un centro di diagnosi e cura della Rete nazionale affinché, formulata la diagnosi di malattia rara, il paziente possa usufruire del diritto all'esenzione.

#### IL CENTRO DI DIAGNOSI E CURA -

I centri di diagnosi e cura (o presidi ospedalieri) della Rete nazionale malattie rare sono strutture individuate dalle Regioni e accreditate per la formulazione della diagnosi di malattia rara e per l'erogazione delle relative cure

in regime di esenzione. Nel caso in cui nella Regione di residenza non vi siano centri specifici, l'assistito può rivolgersi a una struttura riconosciuta dalle altre Regioni. Per informazioni consultare la normativa regionale di riferimento o visitare la sezione dedicata ai centri di diagnosi e cura dal Centro nazionale malattie rare. L'esenzione può essere richiesta per più malattie rare, ove accertate.

#### L'ESENZIONE -

Dopo aver ottenuto la diagnosi di malattia rara, il paziente può richiedere l'esenzione all'Azienda sanitaria locale di residenza, presentando il certificato di diagnosi di malattia rara rilasciato dal Centro di diagnosi e cura della Rete nazionale malattie rare.

#### MODALITÀ DI EROGAZIONE DELLE

**PRESTAZIONI** - Una volta ricevuto il certificato di esenzione per malattia rara, il paziente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) ritenute efficaci e appropriate per il trattamento e il monitoraggio della malattia e per prevenire ulteriori aggravamenti.

#### MODALITÀ DI PRESCRIZIONE DELLE

**PRESTAZIONI** - La prescrizione (ricetta) delle prestazioni sanitarie erogabili in regime di esenzione deve recare il codice della malattia rara per la quale è riconosciuto il diritto all'esenzione. La ricetta può contenere solamente le prescrizioni per tali prestazioni.

#### DOVE RIVOLGERSI PER CURE E SOSTEGNO

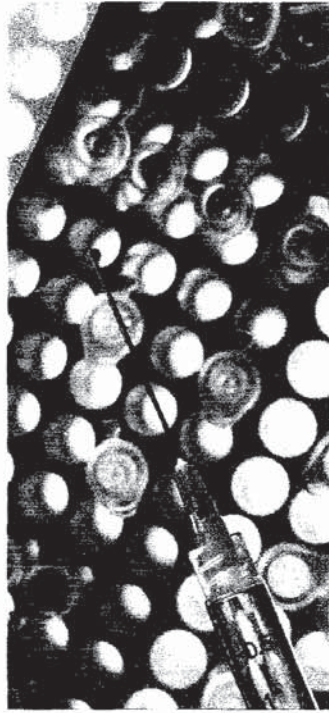
- Per effettuare esami e controlli ai fini del monitoraggio, dell'evoluzione della malattia e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti, l'assistito dovrà rivolgersi ai centri di diagnosi della Rete nazionale malattie rare identificati per la specifica patologia. Anche le numerose associazioni di pazienti di malattie rare svolgono un ruolo determinante per il confronto e lo scambio di esperienze per i pazienti e per le loro famiglie su tutto il territorio nazionale.

#### A CHI CHIEDERE INFORMAZIONI -

Le informazioni sulle malattie rare e sulla relativa Rete nazionale sono disponibili sul sito [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org), sui siti delle Regioni, e possono essere richiesti al numero verde



800.89.69.49, raggiungibile gratuitamente da tutta Italia e anche dai cellulari, e attivo dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13.



Il farmaco orfano è quel prodotto che è potenzialmente utile per trattare una malattia rara, ma non ha un mercato sufficiente per ripagare le spese del suo sviluppo. Un farmaco quindi si definisce "orfano" perché manca l'interesse da parte delle industrie farmaceutiche a investire sul suo sviluppo.



**Intervista a Fernando Ferroni**

# LA RICERCA? È INGESSATA

## COME UN MINISTERO

**Il presidente** dell'Istituto Nazionale di Fisica Nucleare spiega perché in Italia i giovani trovano le porte sbarrate: ne entra uno ogni 5 pensionati  
«Perdiamo i fondi europei perché ognuno è bravo per sé ma non fa squadra»

**SCIENZA  
E  
POLITICA/1**

**CRISTIANA PULCINELLI**  
cristiana.pulcinelli@gmail.com

**P**rogrammazione, meno variazioni di rotta, scelte coraggiose. Si potrebbero riassumere così le richieste di Fernando Ferroni al governo per quanto riguarda la politica della ricerca: «Fin qui siamo ancora all'emergenza: la priorità è salvare l'Italia dal baratro. Al momento non vedo un piano in cui la ricerca sia vista come fattore di crescita, ma sono fiducioso». Ferroni, professore ordinario di fisica sperimentale all'università La Sapienza di Roma, da ottobre 2011 è presidente dell'Istituto Nazionale di Fisica Nucleare (Infn).

**Intanto il Miur ha fatto uscire i nuovi bandi per il finanziamento dei Progetti di ricerca di interesse nazionale (Prin) e quelli «Futuro in ricerca» rivolti ai giovani. Non è una buona cosa?**  
«Le incentivazioni alla ricerca, in teoria, dovrebbero uscire ogni anno: non vorrei che diventassero un fatto straordinario. Va comunque reso merito al governo di aver resuscitato questi fondi, dopo la sospensione dell'anno scorso».

**Già sono fioccate critiche al Prin. I punti in discussione: il limite al numero di domande, il fatto che i progetti possano essere presentati solo dalle università e che debbono necessariamente**

**Finanziamenti Ue**

«Il ministro Profumo ha fatto bene a sollevare il problema»

**I provvedimenti**

«Sì a progetti presentati in alleanza. Sulla selezione cambiare rotta»

**essere frutto della la collaborazione tra almeno 5 unità di ricerca. Che ne pensa?**

«Credo di capire lo spirito che ha animato il ministro: attraverso i Prin si tenta un allenamento per i progetti europei e in Europa i progetti vanno presentati con le alleanze. Ho delle perplessità invece sulla griglia selettiva. Non sono turbato dal fatto che ci sia una preselezione, ma trovo forzato il meccanismo per cui il numero di progetti presentati deve essere in relazione alla dimensione dell'università. Esistono infatti realtà molto piccole e molto brave».

**Parliamo di giovani: in questi ultimi anni l'Infn ha sofferto del mancato ingresso delle nuove generazioni?**

«Moltissimo. È il frutto di una legge delirante che equipara gli enti di ricerca a un ministero e li obbliga a un turn over del 20%: si può assumere una persona ogni 5 che vanno in pensione. Mentre le università continuano a sfornare giovani con una percentuale costante nel tempo, si decide di chiudere un rubinetto di reclutamento: così si scoraggia la gente. Il fatto è che l'Italia deve sapere quanti ricercatori servono. Non si può dire: siccome siamo in difficoltà economiche, non assumiamo più giovani. Ormai l'età media negli enti di ricerca è sempre più alta, mentre i giovani che finiscono il dottorato cercano direttamente opportuni-

tà all'estero e noi, non avendo margine per reclutare i migliori, non possiamo che scegliere tra quelli che restano. Insomma, tutto questo rende l'efficienza del sistema molto bassa».

**Sempre a proposito di giovani, da poco sono stati resi noti i risultati dell'indagine europea sull'innovazione. L'Italia ne esce male. Tra le varie peccche quella di non essere attraenti per gli studenti provenienti dall'estero. Come mai?**

«Quando uno studente italiano si presenta a Stanford, l'ente di ricerca gli trova l'appartamento e gli dà un salario che è sufficiente non solo a pagare l'appartamento, ma anche a mangiare, bere e a concedersi qualche divertimento. Noi invece li facciamo morire di fame. Oggi per attrarre gli studenti bisogna fare ponti d'oro perché sono in molti a cercare di accaparrarseli».

**Cosa si dovrebbe fare?**

«Primo, decidere che la ricerca è im-



portante. Poi capire quali sono i settori strategici e quelli invece meno rilevanti. Infine, bisognerebbe incentivare i primi e drenare risorse dai secondi. Un Paese povero deve fare delle scelte. Se il governo ci dicesse su cosa possiamo contare, ci potremmo organizzare. Faccio presente che negli altri Paesi esiste il semplice concetto di programmazione. Il Cnrs, l'equivalente francese del Cnr, bandisce tutti gli anni un certo numero di posti. Tutti gli anni. Qui invece è una lotteria. Uno straniero che leggesse l'elenco dei provvedimenti degli ultimi anni penserebbe che siamo un Paese di pazzi».

**Un altro elemento di cui si parla in questi giorni è la valutazione della qualità della ricerca. È una buona cosa?**

«Sì, se serve a distinguere tra bravi e meno bravi. Quello che conta è che si metta in piedi un sistema onesto e trasparente, con un meccanismo che funzioni anche qualora ci fosse tra i valutatori la persona sbagliata. Si potrebbe copiare da altri Paesi dove questo meccanismo già esiste: ho fiducia nel fatto che lo faranno».

**Recentemente si è parlato anche del ruolo della burocrazia nella distribuzione dei fondi. La soluzione è separare nettamente politica da ricerca?**

«La politica dovrebbe decidere quanto vuole dare alla ricerca e poi fidarsi di chi fa la valutazione per l'assegnazione dei fondi. Ma non conosco nessun paese in cui avviene questo. Tuttavia, si può fare certamente meglio di quanto si fa in Italia. Ad esempio, si può gestire la cosa con variazioni minime rispetto a un percorso deciso. Me-

glio idee normali mantenute a lungo, piuttosto che grandi idee ma che fanno cambiare direzione ad ogni cambio di governo».

**Il ministro ha detto che l'Italia della ricerca fatica a sfruttare i fondi europei. E perde ogni anno 500 milioni di euro. Perché non riusciamo ad accedere come dovremmo a quei fondi?**

«Perché l'Italia non fa sistema: qui ognuno è bravo per conto suo. Quello di mettersi insieme per fare sinergia è un concetto sconosciuto da noi. A Profumo va riconosciuto il merito di aver messo a nudo questo problema. L'Ente che ha più successo nel prendere i fondi europei è il Cnr, ma si capisce: si occupa di tematiche come l'ambiente, l'inquinamento, la salute, care all'Europa. Noi ci occupiamo di fisica delle particelle, è più difficile. Tuttavia è mia intenzione spingere l'Infn a cercare i finanziamenti europei mettendo a disposizione le nostre competenze per altri ambiti, utili alla società: ambiente, medicina, energia, beni culturali». **In molti chiedono rapporti più stretti tra mondo della ricerca e mondo industriale, nel caso della fisica sperimentale già esistono?**

«Come Infn noi abbiamo rapporti con l'industria meccanica, elettronica, dei superconduttori. Manca invece il rapporto con altre industrie, ad esempio quella medicale. L'industria italiana però non sembra vogliosa di competere sul piano dell'innovazione. Certo è dura, perché si tratta di combattere contro giganti come Siemens, Hitachi, Mitsubishi, ma fa parte del gioco...●

## L'iniziativa

### Arriva aria nuova con il governo dei prof?

 Governo nuovo, vita nuova. Vale anche per la ricerca scientifica? Chissà. Per ora ci sono solo timidi segnali del fatto che ricerca e innovazione siano visti come uno dei terreni su cui si gioca il futuro del nostro paese. Ma la comunità scientifica non si lascia scoraggiare e dice la sua. Come il Gruppo 2003 che raccoglie scienziati italiani altamente citati nella letteratura scientifica internazionale e che sulla rivista on line «Scienzainrete» propone 7 punti critici essenziali «per affrontare in modo costruttivo questo passaggio» (<http://www.scienzainrete.it/contenuto/articolo/sette-idee-sulla-ricerca-monti>). Ma che ci sia un risveglio speranzoso dei ricercatori si è visto anche dalla reazione che hanno prodotto in questi giorni le prime uscite del ministro Profumo. Abbiamo così pensato di ascoltare su questi temi alcuni vertici di enti di ricerca del nostro Paese che hanno assunto l'incarico relativamente da poco tempo. Cosa ne pensano dell'operato del governo per quanto riguarda questi temi? Cosa si aspettano? E come si concilia la loro visione con quella della politica?