

Farmaci

La giungla dei ticket

Inchiesta La quota di «compartecipazione alla spesa» per i medicinali varia da Regione a Regione, così come diverse sono le modalità per certificare il proprio diritto all'esenzione

servizio di Daniela Natali
alle pagine 52-53

dossier diritto

Farmaci, ogni Regione ha un ticket diverso

Norme e rigidità

Non ci sono solo le differenze regionali per la farmaceutica. «Le storture maggiori riguardano gli ausili per disabili — affermano al Tribunale diritti dei malati —. Ogni Regione ha un nomenclatore in cui include ciò che è coperto dall'assistenza pubblica. Non solo gli elenchi sono vecchi e propongono, per esempio, carrozzine di decenni fa, magari più costose delle nuove, ma ci si mette anche la rigidità dei funzionari. Una signora di 150 chili si è vista assegnare una carrozzina piccola; ha protestato, le hanno risposto che al massimo la Asl poteva "passarle" due carrozzine».

Sprechi sui dispositivi

Se il problema è rimpinguare le finanze regionali, risparmiando anche sulla sanità, una proposta viene dalla Sifo, Società italiana di farmacia ospedaliera. «Occorrerebbe istituire un registro dei dispositivi medici (per esempio, pacemaker, protesi d'anca e di ginocchio) più usati che permetta di valutarne la reale efficacia» dice Laura Fabrizio presidente della Sifo. Secondo la Sifo si risparmia, invece, su medicinali in grado di cambiare sensibilmente la vita dei pazienti, nonostante il rapporto costo-beneficio sia positivo in 9 casi su 10.

Sanità

Aumentano le disparità nella compartecipazione a carico dei cittadini

Scelte recenti

Alcune Regioni hanno ticket sui medicinali da anni altre li hanno introdotti da poco

Inchiesta di DANIELA NATALI

Se in estate è stata la volta dell'assistenza specialistica — visto che, con la manovra Tremonti, i cittadini si sono trovati a dover mettere mano al borsellino per "compartecipare alla spesa" con i ticket per visite ed esami —, a inizio autunno è toccato all'assistenza farmaceutica (farmaci di fascia A, cioè a carico del Servizio sanitario). C'è chi era esente (per reddito) e adesso non lo è più, ma non capisce se si tratti di un errore o di una nuova regola; c'è chi spedisce e-mail perché teme di perdere l'esenzione se non si precipita alla Asl (e sarà poi la Asl il riferimento giu-

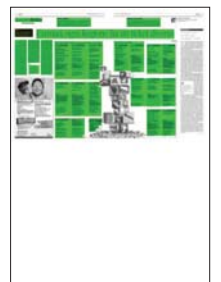
sto?) per fare nuove certificazioni; c'è chi si domanda se i farmaci adesso vadano pagati addirittura per intero. Cerchiamo, allora, di fare un po' di ordine e capire che cosa ci attende.

La manovra Tremonti, ridando vita a una disposizione del 2006, ha reintrodotta la quota fissa di 10 euro sulle ricette per le visite specialistiche e per gli esami, quota che poi ogni Regione ha rimodulato a modo proprio. Quanto ai ticket farmaceutici introdurti, fin dal 2001, una "facoltà" di ciascuna Regione che può servirsene per coprire disavanzi di gestione (in alternativa all'imposizione di diverse misure di pressione fiscale). Alcune Regioni di que-

sta facoltà si avvalgono da anni, altre, come l'Emilia Romagna, hanno cominciato a farlo alla fine dell'estate. In altri casi, come in Liguria e Puglia, il ticket sui farmaci non è mutato ma si è ridotto il numero degli aventi diritto all'esenzione.

E in diverse Regioni sono cambiate anche le modalità per certificare le esenzioni stesse. Nella tabella in queste pagine proponiamo (in sintesi) la "fotografia" aggiornata della situazione nelle diverse regioni.

Quanto alle cifre in gioco, si tratta di qualche euro, ma, a meno di non godere di una salute di ferro, ci si può ritrovare a doverli sborsare numerose volte in un anno. E le piccole differen-



ze possono alla fine risultare significative, visto che ci sono Regioni in cui non è previsto alcun ticket, altre in cui si pagano 2 euro a confezione di medicinale (più eventuale quota fissa per la ricetta) o 4, come accade, per esempio, in Sicilia.

Vale la pena ricordare che i ticket sui farmaci vanno ad aggiungersi alla eventuale differenza che i cittadini sono tenuti a pagare tra prezzo di rimborso fissato dall'Aifa ed eventuale prezzo più alto del farmaco desiderato (differenza che può verificarsi, tra un farmaco generico e uno di marca, ma a volte anche con un generico che non si sia adeguato al costo di riferimento dell'Aifa). Altra precisazione utile: quando nella tabella si parla di esenzioni dal ticket "per patologia" si fa riferimento ai farmaci correlati alla malattia. Infine, per ragioni di brevità, si parla di "invalidi" in generale, prescindendo per motivi di spazio dai gradi invalidità e dalle specifiche cause.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Qui ci sono regole nuove (nostra elaborazione, necessariamente sintetica, su fonti delle singole Regioni)

Abruzzo

Dal 1° aprile 2011

- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta per farmaci di costo superiore a 5 euro
- **0,5 euro** fino a un massimo di **1 euro** a ricetta per farmaci di costo inferiore a 5 euro
- **1 euro** a confezione fino a un massimo di **2 euro** a ricetta per cittadini invalidi
- dal 27 aprile 2011: **0,5 euro** per i farmaci generici che non si adeguano al prezzo di riferimento (in aggiunta alla differenza di prezzo)

Esenzioni

per invalidi gravi, titolari pensioni sociali, soggetti con reddito familiare fino a 10.000 euro; per patologie croniche e invalidanti, donne in gravidanza, patologie rare

Come avere l'esenzione
per ricevere il riconoscimento rivolgersi direttamente alla Asl territorialmente competente

Basilicata

Dal 1° ottobre 2011

- **1,5 euro** a ricetta per reddito ISEE da 14.000 a 22.000 euro
- **2 euro** a ricetta per reddito da 22.001 a 30.000 euro
- **2,5 euro** a ricetta per reddito oltre i 30.000 euro
- **no ticket** nelle farmacie convenzionate che distribuiscono farmaci per conto delle Asl e nelle farmacie ospedaliere (per primo ciclo terapie dopo dimissioni)

Esenzioni

per reddito ISEE fino a 14.000 euro; per patologie croniche e invalidanti, malattie rare e altre condizioni specifiche

Come avere l'esenzione
fino al 1-12-2011 autocertificazioni per le esenzioni da reddito, poi certificazione ISEE

Emilia Romagna

Dal 29 agosto 2011

- **1 euro** a confezione fino a un massimo di **2 euro** a ricetta per chi ha un reddito (per nucleo familiare) da 36.152 euro a 70.000
- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta per reddito da 70.001 a 100.000
- **3 euro** a confezione fino a un massimo di **6 euro** a ricetta per reddito sopra i 100.000

Esenzioni

per reddito nucleo familiare fino a 36.152 euro; per chi già usufruisce di altre esenzioni per età, patologia cronica e altre condizioni specifiche

Come avere l'esenzione
dal 29-8-2011 per i non esenti totali vale l'autocertificazione su un modulo da compilare una sola volta (per ritirarlo informazioni su www.saluter.it); per gli esenti totali valgono le regole già esistenti

Liguria

Dal 1° novembre 2011

- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta

Esenzioni

sotto i 6 anni e oltre i 65 con reddito annuo inferiore a 36.152 euro; disoccupati, titolari pensioni sociali; soggetti con patologie croniche ma solo se con reddito inferiore ai 36.152 euro per nucleo familiare; trapiantati e altre categorie già esenti

Come avere l'esenzione
dal 1 novembre le Asl invieranno tesserini esenzioni da presentare al medico (e non più al farmacista); in caso di ritardi nell'arrivo dei tesserini: autocertificazione presso la Asl

Puglia

Dal 1° luglio 2011

- con modifiche il 1 ottobre
- **1 euro** di quota fissa per ricetta
- **più 2 euro** a confezione

Esenzioni

non variano quelle per patologie, malattia rara, invalidità, ecc; sono variate invece dal 1 ottobre quelle per reddito: esenzione totale sotto i 18.000 euro di reddito per nucleo familiare, esenzione parziale per reddito fino a 23.000 euro; no quota fissa per titolari pensioni sociali; esenzione parziale sopra i 65 anni solo se il reddito non supera i 36.000 euro

Come avere l'esenzione
gli assistiti che hanno diritto a esenzioni sono inseriti in elenchi forniti dal Sistema Tessera Sanitaria accessibili telematicamente da Asl, medici e pediatri di base; se si ritiene di aver diritto all'esenzione ma non si è in elenco: rivolgersi alla Asl con autocertificazione

Toscana

Dal 23 agosto 2011

- **1 euro** a confezione fino a un massimo di **2 euro** a ricetta per soggetti con reddito nucleo familiare da 36.152 a 70.000 euro
- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta per soggetti con reddito da 70.001 a 100.000 euro
- **3 euro** a confezione fino a un massimo di **6 euro** a ricetta per reddito sopra i 100.000 euro

Esenzioni

per i soggetti con reddito sotto i 36.152 euro; per chi già usufruisce di altre esenzioni per patologie e categorie specifiche (disoccupati, titolari pensioni sociali, ecc.)

Come avere l'esenzione
inserimento codici specifici sulla ricetta con la firma dell'utente (per informazioni: ticket.sanita@regione.toscana.it e tel. 055.4385901)

Umbria

Dal 12 settembre 2011

- **1 euro** a confezione fino a un massimo di **2 euro** a ricetta per reddito nucleo familiare da 36.152 a 70.000 euro
- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta per reddito da 70.001 a 100.000 euro
- **3 euro** a confezione fino a un massimo di **6 euro** a ricetta per reddito sopra i 100.000 euro
- **no ticket** sui generici con prezzo uguale a quello di riferimento

Esenzioni

per reddito nucleo familiare fino a 36.152 euro;
per chi già usufruisce di altre esenzioni per patologia cronica, malattie rare, invalidità e altre condizioni specifiche

Come avere l'esenzione

*le esenzioni non per reddito sono attestate dal medico sulla ricetta scrivendo i relativi codici;
le esenzioni per reddito sono attestate dal medico se il cittadino ha già la certificazione dell'Asl, altrimenti con autocertificazione
(per inf. www.regione.umbria.it)*

Qui non sono cambiate

Bolzano

- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **2 euro** a ricetta per chi ha figli a carico
- **2 euro** fino a un massimo di **4 euro** per gli altri
- **solo 1 euro** a ricetta per diverse categorie (*come malati cronici, invalidi, titolari pensione sociale, soggetti oltre i 65 anni limitatamente a specifiche fasce di reddito, disoccupati*)

Esenzioni

soggetti danneggiati da vaccinazioni; gravemente invalidi; da 0 a 14 anni con reddito nucleo familiare non superiore a 36.152; malattie rare

Come avere l'esenzione
autocertificazione

Calabria

- **1 euro** per ricetta
- **più 2 euro** a confezione fino a un massimo di **5 euro** a ricetta

Esenzioni

per patologie croniche invalidanti e malattie rare; sotto i 6 anni e oltre i 65 con reddito nucleo familiare non superiore a 36.152 euro; titolari pensione sociale; disoccupati e titolari pensioni minime entro specifiche fasce di reddito

Come avere l'esenzione

*per patologie con tesserino rilasciato dalle Asl;
per reddito con indicazione del medico secondo elenchi del Sistema tessera sanitaria*

Campania

- **1,5 euro** a confezione
- **più 2 euro** a ricetta
- **no ticket** per generici che si adeguano al prezzo di riferimento
- **solo 1 euro** a ricetta per patologie croniche invalidanti, malattie rare e altre condizioni specifiche

Esenzioni

disoccupati; titolari pensioni sociali; redditi nucleo familiare inferiore a 10.000 euro; oltre i 65 anni limitatamente a specifiche fasce di reddito

Come avere l'esenzione
per patologie presso la Asl;
per reddito con autocertificazione

Lombardia

- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta
- **1 euro** a confezione fino a un massimo di **3 euro** a ricetta per pazienti con patologie rare, invalidi civili, invalidi del lavoro superiori a 2/3
- **no ticket** per i generici

Esenzioni

fino a 14 anni; invalidi, ciechi e sordomuti, per terapia del dolore, danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, vittime terrorismo, titolari pensioni sociali e al minimo (*ma con specifici limiti reddito*), disoccupati, trapiantati, malattie croniche e rare (*con soglia di reddito ISEE*); per altre condizioni specifiche

Come avere l'esenzione
per patologie croniche e rare (con limiti di reddito) basta l'autocertificazione presso la Asl; chi l'ha già non deve fare nulla

D'ARCO-TANGHERLINI

Lazio

- **4 euro** a confezione se il costo del farmaco è oltre i 5 euro
- **2,5 euro** a conf. se costo farmaco è minore o uguale a 5 euro
- per cittadini con esenzioni parziali: **2 euro** se il costo del farmaco è superiore a 5 euro; **1 euro** se il costo del farmaco è minore o uguale a 5 euro
- **no ticket** per i generici

Esenzioni

le principali sono per reddito, per patologia, per invalidità, per gravidanza, per malattie rare

Come avere l'esenzione
dal 1 aprile 2011 le esenzioni sono indicate dal medico sulla ricetta, comprese quelle per reddito

Molise

- **1 euro** a confezione fino a un massimo di **3 euro** a ricetta per i farmaci di costo superiore a 5 euro
- **0,5 euro** a confezione per i generici ad esclusione di quelli sotto i 5 euro (*più eventuale differenza rispetto al prezzo di rimborso*)

Esenzioni

rivolgersi all'Ufficio ticket dell'ASREM, Azienda sanitaria regionale del Molise

Piemonte

- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta
- **1 euro** a confezione fino a un massimo di **3 euro** a ricetta per farmaci correlati a patologie croniche
- **1 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta per farmaci specifici (*per es. Interferone*)

Esenzioni

invalidi, danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, vittime del terrorismo, infortunati sul lavoro; oltre i 65 anni con pensione sociale o minima; per reddito nucleo familiare sotto i 36.152 euro

Come avere l'esenzione
autocertificazione presso la Asl di appartenenza che rilascia specifico attestato

Sicilia

- **4 euro** a confezione per farmaci fino a 25 euro di costo
- **2 euro** a confezione per generici fino a 25 euro di costo
- **4,5 euro** a confezione per farmaci oltre i 25 euro di costo
- **2,5 euro** a confezione per generici oltre i 25 euro (*più eventuale differenza col prezzo di rimborso*)

Esenzioni

soggetti appartenenti a nuclei familiari con reddito inferiore a 9.000 euro; grandi invalidi, danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, vittime del terrorismo; patologie croniche e rare

Come avere l'esenzione

bisogna presentare certificazione ISEE del reddito nucleo familiare; per le esenzioni per patologie fa fede l'attestazione del medico sul retro della ricetta

Veneto

- **2 euro** a confezione fino a un massimo di **4 euro** a ricetta

Esenzioni

invalidi, ciechi, danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, vittime terrorismo, pazienti in cura con analgesici oppiacei, malati rari, soggetti con patologie croniche e invalidanti, sordomuti, vittime del dovere, perseguitati politici, assistiti con reddito non superiore a 12.000 euro

Come avere l'esenzione

le esenzioni per reddito prevedono la certificazione ISEE; quelle per patologia sono su certificazione rilasciata dalla Ulss

Non hanno ticket sui farmaci• **Friuli Venezia Giulia**• **Trento**• **Valle d'Aosta**• **Sardegna**• **Marche**

La discussione

Un modo veloce per fare cassa ma pagano i malati

In alcune Regioni sono garantiti i farmaci biologici o innovativi, in altre non è così

Regione che vai, ticket che trovi: sia per le visite, sia per farmaci. Sono gli effetti della regionalizzazione. E quello che era nato come un modo per "moralizzare" i cittadini-utenti (spesso propensi a chiedere visite magari inutili e ad accumulare farmaci negli armadietti) e i medici (troppo "generosi" nel prescrivere) è diventato una maniera per coprire disavanzi di gestione, insomma per rimpinguare le casse regionali.

«Imporre ticket sui medicinali è il modo più rapido e semplice per fare cassa, ma non va certo a favore dei cittadini — commenta Francesca Moccia, coordinatrice nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva —. Per di più, a differenza di quanto accadrebbe con un aumento delle tasse, i ticket sui farmaci non vanno a colpire tutti, ma solo chi ha problemi di salute. E la varietà di situazioni, legata alla regionalizzazione delle decisioni porta anche a situazioni paradossali. Proprio una collega del Tribunale per i diritti del malato ha dovuto trasferirsi da un Regione a un'altra per poter ottenere in quantità non limitate, ma adeguate ai suoi reali bisogni, i (costosi) farmaci che le servivano per curare una grave patologia. Le differenze da Regione a Regione non sono solo quelle più macroscopiche legate alla presenza o meno dei ticket su ricette e confezioni dei medicinali, ma mille altre. In alcune Regioni sono totalmente coperti farmaci biologici, o comunque innovativi, in altre no. Come d'altronde è diverso il regime che si adotta per le analisi nel caso di malattie croniche: chi li prevede con maggiore, chi con minore regolarità; qualche Regione copre solo le analisi più economiche, altre pure quelle più costose perché più nuove».

Anche se si passa al capitolo esenzioni la varietà è assicurata. La soglia di «povertà» è alquanto difforme: in Sicilia sono totalmente esenti dal pagamento per il ticket sulla farmaceutica le persone con reddito familiare inferiore ai 9 mila euro annui, in Veneto quelle sotto i 12 mila euro, in molte Regioni la soglia si sposta a 36 mila euro. E ci fossero solo le differenze per reddito. Fatte salve le differenze tra Regione e Regione dettate dal "buon

senso" (per esempio, non prevedere esenzioni per la talassemia laddove quella malattia non esiste), le variazioni sono tante. Spiegano al [ministero della Salute](#): «Poiché la decisione di fissare o meno ticket

sui farmaci è regionale, contestualmente le Regioni hanno individuato i soggetti esenti, uti-

lizzando per lo più ma non sempre, e con forti variabilità da Regione a Regione, l'elenco degli esenti dal ticket per l'assistenza specialistica ambulatoriale».

«Oltre alle differenze in fatto di regole, ce ne sono altre — aggiungono al Tribunale per i diritti del malato —; quando per esempio si deve certificare il reddito annuale del nucleo familiare molte Regioni richiedono, invece del 730 o del 740, il reddito ISEE. E fanno bene, perché la certificazione ISEE è un misuratore più accurato della reale capacità di spesa. Ma per ottenere questa certificazione si va ai Caf o negli uffici del Comune e, purtroppo, non dovunque l'organizzazione è all'altezza. Così ci sono cittadini che in una Regione fanno lunghe code (e magari devono mettersi in fila davanti alle porte chiuse del Comune di notte per essere certi di arrivare in tempo allo sportello) e cittadini che altrove se la cavano senza secature». «Invece di insistere sui farmaci si potrebbero trovare altre soluzioni per risparmiare, per esempio bandi trasparenti pubblicati on line per gli appalti relativi alle apparecchiature negli ospedali — sottolinea Alessandro Cossu, di Cittadinanzattiva — o una revisione dei massimali previsti per i medici di famiglia: un medico un po' meno trafelato potrebbe magari ascoltare di più il paziente ed evitare di prescrivergli un medicinale solo per farlo andar via contento. E sarebbe magari anche meno tentato dalla medicina difensiva che può portare a prescrivere anche farmaci ed esami inutili».

Ribattono al Ministero: «Non si insiste solo sui farmaci. Per contenere la spesa abbiamo introdotto oltre alla quota fissa sulla specialistica misure di controllo più stringenti sugli acquisti, come l'Osservatorio dei contratti e i prezzi di riferimento. E proprio relativamente ai farmaci abbiamo corresponsabilizzato le aziende in caso di superamento dei tetti di spesa. Il che significa mettere a carico delle imprese una parte dello «sfondamento» che si può venire a creare rispetto al tetto fissato per la spesa farmaceutica».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Farmaci Sono in arrivo diversi nuovi principi attivi

Scelta più ampia per la terapia della sclerosi multipla

Neurologia

Le novità dal più importante congresso mondiale sulla malattia

Strategia

Non sempre dopo un solo episodio bisogna iniziare la cura

Decorso

A volte la seconda crisi può verificarsi anche dopo dieci anni

Un occhio all'improvviso non vede più. Oppure una gamba perde forza, in preda a formicolii. La risonanza magnetica e il verdetto, inesorabile: sclerosi multipla. Ogni anno in Italia accade a 1.800 persone. Una diagnosi che atterrisce, perché il primo pensiero corre alla sedia a rotelle. Che cosa si può fare oggi per scongiurare la disabilità e curarsi al meglio? Le possibilità oggi sono tante, stando alle ricerche discusse nei giorni scorsi ad Amsterdam al congresso dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, le novità dietro l'angolo ancora di più.

«Va detto innanzitutto che non sempre dopo un solo episodio bisogna iniziare la terapia: si parte subito se la risonanza evidenzia già due lesioni nel cervello o se l'evoluzione della malattia è rapida, ma nella maggior parte dei casi si può aspettare, perché il secondo episodio può avvenire anche dopo 10 anni — spiega Gianluigi Mancardi, direttore del dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Genova —. Nel frattempo il paziente viene controllato con risonanze periodiche: se si vedono segni di nuove lesioni, si cominciano le cure con medicinali di prima linea come l'interferone o il glatiramer acetato. Terapie che prevedono iniezioni ogni giorno o, se va bene, una volta alla settimana:

per i pazienti sono indubbiamente "pesanti", ma non hanno grossi effetti collaterali». Riducono il rischio di ricadute del 30-35%, ma vengono spesso abbandonate perché molti si stancano presto di iniezioni continue: il 30-40% dei malati dopo tre anni non si cura più. Per questo sembrano più adatti all'adesione alla terapia gli anticorpi monoclonali, come *natalizumab*, che si somministra una volta al mese e diminuisce dal 70 all'80% la frequenza di ricadute. La maggiore efficacia ha però un prezzo, ovvero un rischio più alto di effetti collaterali: fra questi la temuta *leucoencefalopatia multifocale* progressiva, una grave malattia che ha colpito 160 fra i gomila pazienti finora trattati.

«Per fare una scelta consapevole oggi possiamo e dobbiamo valutare alcune caratteristiche del malato: per l'interferone abbiamo un test che ci dice se la cura è destinata a fallire perché si produrranno anticorpi contro di esso, per *natalizumab* dobbiamo considerare tre fattori — interviene Carlo Pozzilli, responsabile del Centro Sclerosi Multipla dell'ospedale Sant'Andrea di Roma —. Il rischio di leucoencefalopatia è più alto in chi è positivo a un virus, il "JC", presente in circa il 55% della popolazione: prima della cura (e poi ogni anno, perché l'1-2% lo "incontra" nell'arco dei 12 mesi) si fa il test, disponibile in Italia dal maggio scorso. Se il paziente

in passato ha assunto immunosoppressori il rischio di eventi avversi cresce, così come se si è preso il **farmaco** da oltre due anni. Valutando tutti questi elementi si può fare una scelta ragionata, sempre considerando che si tratta di un **farmaco** di seconda linea: a parte i casi più seri, lo si dà quando interferone o glatiramer non funzionano. Entro la fine del 2011 è previsto l'arrivo in Italia di *fingolimod*, che si prende per bocca e riduce del 55% le ricadute. E per capire se la cura è efficace e vedere come evolve la malattia, i pazienti devono sottoporsi ogni 6-12 mesi a una risonanza magnetica». I malati lo aspettano trepidanti (4 su 10 ammettono di preferire la pillola, a prescindere dall'efficacia), ma non è privo di effetti collaterali: pare aumentare infatti il rischio di infezioni e si teme che un'eventuale sospensione della cura possa provocare un peggioramento della sclerosi.

«Entro un paio di anni avremo anche il *dimetilfumarato* per via orale, che ha un profilo di sicurezza noto perché è stato usato a lungo per malattie come la psoriasi — dice Pozzilli —. È molto importante però far capire ai malati che cosa possono aspettarsi dalla cura: l'obiettivo è bloccare le nuove lesioni e diminuire le ricadute, purtroppo non riusciamo a far recuperare le disabilità acquisite». E le difficoltà di movimento sono ciò che più atterrisce i pazienti, stando a un'indagine



discussa ad Amsterdam: il 70% le considera il problema maggiore, con ricadute molto negative sulla vita di relazione, sul lavoro e perfino sulla condizione economica. Ecco perché c'è attesa per la *fampridina* (arrivo previsto per il 2012), che agisce migliorando gli impulsi lungo le fibre che hanno perso la mielina. «Sarà utile per chi ha già limitazioni nel camminare, perché migliora forza muscolare e andatura — spiega Pozzilli —. Non modifica però la malattia, agisce solo sulla mobilità. Lo stesso vale per lo spray a base di derivati della cannabis che riduce la spasticità dei muscoli e il dolore: dovrebbe essere disponibile dal prossimo anno».

Elena Meli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Che cos'è

È una malattia autoimmune, caratterizzata dalla perdita di mielina a livello di più aree del sistema nervoso centrale

QUANTO È DIFFUSA

61 mila I malati in Italia

1.800 I nuovi casi ogni anno



2 a 1
Il rapporto tra le donne e gli uomini

I SINTOMI PIÙ RICORRENTI



Disturbi visivi

Calo visivo rapido, sdoppiamento della vista, movimenti non controllabili dell'occhio



Disturbi della sensibilità

Formicolii rilevanti e persistenti, intorpidimento degli arti, perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo



Fatica e debolezza

Difficoltà a svolgere attività usuali, perdita di forza muscolare

A CHE ETÀ COLPISCE

Di solito fra i 20 e i 40 anni

DISTRIBUZIONE DEI SINTOMI TRA I PAZIENTI



Fonti: www.aism.it, Kobelt G et al. Costs and quality of life of multiple sclerosis in Italy. Eur J Health Econ 2006; 7 Suppl 2: S45-S54, O'Brien AR et al. Evidence-based cognitive rehabilitation for persons with multiple sclerosis: a review of the literature. Arch Phys Med Rehabil 2008; 89(4): 761-769

Prevenzione

«Turnisti» più a rischio di ammalarsi

Il nuovo fattore di rischio per la sclerosi multipla di cui si parla è il lavoro notturno: chi ha fatto turni di notte fin da giovane ha una probabilità doppia di ammalarsi. Sotto accusa anche scarsa esposizione al sole e ridotto apporto di vitamina D, oltre all'aver contratto virus come l'Epstein-Barr o essere nati in inverno. Conta anche il sesso: «Le donne sono da sempre più colpite, ma il divario si sta acuendo — dice Maria Trojano, presidente eletto ECTRIMS —. Gli estrogeni sono coinvolti: la gravidanza, quando questi ormoni aumentano, è un periodo protetto mentre con il loro brusco calo alla nascita del bimbo il pericolo di ricadute aumenta. Si stanno perciò testando terapie estrogeniche di supporto da seguire poco prima e subito dopo il parto».

MENO IGNORANZA SULLE MALATTIE RARE

di MARGHERITA DE BAC

**Buoni risultati
dalle politiche
comunitarie,
ma ora ci vuole
un salto di qualità**

La prossima settimana, a Lussemburgo, la Commissione Europea presenterà i risultati delle azioni finora promosse a favore della lotta contro le malattie rare. I temi non sono stati anticipati, se non sommariamente. Probabile che non ci saranno novità sostanziali rispetto al rapporto sulle malattie rare (Eucerd), pubblicato anche nel sito di Eurordis, relativo al 2011. Tra i punti affrontati nel rapporto c'è quello che riguarda le ricadute positive sui pazienti delle azioni comunitarie. Ci si chiede cioè se siano migliorate le loro condizioni in generale. In attesa dell'incontro ci si può limitare ad alcune considerazioni. Sicuramente sono stati compiuti notevoli passi avanti sul piano della divulgazione del problema. Grazie anche alla Giornata europea di sensibilizzazione sulle malattie rare (nel 2012 il quinto appuntamento, nell'ultima settimana di febbraio) l'opinione pubblica è più consapevole

dell'esistenza di decine di milioni di famiglie colpite da malattie genetiche a bassa incidenza. L'«ignoranza» della popolazione, classe medica compresa, è stata ridimensionata. Secondo punto: grazie alla pressione di associazioni e rappresentanti istituzionali nei singoli Paesi, governi e leggi che rendono vantaggioso l'impegno in

questo settore per le industrie farmaceutiche, si sta affermando un atteggiamento più collaborativo nella ricerca di farmaci orfani (una sessantina quelli registrati). Ancora: gran parte dei Paesi dell'Ue dispone di leggi proprie e ha creato una rete per l'assistenza e la cura di malattie rare oltre che finanziamenti specifici. Un bilancio abbastanza promettente per gli sviluppi futuri. Però ora è necessario un salto di qualità. Bisogna capire quanti sono realmente i malati rari con indagini epidemiologiche serie e attendibili (a proposito, e il registro italiano a che punto è?). Sarebbe opportuno rivedere la definizione di malattia rara, valutare se il rapporto 1 su 5 mila sia

da rivedere ed eventualmente modificare l'elenco delle patologie. Disporre di una fotografia aggiornata renderebbe più efficaci e meno dispersivi gli interventi e della revisione beneficerebbero i pazienti più bisognosi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



FAVOREVOLE SIMONETTA BERNARDINI, PRESIDENTE DELLA SIOMI: PUNTIAMO SULL'ALLEANZA TERAPEUTICA

«Nei casi gravi mai rinunciare ai **farmaci** chimici»

NESSUNA CONTRAPPOSIZIONE

«Per i pazienti oncologici c'è la chemio
Ma l'intervento omeopatico
combatte gli effetti collaterali»

Donatella Barbetta

DOTTORESSA Simonetta Bernardini, si può curare un bambino soltanto con l'omeopatia?

«Dobbiamo partire dal momento della diagnosi», risponde la pediatra, presidente della Siomi, Società italiana di omeopatia e medicina integrata e responsabile del centro di medicina integrata dell'ospedale di Pitigliano, in provincia di Grosseto.

E chi fa la diagnosi?

«La fa il medico omeopata, meglio se specializzato in Pediatria: dovrà valutare e decidere se il malato è curabile solo con l'omeopatia. In caso contrario, si useranno insieme le due medicine, convenzionale e naturale. È il principio dell'alleanza terapeutica, come accade a Pitigliano, dove in corsia si cura anche con l'omeopatia, la fitoterapia e l'agopuntura».

C'è il rischio che si creino contrapposizioni?

«No. Facciamo l'esempio di un bambino asmatico: sappiamo che se lo curiamo con l'omeopatia avrà meno episodi d'asma e meno gravi, ma nella crisi acuta l'omeopata deve utilizzare gli strumenti di cura di provata efficacia e quindi ricorrere al **farmaco** tradizionale. Il medicinale omeopatico è innocuo, non ha effetti tossici, ma l'importante è non rinunciare ai **farmaci** chimici quando servono».

Quindi, in presenza di una malattia grave ci si affida sempre alla medicina tradizionale?

«E' più corretto dire che si procede con l'alleanza terapeutica tra risorse di cura. Pensiamo ai malati oncologici: l'omeopatia è un valido supporto per combattere gli effetti collaterali durante la chemioterapia. Ma la chemio dev'essere fatta comunque».

Che cosa può essere accaduto al bambino morto in Puglia, figlio di un omeopata?

«Saranno le indagini a dircelo. Per ora, la mia impressione è che sia sopraggiunto un evento fatale, forse un germe intestinale fulminante. Alcuni sono violentissimi e possono uccidere i bimbi. Probabilmente i genitori hanno visto il figlio aggravarsi all'improvviso e lo hanno portato in ospedale. Certamente una tisana al finocchio non c'entra nulla con il tragico epilogo».

Il padre della vittima è esperto di medicina omeosinergetica. E' una disciplina che conosce?

«No, non la conosco personalmente».

Che consiglio si sente di dare a chi ricorre all'omeopatia?

«Di avere fiducia. Alla Siomi abbiamo circa 1.300 iscritti, in maggioranza pediatri di famiglia, medici di base e ospedalieri. I pazienti che si rivolgono all'omeopata sanno di affidarsi a uno specialista che pratica entrambe le medicine e che sa scegliere la migliore a seconda dei casi e senza pregiudizi».



Troppi studenti e insegnanti fumano (anche) a scuola

31%

È la percentuale di studenti delle secondarie superiori che dichiara di fumare all'interno della scuola. Alle medie la quota è del 4 per cento

Gli studenti italiani fumano a scuola. Lo ammettono loro stessi senza reticenze. Gli insegnanti però non danno sempre il buon esempio e spesso chiudono pure gli occhi di fronte a un ragazzo con la sigaretta in bocca. È il quadro che emerge dalla prima «Indagine civica sul fumo a scuola» presentata da Cittadinanzattiva. L'iniziativa, promossa nell'ambito della campagna nazionale «Imparare sicuri», è stata realizzata attraverso questionari anonimi compilati da 3.213 studenti, di cui 1.641 delle scuole superiori e 1.572 delle scuole medie. Nelle supe-

riori gli studenti non hanno problemi a farsi vedere mentre fumano: il 70% lo fa nel cortile della scuola. All'opposto, i più piccoli (in prevalenza tredicenni) fumano soprattutto fuori dalla scuola (60%) o in bagno (49%) probabilmente per non farsi vedere. Anche gli insegnanti fumano a scuola. Il 77% degli studenti delle superiori e il 49% delle medie dice di averli visti fumare. I docenti, dal canto loro, si mostrano fin troppo tolleranti: solo il 28% di quelli delle superiori e la metà alle medie segnala al Dirigente scolastico gli studenti fumatori.

rioni gli studenti non hanno problemi a farsi vedere mentre fumano: il 70% lo fa nel cortile della scuola. All'opposto, i più piccoli (in prevalenza tredicenni) fumano soprattutto fuori dalla scuola (60%) o in bagno (49%) probabilmente per non farsi vedere. Anche gli insegnanti fumano a scuola. Il 77% degli studenti delle superiori e il 49% delle medie dice di averli visti fumare. I docenti, dal canto loro, si mostrano fin troppo tolleranti: solo il 28% di quelli delle superiori e la metà alle medie segnala al Dirigente scolastico gli studenti fumatori.



Per saperne di più

L'indagine di Cittadinanzattiva su
www.cittadinanzattiva.it

