

## Rassegna del 11/03/2011

---

VIVERSANI & BELLI - Nascerà sano? Un nuovo test per scoprirlo - Raviolo Roberta

1

## SALUTE ▶ GRAVIDANZA



La metodica Mlpa è in grado di indagare sul Dna fetale ed è sicura per la mamma e per il nascituro. Tuttavia non è attendibile quanto altre tecniche diagnostiche

5

6

10

17

24

25

26

27

21

22

28

29



# nascerà sano?

## un nuovo test per scoprirlo

**A**vere la certezza che il bimbo che si porta in grembo sia sano, senza però sottoporsi a esami invasivi. È il sogno di tutte le future mamme e forse potrà divenire realtà. Ora è stata messa a punto una nuova tecnica diagnostica prenatale, che indaga i cromosomi del feto, come già permettono la villocentesi e l'amniocentesi. Questi sistemi, però, sono più invasivi perché si utilizza un ago per eseguire il prelievo delle cellule fetali, inserendolo all'interno dell'ambiente uterino. La nuova tecnica, invece, richiede un semplice prelievo di sangue della donna, nel quale poi si vanno a individuare le cellule del feto. È, quindi, una metodica assolutamente sicura, ma che non ha ancora raggiunto i livelli di attendibilità dell'amniocentesi e della villocentesi. Vediamo, più nel dettaglio, in che cosa consiste questo esame.

### Basta un prelievo di sangue materno

Il test è stato presentato al 26° congresso della Società europea di riproduzione umana ed embriologia (Eshre), dai ricercatori olandesi dell'équipe del professor Geraedts.

■ La tecnica Mlpa (amplificazione legata-dipendente multipla della sonda) consente di rilevare il Dna fetale presente nel sangue delle donne incinte da almeno 6-8 settimane.

■ I ricercatori hanno usato sonde genetiche e molecolari per raccogliere ed esaminare il Dna del feto in campioni di sangue prelevati da donne in gravidanza. Finora sono stati identificati i Dna dal cromosoma Y, che indica che il feto è maschio, informazione utile per individuare, nelle famiglie a rischio, la possibilità di malattie legate al sesso.

■ Il metodo potrebbe rilevare la trisomia 21 o sindrome di Down, legata a un cromosoma in più. Possono essere indagate anche la trisomia 13 e la 18, responsabili della sindrome di Patau e di Edwards.

### IN ITALIA C'È GIÀ CHI LO FA

Lo studio olandese, partito lo scorso anno e destinato a concludersi nel 2012, indaga su questa tecnica che in Italia è già disponibile: viene effettuata su alcune donne, in base all'età e alla presenza di eventuali malattie cromosomiche, dal professor Di Renzo dell'università di Perugia a titolo completamente gratuito. Nelle altre regioni italiane la tecnica non è ancora disponibile, ma non è escluso che possa essere adottata in futuro, in base ai piani sanitari adottati dalle varie Asl e con modalità di pagamento che dovranno essere stabilite.

# 80%

è il livello di affidabilità del risultato della Mlpa

## GLI ESAMI DI SCREENING

Fanno parte di questo gruppo il bi-test, la translucenza nucale e altri test che prendono in considerazione parametri numerici come lo spessore della plica nucale del feto (ottenuto con l'ecografia) o la presenza in certe quantità di sostanze nel sangue materno. Sommandole ad altri parametri, come l'età della donna, la presenza di disturbi e così via, è possibile sapere se il rischio di una malattia è alto o no. Si tratta solo di uno screening, cioè di una probabilità statistica, non di una certezza matematica. I test di screening non comportano rischi per il feto.



## L'intervista

### ALL'ESPERTO

## «È una possibilità in più per la coppia»

Abbiamo approfondito l'argomento con il dottor Luca Gianaroli, ginecologo e specialista della riproduzione.

### Si tratta di una novità importante?

È sicuramente una possibilità in più nel campo della diagnostica prenatale. Non si tratta, però, di una reale novità. Da oltre vent'anni la scienza è alla ricerca di un sistema per individuare il Dna del bambino nel sangue della madre. Queste cellule ci sono, ma sono poche ed è proprio questa la difficoltà: trovare una quantità di Dna sufficiente per fare indagini accurate.

### Questa tecnica permette indagini approfondite?

Solo in parte, proprio perché le cellule sono poche. L'esecuzione è semplice: si preleva un campione di sangue dall'avambraccio della donna incinta, lo si amplifica e lo si studia. Il materiale che si esamina, però, è scarso, quindi non si riesce ad avere una quantità di cromosomi sufficiente. Al momento è possibile sapere se il feto è maschio o femmina: questo permette di capire se esiste il rischio di malattie legate ai cromosomi sessuali. Una di queste è l'emofilia, che consiste in un'alterata capacità di coagulazione del sangue. Solo i maschi si ammalano in modo evidente: le donne sono portatrici sane. In una famiglia in cui esistono casi di emofilia potrebbe essere importante sapere se il bambino che si aspetta è maschio. Inoltre, è possibile sapere se il feto è affetto da trisomia 21, nota anche come sindrome di Down, da trisomia 13 e 18, che sono caratterizzate da serie alterazioni, incompatibili con la vita. L'amniocentesi e la villocentesi invece danno un panorama completo del corredo cromosomico, ma sono invasive e comportano un minimo rischio di aborto, che comunque si riduce quasi allo zero rivolgendosi a strutture specializzate, che ne eseguono centinaia ogni anno.

### La Milpa affidabile?

Abbastanza: può raggiungere percentuali fino all'80%, ma l'amniocentesi e la villocentesi sono affidabili quasi al 100%, pur con il minimo rischio di aborto.

### Quindi le tecniche tradizionali sono migliori?

Non è una questione di meglio o peggio. Questa tecnica, assieme all'amniocentesi o alla villocentesi, aumenta le possibilità che le coppie hanno per sapere di più sullo stato di salute del loro figlio. Rientra in un programma di benessere riproduttivo che è giusto che sia a disposizione della donna e della coppia, che devono essere informate sulle possibilità a loro disposizione. Sta poi ai futuri genitori scegliere: una donna ancora in giovane età, ma con presenza di malattie cromosomiche diagnosticabili da questa tecnica, potrebbe sceglierla. In altri casi, come l'età avanzata della donna, sarebbero forse più indicate la villocentesi o l'amniocentesi. Si tratta di scelte individuali, legate ai singoli casi e da stabilire assieme al proprio ginecologo.

## Ci sono anche queste

Oltre alla tecnica Mpla, esistono altri nuovi sistemi applicabili.

### La diagnosi pre-impianto

Consiste nell'analizzare gli embrioni ottenuti con la procreazione medicalmente assistita per individuare quelli sani, in caso di malattie genetiche. La diagnosi pre-impianto non era ammessa nel nostro Paese fino al maggio 2009, quando una sentenza della Corte Costituzionale ha emendato la legge 40. Ora è consentita, ma solo per le coppie non fertili, che devono necessariamente ricorrere alla fecondazione assistita.

### La diagnosi sui globuli polari

Sono le due cellule in cui si dividono gli ovociti subito dopo la fecondazione. Questa metodica ha già portato alla nascita di decine di bambini sani in vari centri in Italia, di cui circa 80 al Simer di Bologna, altri a Roma e, di recente, uno a Padova.

## Le indagini prenatali

Attualmente sono due le metodiche utilizzate per effettuare la diagnosi prenatale. Vediamole in dettaglio.

### La villocentesi

È un esame diagnostico che si effettua nei primi tre mesi di gestazione ed è in grado di rivelare la presenza di anomalie cromosomiche (come la sindrome di Down) e malattie dei geni come la talassemia e la fibrosi cistica in un'età gestazionale notevolmente precoce: alla 10a settimana, rispetto alla 15a della amniocentesi.

■ Questa indagine comporta un rischio di aborto dell'1% dei casi, a seconda dell'abilità di chi effettua il prelievo. Infatti, il test comporta l'introduzione nell'utero di un ago che preleva una minima quantità di villi coriali, strutture che fanno parte della placenta e che contengono il Dna completo dell'embrione.

### L'amniocentesi

L'esame analizza il liquido amniotico contenuto nel sacco che avvolge il feto. Rispetto alla villocentesi viene eseguito a un'età gestazionale più avanzata, ma comporta un rischio di aborto meno elevato (0,5-1%) e un margine di sicurezza di diagnosi più elevato (99,8% contro il 98%).

■ Si effettua introducendo nell'addome un sottile ago che raggiunge il sacco amniotico e preleva 20 millilitri di liquido. I risultati si ritirano circa due settimane dopo. È utile per diagnosticare la presenza di anomalie cromosomiche, come la sindrome di Down.



Servizio di Roberta Raviolo.

Con la consulenza del dottor Luca Gianaroli, presidente della Simer, Società italiana studi di medicina della riproduzione.

Corte del Lussemburgo. Le conclusioni, non vincolanti per i giudici, dell'avvocato generale

# Cellule umane senza brevetto

## Bocciata la cura del morbo di Parkinson attraverso le staminali

**Alessandro Galimberti**

MILANO

Non brevettabilità della cura del Parkinson a base di cellule staminali. L'avvocato generale della Corte di giustizia Ue, Yves Bot, ha concluso ieri con un parere negativo - comunque non vincolante per il giudizio - l'istruttoria sulla causa che oppone "Greenpeace eV" a un cittadino tedesco (Oliver Brustle) che 14 anni fa aveva brevettato in patria un procedimento d'avanguardia nella cura delle malattie neuronali degenerative.

Ma anche a voler prescindere dall'oggetto principale della domanda di «pronuncia pregiudiziale» - proposta alla Corte dal tribunale federale tedesco dei brevetti - il documento dell'avvocato generale appare destinato a rinfocolare il dibattito etico sul tema degli embrioni e sull'inizio della tutela giuridica della vita. L'avvocato Yves Bot per delimitare il perimetro del lecito nei procedimenti terapeutici, e soprattutto del loro sfruttamento commerciale, ha ritenuto di dover prima definire un concetto comunitario di «embrione umano», considerato che oggi non è univoco: per alcuni paesi coincide con la fecondazione, per altri con l'impianto nell'utero dell'ovulo fecondato. Secondo l'avvocato generale il riferimento non può che essere scientifico, in particolare alle prime cellule evolutive, poco numerose e che esistono solo per qualche giorno: queste cellule, definite «totopotenenti», contengono tutte le informazioni che, attraverso divisioni e specializzazioni, porteranno alla nascita dell'essere umano. Nelle totopotenenti, anche prima del loro impianto, «si trova concentrata tutta la capacità dell'evoluzione successiva - argomenta Bot - pertanto (esse) costituiscono a mio avviso il primo stadio del corpo umano che diverranno» e meritano la qualificazione giuridica di «embrioni». E, applicando l'accordo Trips (ricepimento dei negoziati multilaterali dell'Uruguay Round), la convenzione di

Monaco del '73, ma soprattutto le norme Ue (la Carta dei diritti fondamentali, poi la direttiva 98/44) le cellule totopotenenti segnerebbero quindi il limite della non brevettabilità.

Questa definizione però non risolve ancora il problema della causa pregiudiziale, perché "Herr" Brustle per curare il Parkinson utilizza un portatore "specializzato" delle totopotenenti, cioè la cellule pluripotenenti; cellule capaci di sviluppare una pluralità di organi, ma che non possono «evolversi separatamente in un essere umano completo». Tali «blastocisti» sono a loro volta, giuridicamente, embrioni? Secondo l'avvocato generale sì, in quanto rappresentano «il prodotto ad un dato momento della capacità di sviluppo» delle cellule totopotenenti: «Sarebbe altrimenti paradossale - scrive Bot - rifiutare la qualificazione giuridica di embrione alla blastocisti, prodotto della crescita normale delle cellule di partenza che, di per sé, ne sono dotate», in sostanza sarebbe come «diminuire la protezione del corpo umano in uno stadio più avanzato della sua evoluzione».

Il problema è che in molti stati Ue le «cellule staminali pluripotenenti» non sono considerate embrioni (Germania, ma anche Gran Bretagna e Repubblica Ceca), anche perché, prelevate in un determinato stadio dello sviluppo, non sono in grado di riprendere la propria crescita. Secondo Yves Bot le staminali embrionali devono essere considerate «elementi isolati del corpo umano», per quanto *in fieri*, e in coerenza con quanto stabilito dalla direttiva 2004/23/CE. L'analisi quindi, a giudizio dell'avvocato generale, deve retrocedere al momento del prelievo della staminale per verificare gli effetti: in particolare, se per estrarre una o più cellule pluripotenenti - da destinare poi alla cura di patologie - si provoca un danno all'embrione (distruzione, ma anche alterazione), l'intero procedimento è da bocciare e da considerare non brevettabile. «Dare un'applica-

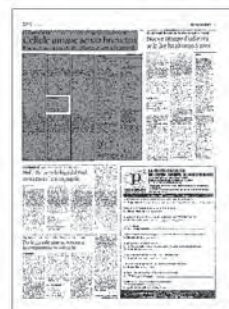
zione industriale a un'invenzione che utilizza staminali embrionali significherebbe utilizzare gli embrioni umani come un banale materiale di partenza» scrive Bot «strumentalizzando il corpo umano ai primi stadi del suo sviluppo».

E quanto alla eccezione prevista ai divieti di brevettabilità (direttiva 98/44, se l'invenzione «ha finalità terapeutiche o diagnostiche»), l'avvocato generale, ferma restando la libertà di ricerca che «può sempre essere autorizzata dagli stati membri», ribadisce il limite dell'applicazione del brevetto alla cura dell'embrione umano. Senza questo perimetro stretto, si darebbe il "la" a «una produzione di cellule rilevante e create soltanto per essere distrutte qualche giorno più tardi»: autorizzare una siffatta pratica sarebbe conforme alla nozione di ordine pubblico e a una concezione dell'etica condivisibile? si chiede l'avvocato generale. La sentenza (ardua) alla Corte Ue.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### L'ARGOMENTO

L'applicazione industriale di un'invenzione che utilizza embrioni «strumentalizza il corpo ai primi stadi di sviluppo»



## La vicenda

### 01 | IL BREVETTO TEDESCO

Il cittadino tedesco Oliver Brustle è titolare dal 1997 di un brevetto relativo a cellule progenitrici neurali ("pluripotenti") isolate e depurate, e relativo a procedimenti per la produzione di cellule per il trattamento di difetti neurologici. Tra le applicazioni cliniche già in atto, ci sono quelle su pazienti affetti dal morbo di Parkinson. L'invenzione consente una produzione praticamente illimitata di cellule progenitrici isolate e depurate con proprietà neurologiche o gliali, estratte da cellule staminali embrionali

### 02 | IL RICORSO

L'associazione Greenpeace e V ha presentato al tribunale federale dei brevetti un ricorso per annullare il titolo di Herr Brustle. Secondo il ricorrente alcune rivendicazioni vertono su staminali embrionali di cui sarebbe esclusa la brevettabilità in forza delle leggi vigenti

### 03 | RINVIO PREGIUDIZIALE

Il tribunale tedesco ha deferito la questione in via pregiudiziale alla Corte di giustizia dell'Unione europea, chiedendo se la nozione di embrione comprenda, tra l'altro, «cellule staminali ricavate da embrioni umani nello stadio di blastocisti». Inoltre il giudice tedesco chiedeva lumi su come interpretare la nozione di «utilizzazioni di embrioni umani a fini industriali o commerciali»

### 04 | NOZIONE COMUNITARIA

Secondo l'avvocato generale

della Corte, in assenza di norme uniformi e condivise è necessario «trovare un'accezione comunitaria della nozione di embrione»

### 05 | LA SCIENZA

A giudizio dell'avvocato generale, l'evoluzione inizia dalle cellule "totopotenti", poche e destinate a vita breve, che contengono tutte le informazioni per lo sviluppo del corpo. L'embrione (quindi non brevettabile) coinciderebbe con questo stadio, a prescindere dall'impianto in utero

### 06 | LE STAMINALI

Herr Brustle però ha brevettato cellule "pluripotenti", specializzate rispetto alle prime, non capaci di sviluppo proprio indipendente in un essere umano completo

### 07 | BREVETTABILITÀ

Ciò darebbe spazio alla brevettabilità? Secondo l'avvocato generale no, in quanto parte di un corpo umano, sebbene *in fieri*

### 08 | SCOPI TERAPEUTICI

Lo spazio per il loro utilizzo a scopi terapeutici – consentito dalla legge europea – secondo l'avvocato generale Yves Bot è da limitare alla cura degli embrioni. Altrimenti «quanto più la tecnica consentisse di curare casi, tanto più la produzione di cellule dovrebbe essere rilevante e comporterebbe pertanto il ricorso a un numero proporzionale di embrioni che sarebbero creati soltanto per essere distrutti qualche giorno più tardi». E ciò sarebbe contrario all'ordine pubblico

# I costi della ricerca e quelli dell'etica

## GENETICA

**N**el vuoto, quando non nella contraddittorietà, di 27 legislazioni nazionali, la Corte di giustizia europea dovrà occuparsi a breve di dare una definizione di embrione umano e di relativa tutela giuridica. Ieri la necessità di arrivare a una soluzione comune è stata sollecitata dall'avvocato generale Yves Bot che, dovendo esprimere un parere sulla brevettabilità della ricerca in materia di cura del Parkinson attraverso le staminali (che un tedesco aveva brevettato nel '97, oggi contestato dall'associazione Greenpeace eV), si è trovato a dover affrontare il problema ben più a monte. Quando inizia la vita, o meglio, quando "inizia" il corpo umano? Anche in Europa, quindi, i giudici si prendono - o devono prendersi - spazi che il legislatore non vuole o non riesce a occupare. Sullo sfondo resta il tema della ricerca scientifica, che è e deve restare libera in liberi stati (concede anche l'avvocato generale della Ue). Ricerca che ha i suoi costi, e produce applicazioni terapeutiche appunto attraverso la brevettabilità delle scoperte. Su questi temi la questione dei limiti - tra etica e progresso delle cure - è molto delicata. Ma è evidente che oggi più che mai servono regole chiare, condive e uniformi non solo in Europa, ma globali.



# Malattie renali, un'insidia sconosciuta

DA ROMA **PAOLA SIMONETTI**

**D**ilaganti e semisconosciute, le patologie renali colpiscono in Italia quasi 4 milioni di over 40 (12,7% della popolazione di quell'età). Eppure, in 3 casi su 4, si ignora il rischio che incombe per mancata prevenzione e controllo medico: se trascurata una malattia ai reni può infatti condurre a un danno irreversibile fino alla dialisi. L'occasione per fare divulgazione è stata colta ieri, nella Giornata mondiale del rene, dall'Università Cattolica di Roma che ha diffuso i dati di un recente studio dal professor Giovanni Gambaro, direttore Unità Operativa di Nefrologia dell'ateneo romano, condotto in collaborazione con le Università di Verona e Padova, e pubblicato sulla rivista "Clinical Journal of the American Society of Nephrology". Lo studio, chiamato Incipe, con un campione di 6.000 persone, ha rivelato che in un terzo dei casi le patologie hanno origini poco chiare, che un italiano su 10 è già malato e in tre quarti dei casi non lo sa. Il numero di questi pazienti è 100 volte maggiore degli italiani oggi in dialisi, dunque «moltissimi di questi soggetti con patologia renale cronica potrebbero nei prossimi anni andare a ingrossare le fila dei centri dialisi e della lista delle persone in attesa

di trapianto di reni». Non a caso il numero di nuovi casi di malati con insufficienza renale cronica costretti a ricorrere alla dialisi in 20 anni è passato dai circa 90 per milione di abitanti ai circa 150 attuali. Oggi si registrano in Italia 7-8 mila nuovi casi e complessivamente vi sono circa 45 mila pazienti in dialisi cronica. Le patologie renali a causa sconosciuta, secondo Gambaro, «sono nefropatie degenerative causate da diabete, eccesso di grassi nel sangue, obesità, farmaci, nonché da fumo e ipertensione». Alla base della disinformazione e del mancato intervento, un problema diagnostico, secondo Gambaro: «I medici non sono tutti egualmente sensibilizzati e preparati sulle malattie renali. Tra gli esami di routine spesso non vengono prescritti quelli ad hoc. Eppure, fa notare il ricercatore, «nel 70% dei casi basterebbe un semplice dosaggio della creatinemia nel sangue, l'esame urine e/o il dosaggio dell'albumina urinaria per fare diagnosi corretta di una nefropatia cronica».

**Uno studio della Cattolica denuncia la mancanza di prevenzione: un italiano su 10 si ammala senza saperlo**



**MANTOVA****Parti finiti in tragedia  
Interrogazione al ministro**

Arriva a Montecitorio la vicenda dei quattro parti finiti in tragedia in meno di un mese all'azienda ospedaliera «Carlo Poma» (tre all'ospedale di Mantova e uno a Pieve di Coriano). Martedì Marco Carra (Pd) presenterà un'interrogazione al ministro della Salute, Ferruccio Fazio, per chiedergli di inviare gli ispettori a Mantova. La Procura ha aperto due inchieste: una vede indagati tre medici del reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'ospedale cittadino.





EMERGENZA SALUTE | **DOPO IL CASO DI MILANO**

# La tbc torna sui banchi di scuola

Alla materna Leonardo da Vinci di Milano, 15 bambini hanno la tubercolosi e molti altri sono positivi al test. E non è un caso unico. Anche se il panico appare ingiustificato.

DI DANIELA MATTALIA

**A**nche al genitore meno apprensivo, ormai abituato al repertorio di infezioni che scandisce l'infanzia di tutti i bambini, una diagnosi di tubercolosi fa un certo effetto. E a passare dalla preoccupazione a un filo di panico ci vuole poco. È quanto è successo alle famiglie dei bambini della scuola materna Leonardo da Vinci a Milano: 15 si sono ammalati di tbc, altri 171, su un totale di 944 controllati, sono risultati positivi al test Mantoux (verifica se l'organismo è entrato in contatto con il bacillo di Koch). Dei 15 ammalati, 13 hanno una forma più leggera della malattia e solo due sono stati ricoverati (uno di loro sta già decisamente meglio e nei giorni scorsi è tornato a scuola).

Che cosa abbia dato origine al contagio collettivo non è chiarissimo. Probabilmen-

te, tutto ha avuto inizio da un bambino della scuola. In ogni caso, inquietudini e domande sono legittime. Tbc, mio figlio? Nel 2011? Possibile? E adesso?

«Non solo è possibile, ma è già accaduto in passato, di precedenti ne abbiamo molti» risponde Luigi Codecasa, responsabile del Centro di riferimento per il controllo della tbc in Lombardia, a Villa Marelli. «Nel 1991, in una scuola fra Lodi e Melegnano ci furono centinaia di contagiati e

**10 casi di tubercolosi  
ogni 100 mila abitanti in Italia  
(4.418 casi nel 2008)**

## EMERGENZA SALUTE | DOPO IL CASO DI MILANO

32 ammalati. E tre o quattro anni fa ricordo un caso famoso a lesi, nelle Marche, dove sempre in una materna 21 bambini furono colpiti da tbc. Tornando alla scuola milanese, si tratta di una microepidemia scoppiata in una comunità abbastanza grande, circa 900 alunni, un terreno fertile quindi perché i bambini hanno difese immunitarie più deboli e molti contatti fisici. In una città come Milano, oltretutto, che ha il primato di casi di tbc rispetto alle altre città italiane».

In Italia, ogni anno, i casi di tbc sono meno di 10 su 100 mila abitanti, e in base a questi numeri il nostro Paese è ritenuto a bassa prevalenza. A Milano e hinterland però (in misura minore anche a Roma) lo scenario è un po' diverso, con 300-350 casi di malattia l'anno (cui si aggiungono, quest'anno, i 15 ragazzini della Leonardo da Vinci).

«Mi occupo di tbc dal 1988 e in questi ultimi 20 anni l'incidenza è rimasta tutto sommato stabile, ma con qualche cambiamento» continua Codecasa. «Una volta ad ammalarsi erano di più i cittadini italiani, ora sono più numerosi gli immigrati, costituiscono il 65 per cento dei casi. E fra gli italiani i più vulnerabili sono ancora gli anziani, con vecchie forme che magari si riattivano, ma c'è anche un leggero aumento nei giovani adulti, senza che si capisca dove e come sia avvenuto il contagio, e nei bambini».

Cifre confermate dall'ultimo rapporto del ministero della Salute, che indica quasi 4.500 casi annui di tbc in Italia: gli immigrati hanno un rischio di ammalarsi 10-15 volte superiore rispetto al resto della popolazione; e nell'ultimo anno sono cresciuti, in modo lieve ma progressivo, gli episodi di tbc tra 0 e 14 anni.

Non è l'unico cambiamento. Gli esperti fanno notare che sempre più spesso si verificano episodi di malattia con lesioni più estese perché la tubercolosi non viene subito individuata. Siccome è considerata (a torto, con il senno di poi) un retaggio del passato, sono stati smantellati gran parte dei servizi di prevenzione e trat-



**Il 25% dei casi totali di tbc è a Milano e Roma**

**300-350 i casi annui a Milano**

**Il 3,7% del totale dei ceppi di tbc è multiresistente ai farmaci**

**Per il 65% i malati sono immigrati**

## stop TB UNA GIORNATA PARTICOLARE

Il **24 marzo**, in occasione della Giornata mondiale della tubercolosi, Stop Tb Italia, insieme al Comune di Milano, alla Lilly Mdr partnership e all'Istituto Villa Marelli, organizza un concerto in Loggia dei mercanti: intitolato *Le suoniamo alla tubercolosi*, durerà 12 ore (dalle 11 alle 23) con gruppi di giovani che si alterneranno sul palco. Il **23 marzo** a Roma, in Senato, ci sarà invece un incontro tecnico-politico sulla tubercolosi e sul sistema di controllo della malattia in Italia.

tamento, con il risultato che la rete di diagnosi e terapia è più frammentata. Il medico di base non la riconosce, sospetta più facilmente una polmonite, gli stessi malati non ci pensano e ritardano la visita o, sapendolo, nascondono la loro situazione. Il che significa che esistono molti casi sommersi.

Cominciano poi a crescere anche le forme di infezione resistenti agli antitubercolari. «Di tbc multiresistente ai farmaci ne vediamo una decina di casi l'anno su circa 300-400» informano a Villa Marelli. «Sono numeri ancora piccoli, ma non sono pochissimi». Rispetto al passato, però, oggi la tubercolosi fa molto meno paura. Se ben curata, guarisce perfettamente. Unica avvertenza, la terapia va attuata con scrupolo e per sei mesi, senza interruzioni, per non innescare resistenza agli antitubercolari: due mesi con tre-quattro farmaci, e altri quattro mesi con due farmaci. È la cura che dovranno seguire i 15 bambini milanesi che si sono ammalati e gli altri positivi al test (senza sintomi, quindi non contagiosi), anche se per loro la terapia è più blanda.

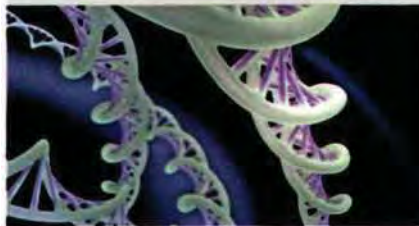
«Quando, come in questi casi, si interviene in uno stadio in cui la malattia non ha ancora causato danni polmonari permanenti, la guarigione è assicurata. Il bambino avrà un futuro assolutamente tranquillo» spiega Gianluca Dotti, pediatra milanese. «Un tempo la tbc procedeva così tanto da causare insufficienza respiratoria, ma è storia di una volta. Inoltre i bambini reagiscono meglio degli adulti perché in loro l'organismo e i tessuti hanno maggiori capacità autoriparatorie».

Insomma, quel filo di panico, se pur comprensibile, non ha più ragione di essere. «Una volta spiegata la situazione alle famiglie dei bambini colpiti, quasi tutte hanno reagito con estrema intelligenza» dice Codecasa. «Gli unici ad avere avuto atteggiamenti un po' eccessivi sono stati i genitori dei bambini risultati negativi al test della tubercolina. Del tipo: "Io mio figlio insieme a quegli altri non ce lo porto più". Paure infondate, garantisco».

## **Alzheimer Polemiche** **MEGLIO IL TEST**

Ignazio Marino ("l'Espresso" n. 5) esprime perplessità circa l'applicazione di tecniche per la diagnosi precoce dell'Alzheimer. In realtà, la diagnosi precoce di questa malattia non risponde a un autoreferenziale desiderio del medico, bensì a una precisa domanda dei pazienti (e dei familiari). Inoltre il diritto alla diagnosi è svincolato dalla disponibilità di cure efficaci o risolutive, e la diagnosi rappresenta spesso la premessa per la creazione di un'alleanza terapeutica. L'esempio dei tumori è calzante: la diagnosi non trova sempre una sua applicazione nella disponibilità di trattamenti. E ancora, la possibilità di fare diagnosi precoci, e di identificare dei marker di malattia, è conditio sine qua non per la messa a punto di trattamenti farmacologici capaci di prevenire l'insorgenza del disturbo conclamato o di ridurne grandemente le conseguenze. Infine, va ricordato che il ricorso a percorsi diagnostici sofisticati si rivolge a un'esigua minoranza di pazienti (5 per cento circa) in fase preclinica o molto lieve di malattia. Da alcuni anni il grido delle associazioni dei familiari è "see it sooner"; anche la Commissione europea e progetti strategici nazionali (quello inglese) insistono sull'importanza di una diagnosi precoce per una presa in carico tempestiva da parte dei servizi.

*Giuliano Binetti, Giovanni de Girolamo, Giovanni Frisoni, Orazio Zanetti  
IRCCS Fatebenefratelli Brescia*



CATENE DI DNA. A SINISTRA: ILLUSTRAZIONE CHE RICOSTRUISCE L'ANTENATO DEL T-REX

# Un malato non è un morto

di **Melania Rizzoli\***

«Gli restano sei settimane di vita». Così il giornale scandalistico *National Enquire* ha titolato in prima pagina un servizio fotografico su Steve Jobs, che lo ritraeva magro e sofferente mentre entrava allo Stanford cancer center, a Palo Alto in California. La «prognosi» del quotidiano era stata fatta per supposizione, suggerita da un medico incompetente e ignorante. Un fatto incredibile, anche perché la «notizia» data sulla base di un ridicolo «occhio clinico» ha in poche ore fatto il giro del mondo provocando emozione e commiserazione insieme.

Steve Jobs nel 2004 è stato operato per un cancro del pancreas, patologia grave e insidiosa, oggi in grande aumento, la più cachettica fra le neoplasie, ovvero quella che conduce più di tutte il paziente alla magrezza estrema, essendo la ghiandola pancreatica coinvolta principalmente nella digestione degli alimenti, oltre che in altre importanti funzioni vitali.

«La sofferenza rende intelligenti» diceva Fëdor Dostoevskij. E infatti sapere di avere un tempo limitato a disposizione spinge chi ha l'istinto alla vita e coloro che sono colpiti da un tumore maligno a non sprecarlo e a usarlo nel modo migliore. Nella sofferenza si avverte un solo desiderio: quello di vivere. Jobs lo ha fatto e lo dimostra al mondo intero. La cosa più orribile, quando una persona si ammala di cancro, è sentire quelli che ti conoscono rac-

contare agli altri la tua malattia, la tua personale tragedia, e commentare la tua prognosi in maniera drammatica e negativa, con un'apparente competenza e conoscenza che quasi mai hanno.

Ci sono quelli che ti vedono o ti incontrano nei periodi di chemioterapia, e allora il tuo destino è segnato, e la notizia del tuo fine vita imminente fa subito il giro tra le persone che frequenti. Che invece di incoraggiarti, di offrirti aiuto e affetto, aspettano di ricevere la notizia della tua morte. Quando invece poi, dopo mesi, la patologia regredisce, ecco che i molti ignoranti parlano di miracolo.

Purtroppo quella che non è cambiata e non regredisce è l'ignoranza di molti e la stupidità di moltissimi. Jobs stupirà ancora il mondo con una sua nuova creatura e riuscirà presto a regalarla a milioni di giovani, quegli stessi che guardano a lui come esempio da seguire, da ricordare e da amare.



FRANCO ORIGLIA

\* autrice del libro *«Perché proprio a me? Come ho vinto la mia battaglia per la vita»*, in cui racconta la sua esperienza con il tumore. È deputato del Pdl.



## Per il carcinoma dell'ovaio Firma molecolare

Sull'ultimo numero di *Lancet Oncology*, un studio dimostra come la misura di alcune piccole molecole di RNA (micro-RNA), permetta di stabilire quali siano le pazienti con carcinoma dell'ovaio in stadio 1 che guariranno e quelle che presenteranno una recidiva del tumore e avranno quindi sopravvivenza ridotta. Lo studio condotto, su 144 pazienti seguite per 9 anni dalla diagnosi, da ricercatori e clinici di Istituto Mario Negri, Oncologia Ginecologica Ospedale San Gerardo-università Milano Bicocca e Ospedale Sant'Anna-università Torino, dimostra che esiste una "firma molecolare" che definisce la sopravvivenza delle pazienti ed è di grande importanza per le terapie più appropriate con risparmi notevoli.

10/03/2011 Sanità

**Tra cervello e pc iniziato il dialogo**

**Indagine KILL - Le prendiamo di persona**  
Tutte le vittime della crisi

**Adolescenti e tumori nella terra di nessuno**

**Insolitezze e allegri: attenzione alle...**



Un problema ancora troppo sottovalutato in Italia

# Adolescenti e tumori nella terra di nessuno

**G**li adolescenti ammalati di tumore spesso sono lasciati in una "terra di nessuno" e non curati né dall'oncologo pediatra né dall'oncologo dell'adulto. Le perdite economiche, per ricoveri inappropriati e prolungati, giornate di lavoro dei genitori, assistenza e terapie inappropriate e inutilmente costose, raggiungono un milione di euro. Ogni anno in Italia a circa 1000 ragazzi di 15-19 anni è diagnosticata una neoplasia, ma solo il 10% raggiunge un centro di eccellenza e riceve le migliori cure disponibili (studio Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica - AIEOP).

"L'80% dei bambini under 15 anni colpiti da cancro è trattato in centri specializzati AIEOP. Ma - dice il prof. Fulvio Porta, presidente AIEOP - nonostante due terzi dei tumori degli adolescenti siano neoplasie tipiche dell'età pediatrica, la gran parte dei giovani 15-19 anni non è curata in strutture adeguate con minori probabilità di guarire a parità di condizione clinica".

"I protocolli clinici - dice dr. Andrea Ferrari,

oncologo pediatra Istituto Tumori, Milano - trascurano gli adolescenti e quindi, per loro, vi è limitato accesso alle migliori cure possibili: barriere legate ai limiti di età, presenti negli ospedali e nei trial. Inoltre non sempre il medico di prima consultazione li invia a centri in grado di trattarli in modo ottimale".

"Studi scientifici internazionali - dice il prof. Porta - evidenziano significative differenze in termini di sopravvivenza tra adolescenti trattati in centri e con protocolli pediatrici rispetto ai coetanei curati in oncologie mediche dell'adulto, soprattutto per leucemie acute e sarcomi. Necessita un'equipe multispecialistica. Il dogma della "presa in carico globale" del paziente, fondamentale per il bambino, ha un valore maggiore nell'adolescente".

"La sfida - dice Ferrari - è pensare a una nuova disciplina, una sub-specialità dell'oncologia, chiamata dagli anglosassoni 'adolescent and young adult oncology".

The thumbnail shows a newspaper page with the following content:

- Page number: 19
- Section: Sanità
- Headline: Tra cervello e pc iniziato il dialogo
- Sub-headline: Adolescenti e tumori: nella terra di nessuno
- Text: Tutte le vittime della crisi
- Image: A group of people standing together.
- Image: A graphic of a brain with neural connections.

## Biologia

# Staminali difettose

Nature, Gran Bretagna



Le promesse della medicina rigenerativa potrebbero essere ancora lontane. Si è scoperto che alcune delle risorse su cui fa più affidamento, le cellule staminali pluripotenti indotte (iPsc), hanno alcuni difetti che ne rendono l'uso poco sicuro. Le iPsc sono prodotte riprogrammando cellule adulte

differenziate. Grazie a questo processo possono essere indotte a svilupparsi in un'ampia gamma di cellule. Tuttavia, tre studi pubblicati su Nature indicano che le iPsc hanno più anomalie genetiche rispetto alle cellule staminali embrionali o anche ai fibroblasti, le cellule adulte da cui derivano. Inoltre, le iPsc hanno un numero più alto di alterazioni epigenetiche, ovvero alterazioni del dna che non coinvolgono la sequenza. Probabilmente è il prezzo che si paga per riprogrammare e far crescere le cellule in laboratorio. In queste fasi si accumulano difetti nei cromosomi, duplicazioni di tratti del dna, ma anche mutazioni di singole lettere della sequenza. Le anomalie potrebbero essere innocue, ma potrebbero anche essere pericolose: alcune sono molto simili a quelle già osservate in certe cellule tumorali. Comunque, anche se alcuni tipi di iPsc non possono essere usati nelle terapie, continuano a essere molto utili nella ricerca medica. ◆



## IL CASO DELL'OSPEDALE DI RHO

GLI ERRORI  
E LE ACCUSE

di SERGIO HARARI

La notizia dell'inchiesta per i casi di presunta malasanità occorsi all'ospedale di Rho ha suscitato molto stupore, numerosi sono stati i commenti dei lettori nel blog aperto su Corriere.it. «Ma come, proprio in Lombardia, l'eccellenza della sanità italiana ed europea?». E ancora: «La Lombardia non è poi meglio di tante altre regioni italiane». Seguono racconti di chi si era trovato male, di chi ha altri casi sospetti da denunciare, di chi cita il caso Santa Rita a controprova della stortura del sistema lombardo. Molte sono poi le critiche alla classe medica contrastate unicamente dalla email di un chirurgo che attacca i sensazionalismi giornalistici e la gogna mediatica (termine ormai molto in voga) alla quale vengono sottoposti i professionisti, senza alcuna, a suo parere, obiettiva verifica dei fatti.

Credo valga la pena fare qualche riflessione generale senza entrare nel merito del caso specifico, lasciando svolgere alla magistratura il suo delicato compito: distinguere tra «errore medico» e «normali complicanze operatorie» non è sempre facile.

In Lombardia vivono 9 milioni di persone, nel 2009 sono stati effettuati circa 2 milioni di ricoveri (1.529.143 ordinari, 439.941 in day hospital); solo all'ospedale di Rho i ricoveri sono stati oltre 13.000. La nostra regione ha 17 istituti di ricerca e cura a carattere scientifico su 42 a livello nazionale e detiene la più alta concentrazione di ricerca biomedica del Paese; scelgono di curarsi qui circa il 7,5 per cento di italiani

che vivono in altre regioni, soprattutto per cure di alta complessità. La percentuale di lamentele per le cure ricevute in ospedale è la più bassa di tutto il Paese.

Il sistema funziona e funziona bene: possiamo formulare critiche, non condividere scelte organizzative, deplorarne alcuni aspetti di eccessiva invadenza della politica, burocratizzazione e lottizzazione, ma la qualità dei servizi che eroga al cittadino è molto buona e, se l'Italia ha una sanità al vertice di tutte le casistiche internazionali, una parte importante del merito va riconosciuto alla Lombardia e anche ai suoi medici e infermieri. Una cosa sono gli errori di sistema che generano voragini di debito e malasanità e, purtroppo, anche nel nostro Paese gli esempi non mancano, altra cosa sono gli errori, le colpe, le deviazioni delinquenziali del singolo. Le due cose vanno chiaramente distinte. Intanto si intuiscono dietro le quinte i consueti giochi di palazzo sul valzer delle responsabilità politiche e gestionali.

Tutto ciò nulla toglie al fatto che chi è stato danneggiato o peggio ancora ha subito lutti che potevano essere evitati, debba assolutamente essere risarcito almeno per quanto possibile fare e, se colpe saranno accertate, chi ne è responsabile paghi. Non facciamo però di ogni erba un fascio perché non è così. Il caso Santa Rita ha rappresentato un'altra cosa, è stato un fatto di estrema gravità sul quale forse oggi, a distanza di tempo e lontano dalle polemiche politiche, sarebbe giusto aprire una attenta riflessione.

sharari@hotmail.it





La **lettera**

**Formigoni:  
sui costi standard  
sapremo vigilare**



Egregio Direttore, ho letto con curiosità l'articolo pubblicato su federalismo e sanità, nel quale si ipotizza che le Regioni virtuose, e in particolare la Lombardia, avrebbero solo da perdersi con il passaggio ai costi standard. Mi permetta qualche considerazione. L'articolo fa riferimento ad alcune simulazioni che le strutture del ministero dell'Economia trasmettono in forma riservata al presidente della Copaff, non documenti ufficiali, ma simulazioni impostate su un periodo di tempo che non sarà quello sul quale verranno calcolati i veri costi standard, i cui dati ancora devono nascere. E ancora, ho sempre considerato troppo generici i tre aggregati che costituiscono l'ossatura dei costi standard nel settore sanitario. Parlando di «assistenza ospedaliera», «assistenza domiciliare» e «prevenzione» risulta

difficile intercettare quali possano essere i comportamenti virtuosi e quali gli sprechi. Regione Lombardia aveva proposto l'introduzione di almeno altri due parametri: la spesa per il personale e quella per la **farmaceutica**. Qui si aprirebbe però un nuovo capitolo: quello dell'assenza di flussi omogenei e aggiornati di dati da parte di alcune Regioni. Senza numeri, i costi standard rimangono sulla carta. Inoltre, il miglioramento del servizio sanitario non significa solo far calare la spesa: i risparmi potenzieranno la qualità del settore, che per le Regioni virtuose può significare ridurre le liste d'attesa e potenziare l'eccellenza, per quelle in disavanzo, invece, poter ridurre le tasse applicate automaticamente al sorgere del deficit. Ribadisco con forza la mia soddisfazione per il fatto che tutte le Regioni abbiano accettato il principio del superamento della spesa storica. Ma voglio assicurare non passerà mai con il voto favorevole di Regione Lombardia un meccanismo che, invece di riconoscere e premiare la virtuosità, andasse nella direzione opposta.

Cordialmente,

**Roberto Formigoni**  
Governatore  
della Lombardia

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**Professioni.** Nel disegno di legge delega approvato dal consiglio dei ministri maggiori compiti per la vigilanza e gli esami di Stato

# Nella sanità più poteri agli Ordini

## Gli odontoiatri saranno rappresentati da un ente autonomo rispetto ai medici

**Sara Todaro**  
ROMA

Dodici mesi per regalare maggiore autonomia agli Ordini professionali sanitari. Nove mesi per ingranare una marcia in più sulla ricerca farmaceutica, rendere il sistema Italia più attrattivo per gli investimenti e magari a mettere un freno alla fuga dei cervelli "made in Italy". E una manciata di regole per fare ordine su una grande varietà di argomenti: dall'attività dei direttori scientifici degli Irccs, al rischio clinico, dalle sanzioni sul "comparaggio" alle norme di supporto alla farmacia dei servizi. Per finire con un Testo unico che dovrà rieditare in tre mesi tutte le regole del pianeta termale.

Questi i principali contenuti nel Ddl "omnibus" con cui il ministro della Salute, Ferruccio Fazio punta a «migliorare la funzionalità del Ssn e delle prestazioni erogate per offrire risposte qualificate ai cittadini», che ieri ha ricevuto il definitivo via libera dal Consiglio dei ministri.

Pacchetto attesissimo dall'universo dei camici bianchi - medici, veterinari, farmacisti - la delega che punta a svecchiare la legge istitutiva degli Ordini, che risale al 1946. Obiettivo: garantir loro maggiore spazio d'azione dal punto di vista patrimoniale, finanziario e regolamentare e realizzare un Ordine ad hoc per gli odontoiatri (i quali peraltro hanno fatto sapere appena poco tempo fa di non sentirne l'esigenza, ndr.).

I nuovi Ordini oltre alla gestione di Albi ed elenchi avranno nuove competenze in materia di abilitazioni, vigilanza e valutazione dell'attività Ecm, individuazione e verifica di regole deontologiche, sanzioni.

Agli enti rinnovati dovranno essere iscritti anche i dipendenti pubblici e per tutti gli iscritti scatterà l'obbligo di dotarsi di un'«idonea copertura

assicurativa per responsabilità professionale».

Il rischio clinico è oggetto anche di un articolo ad hoc: le aziende sanitarie dovranno gestire eventi avversi e incidenti garantendo segnalazioni e interventi coperti da segreto professionale e d'ufficio per quanto attiene appunto la responsabilità professionale.

Secondo corposo capitolo è quello sulla delega in materia di sperimentazioni cliniche: tra le misure previste, lo snellimento degli adempimenti, la riduzione del numero dei comitati etici (che saranno più che dimezzati), l'individuazione dei requisiti per i centri autorizzati alle sperimentazioni, con una particolare attenzione alla creazione di una rete per le fasi iniziali degli studi e per la valorizzazione dell'attività svolta dal personale e dalle strutture del Ssn.

Sempre al capitolo della ricerca spiccano anche le norme per impedire il pignimento dei fondi per la ricerca sanitaria e consentire ai direttori scientifici degli Irccs di collaborare con altri enti scientifici, svincolandoli dall'obbligo di esclusività del rapporto, a fronte della riduzione dello stipendio del 30%.

Qualche regola anche per le farmacie, che vedono finalmente rimosso il vincolo del regio decreto del 1934 che impediva la presenza all'interno del presidio di più professionisti della salute, per evitare conflitti d'interesse: il divieto di compresenza resta solo per medico e farmacista e si aprono le porte delle farmacie anche ai fisioterapisti.

### IPALETTI

Ribadita l'iscrizione obbligatoria per i dipendenti pubblici. In farmacia possibile la multidisciplinarietà

### Contentore «omnibus»

#### 01 | PROFESSIONI SANITARIE

È prevista la riforma degli Ordini dei medici, e dei veterinari e l'istituzione dell'Ordine degli odontoiatri: avranno maggiore autonomia patrimoniale, finanziaria e regolamentare e saranno sottoposti alla vigilanza della Salute

drastica riduzione del numero dei comitati etici, prevedendone in ogni caso almeno uno in ogni Regione e/o Irccs; l'individuazione dei requisiti dei centri autorizzati alla conduzione delle diverse tipologie di studi e la valorizzazione delle attività in materia svolte dal personale e dalla strutture del Ssn

#### 02 | RISCHIO CLINICO

Le aziende sanitarie dovranno adottare sistemi di gestione degli eventi avversi che garantiscano segnalazioni e interventi di prevenzione coperti da segreto professionale e d'ufficio per quanto attiene la responsabilità professionale

#### 04 | FARMACIE

Cancellata l'incompatibilità dell'esercizio di più professioni in farmacia: resta il divieto di compresenza solo tra medici e farmacisti e si aprono le porte dei presidi anche ai fisioterapisti

#### 03 | SPERIMENTAZIONI

È prevista la semplificazione e il riordino delle norme che disciplinano la sperimentazione clinica dei medicinali per uso umano; la

#### 05 | SANITÀ ELETTRONICA

Le aziende sanitarie dovranno gestire gli eventi avversi garantendo la copertura del segreto professionale e d'ufficio per quanto attiene la responsabilità professionale



Don Verzé

«Il San Raffaele aprirà agli azionisti»



di SIMONA RAVIZZA

Ospedale San Raffaele: a pochi giorni dal suo novantunesimo compleanno, don Luigi Verzé (nella foto) annuncia: «Ci apriremo all'azionariato, un advisor è già al lavoro».

A PAGINA 4

**Sanità** A un advisor finanziario l'incarico di assistere la Fondazione

## Don Verzé: il San Raffaele ora aprirà all'azionariato

*Il sacerdote: grazie a noi le banche pagano i loro manager*

Un anno può sembrare decisamente avverso se, come accade al San Raffaele, i debiti non danno tregua. È il 14 marzo 2010 quando don Luigi Verzé, fondatore dell'ospedale di via Olgettina, compie 90 anni. Il compleanno offre l'occasione per indicare il successore, Mario Cal, 70 anni, l'imprenditore trevigiano da 35 anni al fianco del sacerdote nella guida del colosso sanitario. È una nomina che non avviene per caso: l'investitura viene recepita, infatti, anche come una sorta di assicurazione indirizzata agli istituti di credito, esposti con il San Raffaele per centinaia di milioni di euro. Oggi, a pochi giorni dal 91° compleanno, il problema si ripresenta ancora più pressante: e, per tranquillizzare le banche, oc-

corre fare qualcosa di più. Di qui l'annuncio di don Verzé, affidato al settimanale *Panorama*, che in sintesi suona: «Apriremo all'azionariato».

Per capire com'è peggiorato il vento che soffia sul San Raffaele basta confrontare le dichiarazioni di don Verzé a un anno di distanza. Nel 2010, per dare il forte segnale di continuità al sistema creditizio, il sacerdote dichiara: «Dite che sono un prete manager. E allora tranquilli. Quello che c'è lo lascio in buone mani. Soprattutto in quelle di un amico fra-

terno, Mario Cal, il *superSigillo*, una copia di me». Il riferimento è all'associazione Sigilli che raccoglie i fedelissimi del sacerdote, il testimone della guida del San Raffaele viene

dato all'uomo che da sempre tiene i rapporti con i banchieri, da Cesare Geronzi (Mediobanca) a Gaetano Micciché (Intesa SanPaolo). Adesso, consapevole del pressing dei creditori, don Verzé ammette: «Se il San Raffaele è proprietà del Paese Italia, non potrebbe essere avviato un azionariato



nel quale la Fondazione San Raffaele avesse la maggioranza utile a garantire le finalità

fondazionali e la migliore gestione? Certo! È quello che, per coerenza, si sta programmando con l'ausilio di un prestigioso *advisor* finanziario, al quale è stato affidato l'incarico di assisterci nella predisposizione e realizzazione, in tempi brevi, di un piano di ristrutturazione del debito a tutela di tutti i creditori».

Tra i due *exploit* pubblici cambiano almeno due importanti circostanze. A Natale le condizioni di salute di don Verzé fanno temere per la sua vita (ora, comunque, i problemi clinici paiono essersi ridimensionati). Far tornare i conti, poi, è sempre più difficile. Assicura don Verzé: «Quanto alle banche si può dire che con gli interessi che ricavano dal San Raffaele, sempre puntua-

lissimo, per i prestiti concessi con debite garanzie, possono pagarsi lo stipendio di diversi loro dirigenti. Basti sapere che dal 1990 a oggi gli interessi pagati per il denaro prestato assommano 260 milioni di euro. Né banche, né fornitori hanno avuto dubbi sulla solidità del San Raffaele».

Nessun dubbio, ma il ritardo con cui il San Raffaele paga i principali fornitori farmaceutici può essere emblematico di difficoltà finanziarie: nel 2009 per saldare i debiti servono 480 giorni, nel 2010 il tempo necessario sale a 520 giorni. Il trend dei primi due mesi del 2011 fa superare i 575.

Da sempre abituato alle sfide, l'ultima che don Verzé sembra dover vincere adesso è quella dei debiti.

**Simona Ravizza**  
sravizza@corriere.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## La scheda

### Il fondatore

Don Luigi Verzé, 91 anni, fonda l'ospedale San Raffaele nella seconda metà degli anni Sessanta. Il 31 ottobre 1971 viene accolto il primo malato

### I rimborsi sanitari

Il San Raffaele riceve dal Pirellone come rimborsi per le prestazioni sanitarie 137 milioni per i ricoveri e 41 per attività ambulatoriali, al netto delle prestazioni extra budget

**Via Olgettina** L'ingresso al complesso dell'ospedale San Raffaele. A sinistra, il fondatore don Luigi Verzé, che compirà 91 anni il 14 marzo



IL CASO UNA MISURA PROVVISORIA DELL'AUSL DI PARMA IN ATTESA CHE IL SISTEMA SANITARIO RICONOSCA LA SINDROME

# Martina ce l'ha fatta: farmaci gratis per combattere la malattia

La bimba affetta dalla sindrome di Kimura ottiene l'esenzione ticket per 5 anni



Sorrisi Martina con la mamma Stefania. Quella che ha colpito la bimba è una malattia rara in Occidente.

## Chiara Pozzati

Per più di un anno la sua famiglia ha lottato perché l'Italia riconoscesse quella malattia che ha cambiato la vita della loro bambina. E oggi Martina, la piccola parmigiana affetta dalla sindrome di Kimura, ce l'ha fatta. La bimba, che ha compiuto 8 anni lunedì, ha ottenuto l'esenzione dal ticket e una nuova speranza per il futuro.

La notizia è arrivata a mamma Stefania nel primo pomeriggio di ieri: «Sono stata contattata dall'Ausl di Parma - spiega emozionata -. Si tratta di un codice d'esenzione provvisorio, della durata di cinque anni, ma è già un enorme passo avanti».

Un raggio di sole dopo l'odissea del 2010, tra medici asettici e diagnosi da far accapponare la pelle. Almeno fino all'arrivo nel reparto di Izzi: «Non ringrazieremo mai abbastanza lo staff di Oncoematologia pediatrica -

tiene a precisare la donna - che segue con dedizione e professionalità nostra figlia. La speranza è che Kimura venga inserita nell'elenco delle malattie rare del Sistema sanitario nazionale entro il 2016, così da essere riconosciuta a tutti gli effetti».

Stefania è fiduciosa «ma - ammette - non credo alle guarigioni miracolose e neppure alle clamorose scoperte di antidoti in pochi mesi. Desidero solo che a mia figlia vengano garantiti gli stessi diritti di cui gode ogni altro paziente».

Martina non rischia la vita. La sua è però una battaglia vinta giorno per giorno contro una malattia, quasi sconosciuta, che solo i farmaci riescono a domare. «Ecco perché abbiamo deciso di lanciare un appello alle istituzioni e ai media: nessuna pubblicità, solo giustizia - assicura Stefania - Martina rischia di dover fare i conti con questo morbo per tutta l'esistenza».

La storia della bimba parmigiana, che ha commosso l'Italia intera, non è come tutte le altre. La sindrome di Kimura è rarissima e quasi del tutto sconosciuta in Occidente. Martina è l'unico caso italiano diagnosticato finora.

L'infiammazione delle ghiandole provoca un rigonfiamento innaturale delle palpebre che gravano pesantemente sul nervo ottico della bimba, col rischio di un danno permanente.

Grazie alla terapia le condizioni della piccola sono notevolmente migliorate ma, per ora, deve assumere costantemente i farmaci per evitare il rischio di una ricaduta. Come Martina abbia contratto il virus non è ancora certo. È stata formulata l'ipotesi di una «reazione immune anomala a uno stimolo ancora sconosciuto», ma nulla di più. «Ciò che conta è che, finalmente, l'Italia si è resa conto dell'esistenza della sindrome», sospira Stefania.

Sono stati i genitori della bambina a lanciare un appello dalle colonne della Gazzetta nei giorni scorsi rivolgendosi anche al Papa e al Presidente della Repubblica. «A breve sulle scrivanie del Ministero della Salute arriverà la richiesta ufficiale per l'inserimento della patologia nell'elenco delle malattie rare del Sistema sanitario nazionale, grazie alla documentazione clinica redatta da Regione e Ausl di Parma - confida inoltre la madre della bimba -. Non ci resta che ringraziare tutti coloro che ci hanno sostenuto nella nostra battaglia: questo è il più bel dono che Martina potesse ricevere».

