

Sanità Il dossier del ministero: serve maggior assistenza Sono 3.500 i pazienti in stato vegetativo Più aiuti dalle donne Nutriti in modo artificiale 3 su 10

La polemica

Le associazioni dei familiari disertano la giornata nazionale: vogliamo più certezze sul futuro

ROMA — Trentotto anni. Da 38 anni chiuso in un sonno profondo e irreversibile. Accudito in casa dalla mamma in un paesino della Calabria. Triste primato italiano e forse mondiale. Un uomo che dopo un incidente avvenuto nell'infanzia non ha più recuperato contatti e percezione dell'ambiente. È lì, come tanti altri, curato dall'amore materno. Come lo è stata Eluana Englaro, morta il 9 febbraio di tre anni fa. Dalla sua storia lo stimolo a istituire, non senza polemiche, una Giornata nazionale di riflessione. «Ci siamo stupiti anche noi di trovare un caso così antico»: non nasconde la sorpresa di ricercatrice Matilde Leonardi, neurologa dell'Istituto Besta, coordinatrice di un progetto avviato due anni fa dal ministero della Salute per scoprire il pianeta delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza, due fasi dei disturbi successivi al coma. «Non parliamo di morti viventi, ma di vivi» chiarisce Adriano Pessina, docente di bioetica alla Cattolica.

I dati scientifici sono stati presentati ieri dal ministro della Salute **Renato Balduzzi**, impegnato nell'ambito dei limiti di bilancio «a dare la priorità ai più fragili, ai non autosufficienti che non saranno abbandonati». Un appuntamento disertato da 36 associazioni che rappresentano i familiari dei malati: «Chi siamo, quanti siamo e dove siamo, noi lo sappiamo bene da tempo — è scritto in un loro comunicato —. Quello

che avremmo voluto sapere è cosa fare per il futuro. Visto che si annunciano anche numerose novità scientifiche». «È necessario sostenere le famiglie — dice Paolo Maria Rossini, neurologo della Cattolica di Roma e collaboratore del San Raffaele di Cassino — e approfondire la ricerca perché in queste persone il cervello percepisce e

si esprime in modo diverso: dobbiamo riuscire a decodificare questi input per capire così i primi segnali di un possibile risveglio. Ma in Italia assistenza e ricerca sono all'avanguardia». Quella di ieri è solo la prima tappa di un

percorso di mappatura avviato dall'ex sottosegretario Eugenia Roccella con l'obiettivo di scoprire come sopravvivono malati e famiglie. E indagare su come, a parità di patologia, può cambiare il «benessere». La condizione di questi malati è rivelata da diverse sfumature che non dipendono solo dalla severità dei sintomi e dalle «capacità residue», ma soprattutto dai fattori esterni: ore di assistenza, alimentazione, coinvolgimento e atteggiamento culturale degli operatori socio sanitari. Ecco perché il progetto parla di «Funzionamento e disabilità».

Non esistono studi così dettagliati al mondo, i risultati saranno pubblicati e approfonditi. Di certo c'è che in stato vegetativo oggi ci siano almeno 3 mila-3.500 persone. Intorno alle quali si sviluppano comportamenti diversi. La maggior parte delle donne riportano a casa il compagno, gli uomini quasi mai. Tutti i genitori riportano a

casa i figli. Ma sono pochissimi i figli che accolgono con sé il genitore. Preferiscono lasciarlo in istituto. Si pensava che in linea con la letteratura internazionale la sopravvivenza media fosse 15 anni. Invece sono stati contacti molti casi in cui questa è superiore a 20 anni.

La raccolta dei dati abbraccia il periodo marzo 2009-marzo 2010: un campione di 602 pazienti (566 adulti e 36 bambini) in 78 centri italiani, oltre 75 associazioni. Il 30% dei pazienti vengono alimentati e idratati anche in modo artificiale, quasi tutti (98%) sono in grado di respirare autonomamente, eppure vengono aiutati dal ventilatore automatico, mediamente prendono 4 **farmaci** al giorno. Secondo lo studio «tutte le persone con disordini della coscienza hanno grave disabilità, basso livello di funzionamento e altissimo bisogno di facilitazioni ambientali». Significa che dovrebbero essere assistite meglio. Poi l'analisi dei familiari. Età media 52 anni, 8 su 10 donne, la metà lavorano, oltre la metà dedicano tre ore al giorno all'assistenza, con notevoli ripercussioni sulla vita relazionale: niente amici e hobby, unico svago il cinema. In generale i parenti più stretti mantengono un livello d'ansia molto alto, che il tempo non riesce a stemperare. E sono molti di più di quanti si prevedesse i malati curati a casa e senza il sostegno di cure domiciliari. Cittadini dimenticati che le segnalazioni di medici di famiglia e piccoli istituti di suore coinvolti nella ricerca ci hanno in un certo senso «restituito».

Margherita De Bac
mdebac@corriere.it

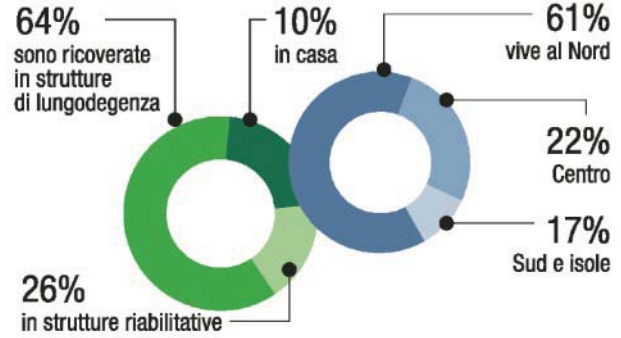
© RIPRODUZIONE RISERVATA





70%
i casi in cui chi presta assistenza a un paziente è donna

5 anni
il periodo medio di permanenza in stato vegetativo



70%
dei pazienti che sono a casa non hanno assistenza domiciliare

40%
delle famiglie ha un reddito sotto i 17 mila euro netti l'anno

98%
dei pazienti possono respirare autonomamente, ma il 70% ha comunque una cannula

30%
sono alimentati e idratati artificialmente

Fonte: ministero della Salute

D'ARCO

Scure su statali, pensioni e sanità privatizzazioni per 50 miliardi

ROMA – Pubblico impiego, pensioni, spesa sanitaria, assistenza, fisco. Le misure contenute nel memorandum inviato al Fondo monetario toccano tutti i punti deboli del sistema economico ed amministrativo greco. Ma dato l'obiettivo di realizzare risparmi più consistenti, toccheranno inevitabilmente i cittadini ellenici, già provati dai precedenti piani di risanamento.

Il traguardo di finanza pubblica è un livello di avanzo primario pari al 4,5 per cento nel 2015. In questo modo il debito dovrebbe iniziare un percorso di discesa, aiutato anche dagli effetti delle privatizzazioni. Non è un passaggio indolore: serviranno circa 3 miliardi di correzione nel solo 2012, e altri 11 fino al 2015. Soldi che dovranno essere

trovati principalmente attraverso tagli di spesa. Vediamo i principali capitoli dell'intervento.

Statali. Saranno riformati i regimi retributivi speciali che riguardano magistrati, diplomatici, medici, professori forze dell'ordine e forze di sicurezza e che valgono da soli un terzo delle uscite totali per retribuzioni pubbliche. Il risparmio atteso è di oltre 400 milioni l'anno. Inoltre, dato l'obiettivo di ridurre di almeno 150 mila unità il numero complessivo dei dipendenti, entro la fine del 2012 dovrebbero essere individuati 15 mila esuberanti. Ci saranno poi ulteriori controlli sulle assunzioni, in particolare di militari e polizia, con la possibilità di arrivare da un blocco completo delle assunzioni nel caso in cui gli obiettivi di razionalizzazione non dovessero essere

conseguiti.

Pensioni. Oltre alle misure previdenziali già prese in passato, verranno definiti ulteriori aggiustamenti del sistema, con l'obiettivo di realizzare almeno 600 milioni già nel 2012, importo poi destinato a crescere a regime. Nel mirino ci sono in particolare i fondi pensione supplementari.

Sanità. L'obiettivo è portare la spesa farmaceutica in prossimità del livello di quella degli altri Paesi europei. Tra le misure concrete la spinta all'uso dei farmaci generici, la riduzione del margine per i farmacisti, ed anche l'estensione del ricorso ai ticket.

Altre spese sociali. La spesa sociale greca ha un'incidenza sul Pil maggiore rispetto a quella di altri Paesi europei. Per ridurla sarà avviata una revisione complessiva di queste voci di uscita, con l'obietti-

vo di realizzare risparmi per tre miliardi di euro nel triennio 2013-2015.

Fisco. Partirà una riforma complessiva del sistema fiscale greco (il Paese europeo con il maggiore tasso di evasione): l'obiettivo è allargare la base imponibile.

Costo del lavoro. Dovrà essere ridotto di almeno il 15 per cento. In questo quadro rientra la riduzione del salario minimo, che potrebbe scendere a 586 euro per 14 mensilità.

Privatizzazioni. Il programma è ambizioso e prevede di ottenere 50 miliardi di euro, di cui almeno 19 entro il 2015. Nell'elenco ci sono le società di gas, petrolio, elettricità, acqua, oltre a porti, aeroporti ed autostrade.

L. Ci.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Scienze CURA DEL FEGATO

EPATITE C sei in trappola

Colpire il virus e impedire che si diffonda nell'organismo. Una nuova classe di farmaci cambia il destino di milioni di malati

DI LETIZIA GABAGLIO

Chi pensa che l'epatite C sia un problema di pochi, si sbaglia. E anche molto. La faccenda è così grave che l'Organizzazione mondiale della sanità ha indicato la lotta al virus che la scatena, l'Hcv, come una delle priorità sanitarie a livello globale. E Big Pharma risponde, mandando in sperimentazione decine di molecole di nuova generazione, con un obiettivo: cambiare la storia dell'infezione da Hcv nell'arco dei prossimi 10 anni. A partire da oggi, e dalla commercializzazione dei primi antivirali diretti contro il virus responsabile dell'epatite C, molecole che permettono di colpire il patogeno dentro la cellula, bloccando la sua replicazione e quindi la sua diffusione nell'organismo. Ad arrivare per primo è stato il boceprevir, brevettato dai Merck Research Laboratories. Seguito a ruota dal telaprevir, messo a punto da Janssen. Entrambi i **farmaci**, cosiddetti inibitori della proteasi, sono già in commercio negli Usa e sono stati approvati dall'EmA, l'ente europeo. E Merck fa sapere che boceprevir arriverà entro la fine dell'anno anche in Italia.

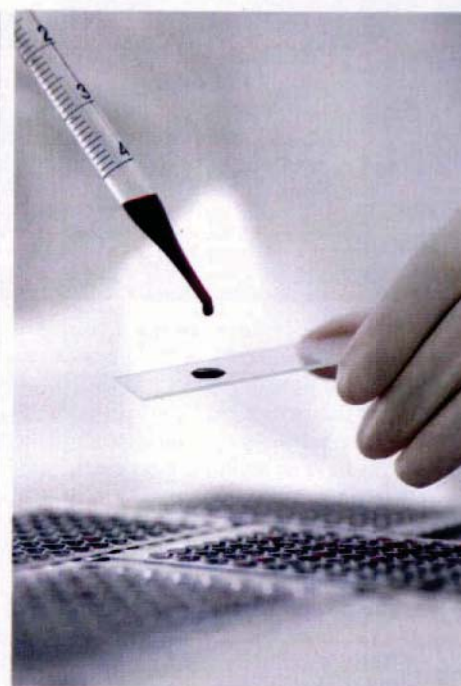
Si tratta di strumenti molto più potenti dei **farmaci** fino a oggi usati dagli epatologi. Che permettono di puntare diffusamente alla cosiddetta "eradicazione" del virus, ovvero di poterlo eliminare completamente dal corpo dei milioni di contagiati che ci convivono, spesso senza saperlo.

Nel mondo, infatti, ci sono almeno 170 milioni di persone colpite da Hcv, 1 milione e 700 mila soltanto in Italia. Stimati per difetto, però, perché molti non sanno di esserlo e lo scoprono solo nelle fasi avan-

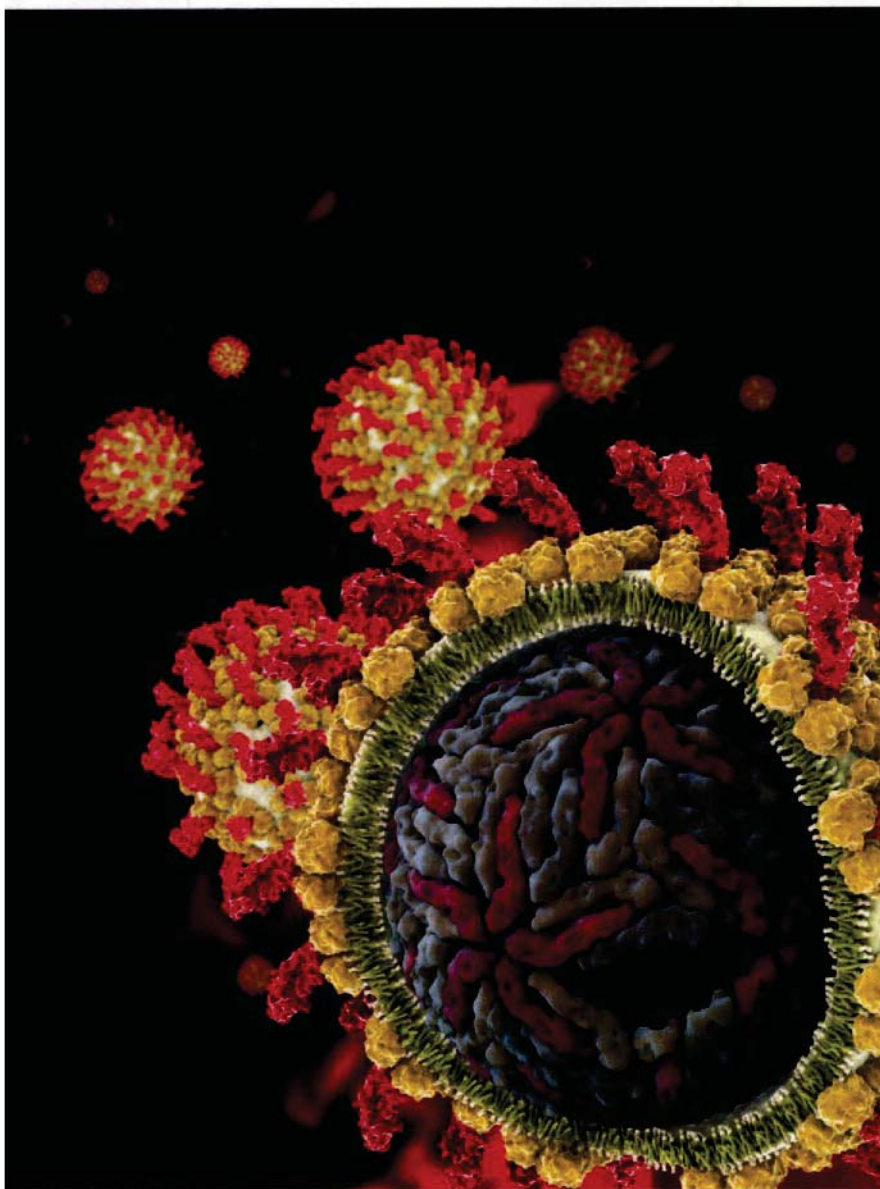
zate della malattia, quando può essere troppo tardi per porvi rimedio. Perché l'epatite C è una patologia insidiosa: tace per anni, ma nel 60 per cento dei casi arriva a danneggiare progressivamente e costantemente le cellule del fegato, fino a renderlo completamente inservibile. E aprendo così la strada all'insufficienza epatica e alla cirrosi, la cicatrizzazione del tessuto epatico, che nel 20-25 per cento dei casi porta alla morte, e al tumore del fegato, a meno che non si intervenga con un trapianto dell'organo.

Per evitare questa deriva, gli epatologi consigliano di intervenire al più presto, anche a costo di una terapia (ribavirina e interferone pegilato alfa) pesante, carica di effetti collaterali e dagli incerti risultati: la guarigione si ottiene al massimo nell'80 per cento dei casi. Posto che a colpire non sia stato un membro particolarmente ostile della famiglia dei virus C, quello che viene detto del "genotipo 1", in questo caso, i guariti sono solamente il 40-50 per cento.

È su questo membro della famiglia, allora, l'osso duro della lotta all'epatite C, che i ricercatori hanno concentrato negli ultimi anni la loro attenzione. Perché coprire al cuore questo particolare tipo di virus e portarlo a non essere più rintracciabile nel sangue della maggior parte dei pazienti per 6 mesi - cioè alla guarigione, così come è definita nell'epatite C - assesta un colpo mortale alla malattia anche perché ne riduce grandemente la diffusione. «Un risultato incredibile se si considera che il virus è stato scoperto solo nel 1975 e mappato nel 1989. In 15 anni di ricerca siamo riusciti a



fare tantissimo partendo da zero», racconta Anita Howe, microbiologa che insieme a suo marito, Bruce Malcolm, biochimico, ha lavorato fin dall'inizio alla formulazione del boceprevir. Aggiungerlo alla terapia standard con ribavirina e interferone consente di arrivare alla guarigione in circa il 70 per cento dei pazienti con genotipo 1. «Ma il nostro obiettivo, nei prossimi anni, sarà quello di eliminare l'interferone, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti», spiega Eliav Bar, vicepresidente del progetto malattie infettive dei Merck Research Laboratories.



A SINISTRA: GRAPHIC DELLA STRUTTURA MOLECOLARE DEL VIRUS HCV

Stesso obiettivo di Bristol Myers Squibb che ha in portafoglio altri due inibitori della proteasi: daclatavir e asunaprevir capaci insieme di combattere il virus senza l'aiuto dell'interferone. Lo ha dimostrato un piccolo studio appena pubblicato sul "New England Journal of Medicine". I ricercatori hanno coinvolto 21 pazienti che non avevano risposto a un trattamento precedente con interferone e ribavirina, e ne hanno trattati 11 con la sola combinazione dei due antivirali e 10 con la stessa combinazione associata a interferone e ribavirina per 24 settimane. È vero che

questi ultimi hanno tutti ottenuto l'eradicazione del virus dopo 24 settimane di terapia e ben 9 su 10 l'hanno mantenuta fino a 12 settimane post-trattamento. Ma ciò che interessa i ricercatori è che cinque pazienti su 11 nel braccio trattato solo con i due nuovi antivirali hanno comunque avuto una risposta alla fine delle 24 setti-

mane di trattamento e quattro di essi l'hanno mantenuta fino a 12 settimane dalla fine della terapia. Sono pochi pazienti, e per giunta già trattati inutilmente con la terapia standard, ma la strada è aperta per eliminare l'interferone responsabile di mille effetti collaterali, tra i quali la pericolosa anemia.

Ma a preoccupare i ricercatori è il fatto che colpire al cuore l'Hcv aumenta, è vero, le chance di guarigione, ma anche quelle che il virus muti e diventi resistente alle terapie. «Quando abbiamo dovuto disegnare i primi studi clinici, ci è apparso subito chiaro che quello delle resistenze era un problema importante», ricorda Anita Howe, responsabile della divisione epatite C dei Merck Research Laboratories e una delle ricercatrici che ha seguito lo sviluppo di boceprevir: «Per rendere minimo il rischio abbiamo deciso di usare all'inizio la terapia standard - così da spazzare via la maggioranza dei virus - e poi, una volta passate quattro settimane, tempo necessario a interferone e ribavirina per raggiungere il massimo della loro efficacia, di aggiungere boceprevir».

Questa strategia, chiamata lead-in, è quella tutt'ora usata nella somministrazione del **farmaco**. «Siamo comunque voluti andare a vedere cosa succedeva nei pazienti che non rispondono a boceprevir e quindi sviluppano resistenze», spiega Janice Wahl direttore della ricerca in epatologia di Merck Research Laboratories: «Abbiamo visto che nell'arco di tre anni le mutazioni resistenti diminuiscono e il paziente torna ad avere quel mix di virus, alcuni resistenti altri no, che aveva al momento in cui è stato arruolato per lo studio». Un problema che potrebbe essere risolto con i **farmaci** di seconda generazione, efficaci anche sui virus mutati e meno propensi a indurre resistenza. E ai quali molte aziende stanno lavorando alacremente: solo nei laboratori Merck in Pennsylvania nel 2012 verranno messe alla prova 12 combinazioni diverse di molecole. ■

SI CHIAMANO INIBITORI DELLA PROTEASI. GUARISCONO ANCHE I CASI PIÙ RIOTTOSI ALLE TERAPIE. E COSÌ FACILITANO LA PREVENZIONE

Più concorrenza fra gli atenei

Ma sono necessari meccanismi reali per valutare la miglior qualità

**L'abolizione del titolo di studio. Un rischio per i cittadini?
L'eventualità non esclude l'esame di Stato per certe professioni**

LA PREMESSA

Gli studenti vanno messi nelle condizioni di compiere una scelta consapevole e i poli formativi di disporre dell'autonomia e delle risorse
di **Andrea Ichino** e **Daniele Terlizze**

Il dibattito sul valore legale dei titoli di studio, stimolato dalla consultazione pubblica annunciata dal Governo, non può prescindere da una riflessione più generale sul sistema universitario di cui il Paese ha bisogno per crescere. Questa prospettiva più ampia consente di chiarire due equivoci. Il primo è che basti eliminare il valore legale della laurea per risolvere magicamente tutti i problemi. Non è così: senza creare le basi per una vera concorrenza tra gli atenei, sul piano della ricerca e della didattica, la sola abolizione del valore legale avrebbe scarsa efficacia. Il secondo è che sia in gioco una pericolosa riduzione delle tutele che proteggono i cittadini nei loro rapporti con i professionisti laureati. Anche in questo caso non è così: non è in discussione un controllo rigoroso sul rispetto di standard minimi per l'accreditamento degli atenei e per l'accesso ad alcune carriere, soprattutto in tutti quei casi in cui il consumatore non ha il tempo o le informazioni sufficienti per scegliere a ragion veduta prima di subire le conseguenze della prestazione di un professionista.

Chi, come noi, auspica l'abolizione del valore legale della laurea vuole evitare che la forma possa prevalere sulla sostanza. Se lo Stato nei concorsi pubblici considera lauree prese in diversi atenei come equivalenti, i cittadini possono dedurre che non sia necessario fare una distinzione tra quelle lauree, quando devono decidere in quale ateneo studiare o quali laureati assumere. Se né lo Stato né i cittadini fanno distinzioni, gli atenei hanno un minore incentivo a migliorare la qualità della loro offerta formativa. Inoltre, se la garanzia formale dello Stato induce il cittadino a pensare che due università siano di pari qualità quando in realtà non lo sono, quella peggiore gode di una protezione contro la concorrenza, e quindi di una rendita ingiustificata. Il Governo sta cercando di abbattere le barriere contro la concorrenza che proteggono, per esempio, i tassisti, i notai o i farmacisti; perché non dovrebbe fare lo stesso con i professori universitari e i loro atenei? Non dovrebbero anche loro essere soggetti al giudizio dei loro utenti?

Affinché questo giudizio abbia effetti concreti, però, è necessario che i cittadini, e in pri-

mo luogo gli studenti, abbiano una possibilità reale di scegliere, e che gli atenei abbiano l'autonomia e le risorse per rispondere efficacemente alla domanda di maggiore qualità. Abbiamo esposto su queste colonne i lineamenti di una proposta che va in questa direzione (<http://www.scienzainrete.it/contenuto/articolo/rilanciamo-le-universita-con-prestiti-agli-studenti>). È una proposta che non si pone in alternativa al sistema di accreditamento e di valutazione centralizzato previsto dalla riforma Gelmini e confermato dall'attuale governo. Ne rappresenta piuttosto un complemento. Essa mira a responsabilizzare gli studenti, mettendoli in condizione di esercitare una scelta consapevole, liberi dal vincolo economico rappresentato dalle risorse della famiglia d'origine.

Per ottenere questo risultato la proposta fa perno su un sistema di prestiti per gli studenti con rimborso proporzionale al reddito futuro, garantiti da risorse fornite dagli stessi atenei, senza gravare sul bilancio pubblico. Gli atenei beneficerebbero di maggiore autonomia gestionale e della libertà nel fissare le tasse universitarie su livelli più prossimi al costo del servizio offerto. Questa maggiore autonomia, unita alle maggiori risorse portate dagli studenti, consentirebbe agli atenei di costruire un'offerta formativa di maggiore qualità, che genererebbe i maggiori redditi futuri necessari a rimborsare i prestiti iniziali. Così, il valore delle diverse lauree, al di sopra del minimo necessario per ottenere l'accreditamento, non sarebbe certificato da una delibera ministeriale, ma dalle scelte di studenti dotati di una effettiva facoltà di scegliere. Facoltà di cui oggi, di fatto, non dispongono.

Chi si oppone all'abolizione del valore legale dei titoli di studio teme che questa porterebbe a un "far west educativo", esponendo i cittadini a sedicenti professionisti senza alcuna preparazione e mettendone a rischio, nei casi più estremi, la salute e la sicurezza. Ma l'obiezione si fonda su un fraintendimento. Nessuno contesta infatti che per alcune professioni, come per esempio ingegneri, medici o piloti di aereo, sia necessaria la garanzia di un livello minimo di qualità. Come ha chiarito Alessandro Schiesaro su queste pagine (Il Sole 24 Ore del 26 gennaio e 3 febbraio, ndr), l'abolizione del valore legale del titolo non elimina la necessità di un esame di Stato per l'accesso ad alcune professioni, né quella di un accreditamento degli atenei e dei corsi di laurea da parte dell'Anvur (come previsto nel Decreto del 20 gennaio). Ma, al di sopra di quel livello minimo, i titoli di studio non sono tutti uguali, e non dovrebbero essere trattati come tali. Con una maggiore attenzione alla sostanza, invece che alla sola forma (in pri-



mis da parte dello Stato), la tutela dei cittadini sarebbe semmai aumentata, e migliorerebbe la qualità dei servizi a loro offerti dalla Pa: le commissioni giudicatrici in un esame di Stato o in un concorso pubblico avrebbero la possibilità di adottare i criteri di valutazione che ritengono più idonei, con obblighi di trasparenza e responsabilizzazione a posteriori sui risultati.

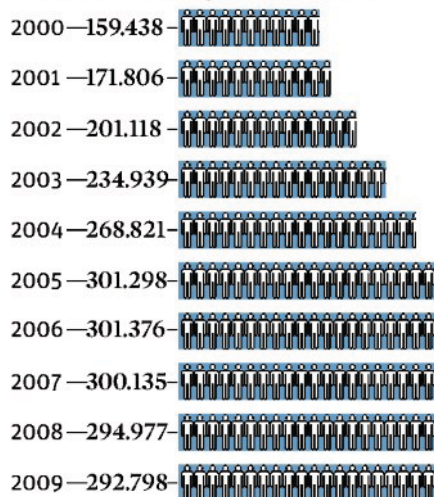
Il controllo statale sulle lauree ha peraltro un senso quando il cittadino-consumatore ha molta difficoltà nel valutare la qualità del servizio offerto dal professionista e, allo stesso tempo, quando un servizio di qualità scadente ha conseguenze durature e difficilmente rimediabili, oppure quando le conseguenze negative non ricadono solo su di lui ma anche su altri. Ma guai a credere che il controllo possa essere perfetto: se distoglie il cittadino dall'antico monito *caveat emptor*, rischia di arrecare più danni che benefici.

andrea.ichino@unibo.it
daniele.terlizzese@eief.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In crescita

I laureati in Italia negli ultimi dieci anni



Fonte: Rapporto Fondazione Giovanni Agnelli 2012