

Sanità, l'Italia divisa in due ecco chi dovrà tagliare di più

Nel Lazio rientro troppo lento, il 40% delle perdite al Sud

La Lombardia attira pazienti
la Calabria li perde. In Campania
il picco dei ricoveri

di BARBARA CORRAO

ROMA – L'Italia della sanità è sempre più un'Italia a due velocità. E la spending review, alla vigilia di una settimana che si preannuncia cruciale, fa emergere questa poco lodevole caratteristica. L'azienda sanitaria nazionale infatti ha registrato indubbiamente dei progressi lo scorso anno ma la mappa a livello regionale registra forti squilibri: dall'assistenza agli anziani ai Pronto soccorso iper-affollati e presi d'assalto, le regioni non sono tutte uguali. C'è chi ha intrapreso cammini virtuosi e chi è ancora molto indietro. E a pagarne le conseguenze sono inevitabilmente i cittadini. Soprattutto di questo, dunque, dovranno discutere nei prossimi giorni il **ministro della Salute Renato Balduzzi**, che ha presentato il suo piano di lacrime e sangue per spingere l'efficienza della sanità pubblica e privata, e le Regioni che lanciano l'allarme sulla difficoltà di erogare servizi adeguati ai cittadini. Chi ha ragione? Chi ha torto?

Il Fondo nazionale. Complessivamente, in base ai dati del **ministero della Salute** passati al setaccio dalle Corti dei Conti, lo scorso anno le cose sono andate meglio del previsto: la spesa sanitaria è stata superiore ai 112 miliardi, con un disavanzo complessivo nazionale di 1,779 miliardi di cui 1,610 a carico delle Regioni. E' l'1,3% in più del 2010, il livello più basso degli ultimi anni. Sette regioni (Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Toscana,

Valle d'Aosta, Friuli e Sardegna) e le due province autonome di Trento e Bolzano hanno mobilitato 1,2 miliardi per ripianare la differenza tra i costi sostenuti e le risorse messe a disposizione dallo Stato. Solo la Lombardia, il Veneto, l'Umbria, le Marche e l'Abruzzo hanno presentato risultati positivi. La Lombardia ricava 452 milioni attirando pazienti dalle altre Regioni, la Calabria ne versa invece 230. Il Veneto presenta un attivo di 48,6 milioni e ha un tasso di ospedalizzazione pari a 146 ogni mille abitanti contro i 204 della Campania che ha il record di ricoveri. Le Regioni sottoposte a piani di rientro, quindi a vincoli più stretti, hanno abbattuto le perdite del 38%. Peggiorano invece del 2,5% nelle Regioni che ne sono esentate. Il disavanzo sanitario, tuttavia, è concentrato per il 42% al Sud.

I piani di rientro. Riguardano Lazio, Abruzzo, Molise, Campania, Sicilia, Calabria, Piemonte e Puglia. In Abruzzo il 2011 si chiude con un avanzo (prima delle coperture per il pregresso) di 18,5 milioni. La Campania ha più che dimezzato il disavanzo (da quasi 500 a 175 milioni) ma a consuntivo i costi sono risultati superiori al previsto di oltre 70 milioni, dovuti per lo più all'acquisto di beni e servizi. Al Molise spetta la maglia nera tanto che è stato commissariato il commissario (caso unico in Italia). Il Lazio è in miglioramento ma troppo lento: il deficit supera gli 800 milioni e i costi hanno registra-

to uno scostamento di ben 1,3 miliardi rispetto alle previsioni, dovuti soprattutto alle spese per il personale e all'acquisto di beni (+3,5%).

Medicine. La spesa farmaceutica ospedaliera ha sfiorato gli obiettivi in tutte le regioni. La riduzione di spesa è stata in media del 4,7%. Ma è frutto di flessioni oltre l'8% in Lombar-

dia, Liguria, Emilia Romagna, Puglia e Calabria e di incrementi molto rilevanti in Val d'Aosta e a Bolzano, in Molise e Campania. Rimangono su valori pari al doppio del limite massimo Piemonte, Friuli, Toscana, Umbria, Marche, Basilicata e Sardegna.

Ticket. La spesa farmaceutica convenzionata è l'unica voce di spesa che ha fatto registrare un trend in costante diminuzione. Ma più che la virtù degli amministratori è all'arrivo dei ticket che si deve il risultato. Tra ticket e aumento delle addizionali Irpef, l'aumento è stato del 6% nel 2011. L'insieme di queste voci pesa per 181 euro procapite sui malati del Lazio che detiene il record negativo e per 45 euro su quelli del Piemonte, della Lombardia, della Toscana. La Sardegna è la più moderata (30 euro), pesante la situazione in Molise (119 euro), Liguria (112), Sicilia (110), Calabria (100).

La qualità. Molise, Lazio, Sicilia, Calabria, Campania e Puglia sono inadempienti sui Lea (Livelli essenziali di assistenza). A fronte di 10 posti letto ogni mille anziani nelle

regioni del Nord, per esempio, si scende a 4 nel Lazio e 0,6 in Campania e Sicilia dove la sanità, lo abbiamo visto, costa di più. Sotto accusa sono le diverse capacità gestionali. «Nelle Regioni in cui si ha un cattivo controllo del budget e quindi scarsa capacità di rispettare i limiti di spesa previsti – afferma la Corte dei Conti – si

hanno in generale peggiori performance di carattere anche qualitativo. In altre parole, a maggiori risorse non corrisponde una migliore qualità del servizio». La stessa Corte mette però in guardia dai danni di «una eccessiva contrazione di risorse». «Chi ha il compito di controllare i conti lo faccia – osserva Giovanni Bissoni, pre-

sidente dell'Agenzia per i servizi sanitari – ma le politiche sanitarie vanno sfilate da lì e lasciate a chi ha le competenze necessarie. O i conti non torneranno comunque».

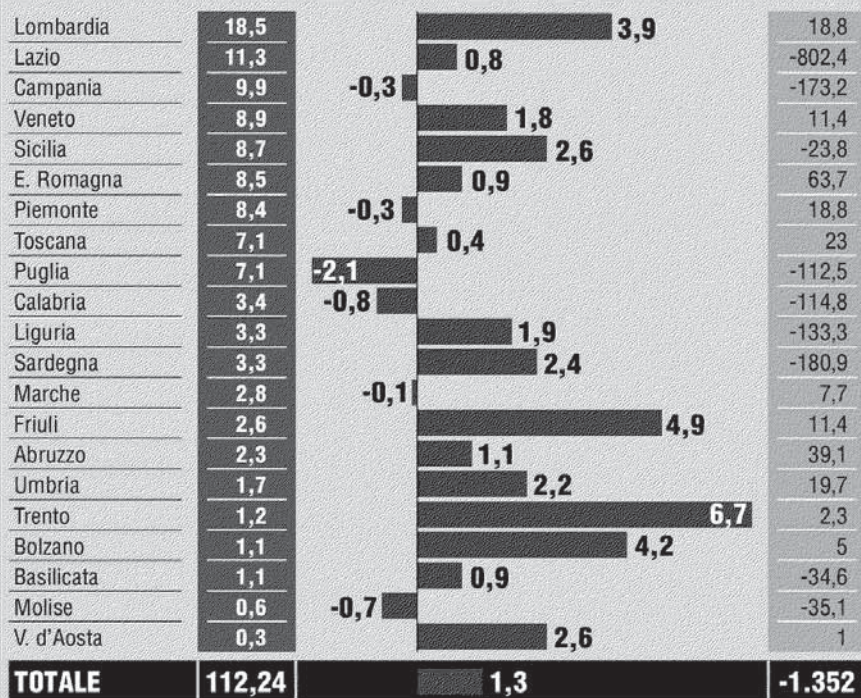
Il Veneto è virtuoso e ha il tasso di ospedalizzazione

*più basso
A Roma si pagano tra ticket e addizionali 180 euro a testa contro 45 a Torino*

Le spese del Servizio sanitario nazionale



■ Spesa (miliardi di euro) ■ Differenza% 2011/2012 ■ Risultato di esercizio (milioni di euro)



Fonte: Elaborazione su dati Corte dei Conti e Ministero della Salute, 2011
I risultati di esercizio sono computati prima degli ammortamenti e dei costi capitalizzati

OPINIONEMETRI.it



Con la spending review è in arrivo un giro di vite alle spese per la sanità



Sanità e sprechi, Regioni in ordine sparso: la spesa oltre 112 miliardi

I tagli

Meglio gli enti che hanno varato i piani di rientro. Sui farmaci ospedalieri sfiorato ogni obiettivo

ROMA. L'Italia della sanità è sempre più un'Italia a due velocità. E la spending review, alla vigilia di una settimana che si preannuncia cruciale, fa emergere questa poco lodevole caratteristica. L'azienda sanitaria nazionale infatti ha registrato indubbiamente dei progressi lo scorso anno ma la mappa a livello regionale registra forti squilibri: dall'assistenza agli anziani ai Pronto soccorso iper-affollati e presi d'assalto, le regioni non sono tutte uguali.

Il Fondo nazionale. La spesa sanitaria è stata superiore ai 112 miliardi, con un disavanzo complessivo nazionale di 1,779 miliardi di cui 1,610 a carico delle Regioni. E' l'1,3% in più del 2010, il livello più basso degli ultimi anni. Sette regioni (Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Valle d'Aosta, Friuli e Sardegna) e le due province autonome di Trento e Bolzano hanno mobilitato 1,2 miliardi per ripianare la differenza tra i costi sostenuti e le risorse messe a disposizione dallo Stato. Solo la Lombardia, il Veneto, l'Umbria, le Marche e l'Abruzzo hanno presentato risultati positivi. Le Regioni sottoposte a piani di rientro, quindi a vincoli più stretti, presentano i miglioramenti più consistenti: qui le perdite sono scese di oltre il 38%, ma peggiorano invece del 2,5% nelle Regioni non sottoposte a rientro. In Liguria, Sardegna e Basilicata si concentra il risultato negativo di 352 milioni, ma solo la metà risulta coperto.

I piani di rientro. Riguardano Lazio, Abruzzo, Molise, Campania, Sicilia, Calabria, Piemonte e Puglia. In

Abruzzo il 2011 si chiude con un avanzo (prima delle coperture per il pregresso) di 18,5 milioni. La Campania ha più che dimezzato il disavanzo (da quasi 500 a 175 milioni) ma a consuntivo i costi sono risultati superiori al previsto di oltre 70 milioni, dovuti per lo più all'acquisto di beni e servizi. Al Molise spetta la maglia nera tanto che è stato commissariato il commissario (caso unico in Italia). Il Lazio è in miglioramento ma troppo lento: il tavolo di verifica ha accertato una perdita di 722 milioni prima delle coperture.

Medicine. La spesa farmaceutica ospedaliera ha sfiorato gli obiettivi in tutte le regioni. La riduzione di spesa è stata in media del 4,7%. Ma è frutto di flessioni oltre l'8% in Lombardia, Liguria, Emilia Romagna, Puglia e Calabria e di incrementi molto rilevanti in Val d'Aosta e a Bolzano, in Molise e Campania. Rimangono su valori pari al doppio del limite massimo Piemonte, Friuli, Toscana, Umbria, Marche, Basilicata e Sardegna.

Ticket. La spesa farmaceutica convenzionata è l'unica voce di spesa che ha fatto registrare un trend in costante diminuzione. Tra ticket e aumento delle addizionali Irpef, l'aumento è stato del 6% nel 2011. L'insieme di queste voci pesa per 181 euro procapite sui malati del Lazio che detiene il record negativo e per 45 euro su quelli del Piemonte, della Lombardia, della Toscana. La Sardegna è la più moderata (30 euro), pesante la situazione in Molise (119 euro), Liguria (112), Sicilia (110).

La qualità. Molise, Lazio, Sicilia, Calabria, Campania e Puglia sono inadempienti sui Lea (Livelli essenziali di assistenza). A fronte di 10 posti letto ogni mille anziani nelle regioni del

Nord, per esempio, si scende a 4 nel Lazio e 0,6 in Campania e Sicilia dove la sanità, lo abbiamo visto, costa di più. Sotto accusa sono le diverse capacità gestionali: a maggiori risorse non corrisponde una migliore qualità del servizio».

b.c.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'emergenza Pazienti in barella negli ospedali: nel Sud disagi maggiori

La mappa

L'Italia a doppia velocità: in media 10 posti letto per anziani al Nord ma in Campania e Sicilia si scende sotto l'1 per cento



LA SALUTE PUBBLICA COMINCIA DA NOI



**Anche i singoli
devono sentirsi
responsabili
del benessere
collettivo**

di STEFANO VELLA*

Poiché per ognuno di noi non c'è nulla che conti più della salute, la prospettiva di rinunciare anche solo parzialmente al nostro straordinario sistema sanitario è l'ultimo tra i sacrifici che come cittadini siamo disposti ad accettare. D'altra parte, l'aumento dell'aspettativa di vita nel nostro Paese prima o poi ci porrà di fronte all'insostenibilità economica del nostro welfare. E allora, come conciliare risparmio, qualità ed equità del servizio, soprattutto per le future generazioni? Ci sono due piani di responsabilità, uno istituzionale e uno individuale. Quello istituzionale — volendo prendere come esempio il settore del farmaco che è quello di mia competenza — dovrà avere il coraggio di scegliere, tenendo come bussola tre criteri: efficacia reale, innovazione ed eguaglianza distributiva. Il primo criterio richiede di passare dalla valutazione dell'efficacia a quella della cosiddetta *effectiveness*, cioè l'impatto a lungo termine delle terapie, la capacità di restituire davvero durata e qualità alla vita, premiando solo i medicinali in grado di cambiare veramente lo scenario, basandosi sull'evidenza scientifica. Ma anche i cittadini dovranno fare la propria parte. La salute è un concetto partecipativo. Diventano patrimonio della collettività le risorse risparmiate se, ad esempio, evitiamo di

abusare di **farmaci** e li consideriamo un bene sociale che non va disperso, e se cerchiamo di non ammalarci prima del tempo per colpa dello stile di vita. Quindi: curare meglio chi è già ammalato, ma anche educarci ed educare alla prevenzione. Ma questi due obiettivi non si raggiungono d'incanto. Per risparmiare e rendere sostenibile il sistema, occorre investire. In particolare sulla ricerca *traslazionale* e soprattutto su quella *operazionale* in sanità pubblica: la scienza del «come fare», che «prende» le scoperte della biologia e della medicina e studia come applicarle al meglio. Il nostro Paese ha un grande patrimonio di competenze, di agenzie e istituzioni che questo lavoro lo sanno fare benissimo e che, se lavoreranno maggiormente insieme, potranno contribuire a raggiungere il comune obiettivo di migliorare la salute globale di chi vive e di chi vivrà sul nostro territorio.

* Direttore del dipartimento del Farmaco, ISS

© RIPRODUZIONE RISERVATA



I MEDICI E LE CURE GRATUITE SULLA «COLLINA DELLA SALUTE»

di FULVIO BUFI

Nella città dove è nata la parola «barellati» perché in certi reparti ospedalieri si trova posto solo sulle lettighe, nella città dove per una visita specialistica alla Asl l'attesa minima è di sei mesi e per un ricovero pure di più, dove gli psichiatri del pronto intervento domiciliare si muovono in autobus o a piedi perché l'auto di servizio è guasta da un mese e adesso ci si è pure messo dentro uno che prima dormiva in strada, nella città dove un professore dal nome illustre è finito in carcere accusato di portarsi i pazienti dall'ospedale alla sua clinica privata, insomma a Napoli, dove il disastro della sanità è tra i peggiori del Paese, c'è un gruppo di specialisti che fa visite gratis. E come un servizio sanitario nazionale in miniatura: ci si prenota telefonando alla segreteria di uno studio di medici di famiglia e si riceve l'appuntamento. Tempi d'attesa irrisori rispetto a quelli del Ssn: al massimo qualche settimana. E non si paga nemmeno il ticket. Se prima di andarsene uno vuol lasciare cinque o dieci euro di regalìa alla segretaria, lei sorride e ringrazia, altrimenti sorride lo stesso e arrivederci.

Chi ci guadagna? «Fondamentalmente i pazienti. Incredibile, vero?», sorride Roberto Barra, medico di base e psicoterapeuta, e coordinatore, insieme ai colleghi Claudio Ferraro, Elena Sapio e Silvana Montefusco, di quest'iniziativa nata due anni fa. L'hanno chiamata «Salute in collina», perché lo studio utiliz-

zato per le visite è sulla collina del Vomero, ma ovviamente possono prenotarsi pazienti da qualunque parte della città e volendo anche da fuori. Ma a fare le visite non sono i quattro medici-coordinatori né gli altri sei o sette che pure hanno contribuito all'operazione (tutti iscritti alla Simg, la Società italiana di medicina generale, e aderenti alla Comegen, la principale cooperativa napoletana della categoria). Loro organizzano il lavoro degli altri, gli specialisti. Spiega Barra: «Finora siamo riusciti a offrire consulenze di cardiologia, ortopedia, diabetologia, urologia, dermatologia, psicologia, posturologia. E anche consulenze ecografiche e di chirurgia vascolare. C'è con noi pure una nutrizionista, la dottoressa Assunta Iannella: serve non solo a chi vuole dimagrire ma soprattutto a chi ha patologie che obbligano a un regime alimentare particolarmente controllato».

L'ambizione di questo gruppo di medici non è solo quella di coinvolgere altri specialisti in modo da poter allargare l'offerta. Con un entusiasmo insospettabile in professionisti che nella maggior parte dei casi sono più vicini alla pensione che alla laurea (Barra, per dire, ha sessantadue anni) si sono messi in testa di offrire, sempre gratuitamente, esami clinici mirati a soggetti a rischio. «Persone tra i 25 e i 45 anni che abbiano in famiglia casi di patologie tipo diabete, dislipidemia e altre

che è facile ereditare. Il laboratorio di-

sposto a lavorare gratis lo abbiamo trovato ed è uno dei più grandi di Napoli, ora stiamo raccogliendo i dati dei pazienti. È dura ma ci possiamo riuscire, il nostro lavoro di medici di famiglia ci tiene in contatto con una platea molto vasta, e questo è un punto di partenza importante. Quello d'arrivo invece sarebbe limitare il più possibile, appunto con la prevenzione, il numero di ammalati. I pazienti ci guadagnerebbero in salute, il Servizio sanitario in costi, e considerevolmente, direi».

Ma se la motivazione per tutto questo non è il tornaconto economico, ce ne sarà pure un'altra? «Devo ammettere che all'inizio a spingerci sono stati i nostri stessi pazienti, che quando si rivolgevano alle Asl o agli ospedali cominciavano un calvario non indifferente. Tornavano qui e si lamentavano: "Dotto', ma come devo fare, devo aspettare un anno?". E in un anno sai che succede? Che la patologia va avanti, il paziente peggiora e diventa un ammalato cronico. Be', che sanità è quella che mette i suoi assistiti in condizioni di peggiorare invece che di guarire o almeno di migliorare? Dal punto di vista del guadagno per un medico di base non cambia niente se il suo paziente è sano o no, ma è il concetto di medicina che non può e non deve accettare una sanità che lascia ammalare o aggravare le persone. Noi certo non risolviamo tutto, anzi, i nostri numeri sono inevitabilmente bassi, però dimostriamo che volendo qualcosa si può fare. A Napoli come da qualunque altra parte».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I volti



Medico di base
e psicoterapeuta
Roberto Barra



Nutrizionista
La dottoressa
Assunta Iannella



Medico di base
Il dottor
Claudio Ferraro

Spending review, possibili ammorbidimenti Comuni e sanità, in arrivo ritocchi per gli enti «virtuosi»

Marco Rogari ▶ pagina 4

L'agenda per la crescita

SPENDING REVIEW E OCCUPAZIONE

Fusione con il Dl sulle dimissioni
Il Governo punta ad accorpate i due decreti
Entro giovedì gli emendamenti dei partiti

I nodi pubblico impiego e Regioni
Pressing sindacale sul ministro Patroni Griffi
Continua il confronto governatori-esecutivo

Comuni e sanità, in arrivo i ritocchi

Verso una stretta più soft per gli enti «virtuosi», ma saldi invariati - Probabile fiducia al Senato

Marco Rogari

ROMA

La partita in Parlamento sui ritocchi al decreto sui tagli alla spesa è già cominciata. Al Senato i partiti stanno affilando le armi e definendo le strategie per allentare la stretta su alcuni capitoli, in primis enti locali e sanità (e quindi Regioni), pur nel rispetto dei saldi fissati dalla spending review del Governo. Saldi che per il premier Mario Monti restano assolutamente intoccabili. Due gli obiettivi della maggioranza: rendere più soft la stretta sugli enti virtuosi e cercare di ridurre il numero delle misure con configurazione da tagli lineari su cui ha già puntato l'indice il Servizio Bilancio del Senato. E in questa direzione si collocheranno molti degli emendamenti che saranno presentati entro giovedì nelle commissioni Bilancio e Finanze di Palazzo Madama.

Già tra domani e martedì i due relatori del provvedimento, Paolo Giarretta (Pd) e Gilberto Pichetto Fratin (Pdl), cominceranno a fare il punto della situazione sulla base delle prime indicazioni che arriveranno dai gruppi parlamentari e dal Governo. Tra i correttivi considerati quasi sicuri ci sono quelli sulla farmaceutica. Ma tutto il capitolo della sanità, come fa notare Pichetto Fratin, è oggetto di attenzione dei partiti. Il leader del Pd, Pier Luigi Bersani, ha detto a chiare lettere che sulla sanità la spending review è da correggere. In questa direzione spingono anche i governatori. Nei prossimi due giorni, tra l'altro, proseguirà il confronto tecni-

co tra Regioni e Governo.

Secondo Pichetto Fratin, diverse novità dovrebbero arrivare anche sul versante degli enti locali. E non solo perché i sindaci hanno annunciato che scenderanno in piazza il 24 luglio minacciando lo scontro con il Governo. Il ministro Piero Giarda nei giorni scorsi, pur ripetendo che i saldi sono immutabili, si è detto disponibile a valutare una diversa ripartizione della stretta. E l'idea che si sta facendo largo nelle Commissioni è quella di innescare un meccanismo che penalizzi meno gli enti locali più virtuosi.

Un altro settore su cui si annuncia battaglia è, come ha lasciato intendere Giarretta, quello dei tagli alla ricerca. Anche perché in questo caso, come anche per il giro di vite sul pubblico impiego, la maggioranza parla di un ritorno ai tagli sostanzialmente lineari. Margini ristretti, invece, sembrano esserci sul capitolo del pubblico impiego, che il Governo considera sostanzialmente blindato. Anche se i sindacati non demordono, malgrado le parole pronunciate nei giorni scorsi da Monti sugli effetti non sempre positivi prodotti dalla concertazione, e confidano in un incontro con il ministro Filippo Patroni Griffi. Sul taglio delle Province non sembra esserci molto spazio per cambiamenti radicali, anche se Giarretta ha parlato di misure «perfettibili».

Dall'ondata di ritocchi che arriverà in settimana saranno pescati alcuni pacchetti ristretti di correttivi su cui trovare un'intesa con il Governo. Intesa che dovrà essere messa nero su bianco prima che il

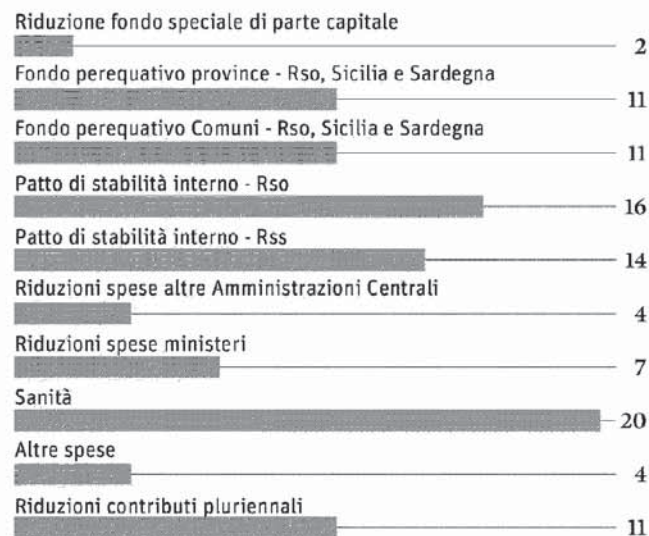
testo approdi, nell'ultima settimana di luglio, in Aula al Senato. Anche perché, visti i ristretti tempi per la conversione in legge del Dl, appare quasi scontato il ricorso alla fiducia da parte del Governo sul testo della commissione. Che, alla fine, ingloberà il decreto sulle dimissioni, anch'esso all'esame del Senato.

IL PACCHETTO DI MODIFICHE

Nelle Commissioni Bilancio e Finanze si lavora a miglioramenti su ricerca e Province. Quasi blindato il capitolo «statali»

Gli effetti della spending review nel 2012

Quote in % sul totale di 3,7 miliardi



Fonte: Servizio Bilancio Senato

Centro Nazionale all'avanguardia

Trapianti di fegato siamo un buon esempio

Copev Dall'associazione di Ernesto Vitiello l'allarme sull'epatite C. Ecco i nuovi farmaci

■ Quanto sia vivo e attuale in Italia il dibattito sulla donazione di organi e tessuti lo dimostra la recente pubblicità progresso: nell'ambito di questa campagna di sensibilizzazione e per una sempre maggiore presa di coscienza della società sull'importanza della donazione, ad animare oggi le discussioni e aumentare il grado di partecipazione e coinvolgimento della collettività pensa anche il Copev (Comitato per la prevenzione dell'epatite virale) che con il recente Convegno Nazionale della Federazione Liver-Pool "Nuove frontiere nella cura delle malattie del fegato" ha presentato l'attività di ciascun Centro Trapianti operante in Italia con tanto di statistiche e numero di trapianti effettuati, con i risultati ottenuti, tempi delle liste di attesa, e in generale, la capacità di soddisfare la lista di attesa e molte altre informazioni.

Un convegno animato da una polemica innescata dal senatore **Ignazio Marino** per il quale dovrebbero essere chiusi tutti quei Centri Trapianto di Fegato che eseguono meno di 25 Trapianti all'anno «perché la scarsità della casistica porterebbe a una minore affidabilità e a sprechi economici notevoli in un momento molto critico per l'economia italiana».

L'esempio di Torino è paradigmatico - prosegue Marino - Un solo Centro esegue più di 120 trapianti di fegato all'anno, mentre a Roma cinque Centri messi assieme eseguo-

no meno di 100 trapianti all'anno. Ed esiste un centro che nel 2011 ha fatto soltanto 11 trapianti. Occorre una parificazione tra le strutture sanitarie del sud e quelle del nord per impedire che si creino dei malati di serie A e di serie B. Anche il numero delle donazioni dovrebbe essere migliorato sia stimolando quelle regioni dove i donatori sono troppo pochi, sia favorendo la donazione da vivente che nel nostro paese è troppo bassa. Pur riconoscendo i notevoli progressi della trapiantologia italiana, mi auguro che si possano adottare provvedimenti adatti a un ulteriore miglioramento».

Il giudizio finale del dott. **Alessandro Nanni Costa**, Direttore Centro nazionale Trapianti, sull'attività trapiantologica italiana è stato comunque molto positivo. «Ha presentato l'attività trapiantologica in Italia - sottolinea **Luigi Rainero Fassati**, Direttore scientifico Copev - mostrando diapositive in cui sono stati messi in evidenza con grande precisione le caratteristiche di ciascun Centro Trapianti operante in Italia e dove sono state indicate statistiche e il numero di trapianti effettuati, con i risultati ottenuti, tempi delle liste di attesa, e in generale, la capacità di soddisfare la lista di attesa e molte altre informazioni.

Altrettanto precisa è stata la documentazione presentata riguardante la donazione da cadavere e da vivente in Italia, dalla quale si evince che il nostro paese è il terzo in Europa

per numero di donazioni dopo Spagna e Francia. È emerso - continua - altresì il divario tra alcune regioni del Nord e altre del Sud per quanto riguarda le donazioni».

Ma il punto sul quale ha particolarmente focalizzato la sua attenzione ha riguardato la scrupolosa e costante monitoraggio eseguita giornalmente dal Cnt su ogni singolo trapianto che viene eseguito in Italia.

Questa caratteristica, che è la migliore garanzia di trasparenza e sicurezza, è il vero fiore all'occhiello del Cnt che è stato all'avanguardia nel promuovere la pubblicazione sul web di tutti i dati che sono consultabili da chiunque sia interessato

Copev è tra le prime associazioni di volontariato nata in Italia nel campo della patologia epatica: «Era nata come Comitato nell'87 dopo la morte di mia figlia con lo scopo di rendere obbligatoria la vaccinazione dell'epatite virale B - dichiara il Presidente **Ernesto Vitiello** - e nel giro di pochi anni siamo riusciti a raggiungerlo: è stata, infatti, promulgata la legge 191, un traguardo importante dato che all'epoca di epatite virale B morivano almeno tremila persone l'anno, mentre adesso la si può considerare debellata. In seguito ci siamo trasformati in associazione mantenendo il nome. Oggi - prosegue - la problematica maggiore è l'epatite C contro cui non esiste vaccino: tuttora in Italia vi sono due milioni di malati».

Una speranza su questo fronte viene dal prof. **Mario Mondelli** dell'Università di Pavia: nuovi farmaci, come boceprevir e telaprevir, presto a di-

sposizione anche in Italia, aiuteranno gli epatologi nella cura dei pazienti con infezione da virus C, genotipo 1. La potenziale pericolosità, per gli ef-

fetti collaterali, di questi medicinali verrà comunque superata, fra qualche anno, da terapie ancora più efficaci e sicure.

Ignazio Marino

**Vanno chiusi i centri
che eseguono meno
di 25 interventi l'anno**

Effetti collaterali

**Le cure dell'epatite
lasciano prevedere
alti standard di sicurezza**

Liste d'attesa

**Il nostro Paese è in grado
di rispondere alle richieste
in tempi dignitosi**



Malattie del sangue L'iniziativa per salvare alcuni fra i sofferenti più «dimenticati» dell'Afghanistan

Un Centro di cure italiano per gli emofilici di Kabul

Solidarietà

Una «missione impossibile» nata dalla richiesta d'aiuto per un bimbo

“Nell'ospedale della capitale afghana c'è un laboratorio con il minimo indispensabile, tre strumenti per le diagnosi e un frigorifero per i medicinali

di ALICE VIGNA

Un Paese martoriato da guerre che si susseguono da oltre trent'anni. Malati dimenticati da tutti con una patologia rara, l'emofilia, di cui poco si parla nel mondo occidentale, figurarsi in Afghanistan, dove la preoccupazione principale è arrivare sani e salvi fino a domani. Qualche "fortunato", andando in Pakistan, in India o in Iran, riceve almeno la diagnosi, mentre tantissimi muoiono senza neppure sapere perché. Nell'inverno del 2008 da quella terra arriva in Italia, attraverso una nostra connazionale, una richiesta d'aiuto: un bambino emofilico che abita in una sperduta regione montuosa dell'Afghanistan sta molto male. Viene contattato per un consiglio Andrea Buzzi, presidente della Fondazione Paracelso, che riunisce pazienti emofilici italiani. Non c'era molto da fare, se non raccomandare di applicare un po' di neve al ginocchio dolorante del bimbo e portarlo quanto prima in Pakistan perché potesse ricevere le cure necessarie.

«Da quel momento, però, non ho smesso di pensare che dovevamo fare qualcosa per un Paese dove gli emofilici non potevano avere alcun tipo di assistenza. E nel 2009 ho avviato il nostro Progetto Afghanistan, con l'obiettivo di creare un centro di cura per l'emofilia a Kabul», racconta Buzzi. Quasi una missione impossibile, ma un primo passo essenziale, se non per cambiare radicalmente la vita dei malati afgani, almeno per migliorarla.

Ora, dopo tre anni, il Progetto, fra mille difficoltà, è arrivato a concretizzarsi: nell'ospedale Estelal della capitale afghana c'è un piccolo laboratorio attrezzato con il minimo indispensabile, tre strumenti fondamentali per le

diagnosi e un frigorifero per conservare i medicinali, gestito dall'ematologo Hamdard Khalilullah e dal tecnico di laboratorio Faquerzada Zekrullah. Entrambi nel 2010 hanno trascorso sei mesi di formazione presso il Centro Emofilia e Trombosi "Bianchi Bonomi" dell'Ospedale Maggiore di Milano. Il Centro è diretto da Flora Peyvandi, medico di origine iraniana che ha affiancato Buzzi nel Progetto, presentato durante l'ultima Giornata Mondiale dell'Emofilia con il documentario "Afghanistan, una storia diversa" girato a Kabul nel 2011.

Le immagini, raccolte quando Buzzi e Peyvandi hanno visitato il neonato Centro per la diagnosi e la cura dell'emofilia della capitale afghana, raccontano di pazienti che fino a quel momento non erano mai stati ascoltati, veri "fantasmi" in cerca di aiuto e sollievo dalle sofferenze. «Mi ha colpito la distruzione, materiale e nell'animo della gente, lasciata da decenni di guerra: la popolazione non ha mai visto altro, le armi sono ovunque, molti afgani non riescono neppure a immaginare un mondo diverso — ricorda Buzzi —. Ma poi, nella quotidianità, i bisogni sono gli stessi di sempre, di tutti noi. Anche quelli dei malati, che qui però sembravano essere privi di qualsiasi energia per rivendicare i loro diritti, per parlare delle loro necessità. Erano in totale abbandono, perché, finché nessuno li ha guardati e ascoltati, era come se non esistessero». C'è la madre sfinita, che dona continuamente il sangue per i suoi tre figli malati e si chiede fino a quando riuscirà a resistere; il ragazzo che tiene in tasca la diagnosi avuta 15 anni prima in Pakistan, su un foglietto consunto, e la mostra per essere "riconosciuto" e per condividere finalmente la sua vita con altri che hanno lo stesso problema; c'è il bambino accompagnato nella capitale dal padre affrontando un viaggio di ore e ore a dorso d'asino. «Sembrava di essere tornati a 60 o

70 anni fa — racconta Flora Peyvandi —. E la cultura afghana rende tutto più complicato: il senso di colpa delle madri che si ritengono responsabili per aver trasmesso ai figli una malattia grave, ad esempio, è amplificato dalla difficile condizione femminile. Pian piano però tutti hanno iniziato a fidarsi e a parlare, a esprimere il loro dolore».

«Sono un paziente anch'io e quando ho mostrato le mie braccia e ho spiegato come fare una fasciatura in modo da non sanguinare, tutti si sono "sciolti": sono venuti vicino a noi per raccontarci le loro storie, guardare, toccare — ricorda commosso Buzzi —. Per loro è stato come esistere per la prima volta. Per questo non vogliamo abbandonarli, né vogliamo che il Centro resti una "cattedrale nel deserto": siamo in contatto con i medici e monitoriamo le loro attività».

Mettere assieme il Centro non è stato facile: tre anni sono passati cercando contatti e aiuti per formare i medici, installare le macchine a Kabul, fondare un'Associazione dei pazienti per il sostegno sociale, l'informazione alle famiglie, il coordinamento con le autorità sanitarie afgane. «L'Associazione dei pazienti è un essenziale punto di riferimento per i malati, perché l'emofilia non è solo un problema da risolvere coi farmaci — osserva Andrea Buzzi —. Ci sono moltissime implicazioni sociali, dalle difficoltà di integrazione, alla necessità di trovare risposte alle domande dei genitori dei



bimbi emofilici, che ad esempio si chiedono quale sostegno offrirà loro la scuola».

L'esistenza di un Centro funzionante e di un'Associazione di pazienti erano peraltro i requisiti fondamentali per accogliere l'Afghanistan nella World Federation of Hemophilia, organizzazione che prevede programmi di donazione internazionale dei **farmaci**: di recente, durante il congresso mondiale che si è tenuto a Parigi, è stata siglata ufficialmente l'adesione del Paese e questo significherà poter avviare gemellaggi con altri Stati e soprattutto far arrivare ai pazienti medicinali costosi, che l'Afghanistan non potrebbe permettersi, attraverso gli aiuti umanitari. Intanto, a Milano si stanno stimando le quantità di reagenti necessarie per garantire le diagnosi almeno per un anno: l'ipotesi è che ci siano circa 4000-4500 emofilici da assistere. «Non riusciremo a garantire agli afgani le cure di un paziente europeo, che in genere prende 20-30 unità/chilo di farmaco, due o tre volte alla settimana — ammette Peyvandi —. Ma per questi malati anche poterne avere 5-10 unità una volta a settimana o quando c'è un'emorragia è una grande progresso: prima di oggi non potevano curarsi con nulla e la loro aspettativa di vita era molto ridotta. Ora speriamo di aprire un secondo Centro altrove, formando altri medici e tecnici: non è stato facile a Kabul, lo sarò ancora meno fuori dalla capitale. Ma i malati ne hanno bisogno e siamo convinti che vedremo i frutti di questi sforzi: torneremo in Afghanistan, vogliamo essere certi che tutto continui a funzionare. Non li lasceremo soli».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La patologia

Di madre in figlio maschio

L'emofilia è una malattia del sangue ereditaria, che esiste in due forme, A e B, dovute alla mancanza di una proteina necessaria per la coagulazione. Il gene responsabile della malattia si trova sul cromosoma X, per cui le madri portatrici sane la trasmettono ai figli maschi. Nella forma grave (circa la metà dei casi) si hanno emorragie spontanee; negli altri casi le emorragie si verificano solo dopo traumi, incidenti o interventi chirurgici. Le emorragie riguardano spesso i muscoli e soprattutto le articolazioni, dove provocano dolore, gonfiore e difficoltà funzionali che, se non vengono curate, comportano danni permanenti e invalidità. La cura in passato consisteva solo in trasfusioni. Oggi si possono somministrare concentrati del fattore carente con una terapia sostitutiva che può essere data in caso di sanguinamento oppure cronicamente, come profilassi.

L'incidenza

L'incidenza dell'emofilia è di un caso su 5 mila nati maschi nel caso della A, uno su 30 mila per la B. «In Afghanistan stimiamo circa 7 mila casi totali e speriamo di diagnosticarne il 30-40% entro il 2013 — dice la dottoressa Flora Peyvandi —. Perciò crediamo che saranno circa 1000-1500 i pazienti più gravi da trattare con i **farmaci** e speriamo di riuscirci con il sostegno degli



aiuti umanitari». Il progetto Afghanistan (nella foto un colloquio nel Centro di cura di Kabul) è stato finora finanziato da Novo Nordisk nell'ambito del programma «Changing Possibilities in Haemophilia». Per saperne di più si può visitare il sito della Fondazione Paracelso (si veda in alto a destra nella pagina) o telefonare allo 02-33004126 o 02-89070809.