Febbraio 2017 • Anno VII • Num. 2 (74) - Mensile - Più Sani Più Belli €1,90 - Distribuzione: MEPE Milano
www.piusanipiubelli.it
più Sani più Belli
Magazine

UNA GUIDA ONLINE ALLA MENOPAUSA

Consigli e risposte per viverla al meglio

Tra la popolazione femminile italiana c'è poca consapevolezza su questa delicata fase della vita. Un'italiana su tre non ha mai ricevuto informazioni al riguardo, mentre il 23% vorrebbe conoscere meglio quali sono i principali fattori di rischio per la salute. Per questo la Società italiana di ginecologia e ostetricia (SIGO) ha pubblicato la guida "Menopausa Meno... male - Scopri come viverla al meglio", dedicata a questa delicata fase della vita femminile. Per aiutare a comprendere cos'è e cosa comporta la menopausa e affrontarla senza traumi. Sarà possibile trovare la guida nei reparti di ginecologia degli ospedali, consultori e ambulatori di medici specialisti e di medicina generale ed è scaricabile dal sito www.menopausamenomale.org. Un vero e proprio strumento di informazione su piccoli e grandi problemi (come osteoporosi, diabete, depressione, colesterolo, ipertensione ecc) con un decalogo delle regole di prevenzione per una menopausa ideale.

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 332.759
Diffusione 12/2016: 318.217
Lettori Ed. II 2016: 2.218.000
Quotidiano - Ed. nazionale

CORRIERE DELLA SERA

Dir. Resp.: Luciano Fontana

26-FEB-2017
da pag. 53
foglio 1
www.datastampa.it

Il numero

Ancora troppi morti per il fumo «Un euro in più sulle sigarette»

Questa volta sono scese in campo 37 fra società e istituzioni scientifiche: «La tassa che allunga la vita» è l'appello (disponibile online sul sito www.tobaccoendgame.it) che hanno firmato e spedito al Governo. Dagli oncologi dell'Aiom, ai medici di famiglia della Simg, all'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri, tutti i firmatari sono convinti che aumentare le imposte sui tabacchi ne disincentivi l'acquisto, riducendo malattie oncologiche e cardiache. Di quale cifra si parla? Un euro in più sulle sigarette e, in proporzione, sugli altri prodotti del tabacco. «Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità una politica prolungata nel tempo di aumenti consistenti delle accise sui tabacchi, estesa a tutti i prodotti, e accompagnata dal contrasto al contrabbando, è in grado di ridurre la prevalenza di fumatori e aumentare il gettito fiscale, senza deprimere l'economia».

95 mila

È il numero di decessi attribuibili al fumo di tabacco in Italia (dati 2015)

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 10/2016: 120.211
Diffusione 10/2016 : 82.318
Lettori 10/2016: 737.000
Quotidiano - Ed. nazionale

LA NAZIONE

Dir. Resp.: Pierfrancesco De Robertis

26-FEB-2017
da pag. 26
foglio 1
www.datastampa.it

Sigaretta ed e-cig, i rischi e i dubbi

■ ■ ■ E' un dibattito apertissimo quello sulla sigaretta elettronica, su quanto possa essere d'aiuto per smettere di fumare e su quanto faccia meno male rispetto alla classica sigaretta. Sappiamo come il fumo sia la principale causa di tumore al polmone e una importante componente che predispone alle malattie cardiovascolari. Quindi l'ideale sarebbe non iniziare mai e gli adolescenti ancora fanno molta fatica a capirlo perché fumando si sentono più affascinanti. Direi le ragazze rispetto ai ragazzi. La sigaretta elettronica è nata con lo scopo di dissuadere i forti fumatori dal legame con la nicotina. Studi recenti dimostrano come il rischio di assumere sostanze cancerogene utilizzando la e-cig si riduca e sono stati presi in considerazione tutti componenti più pericolosi. Questo è un dato confortante considerando che proprio negli ultimi tempi c'è stato un incremento di chi utilizza l'elettronica. Da non stimolare sarebbero invece i giovani perché, per un meccanismo psicologico, cominciando con la e-cig passerebbero poi alla sigaretta classica...

Alessandro Bovicelli, via e-mail

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

healthdesk

24-02-2017

http://www.healthdesk.it/

LO STUDIO

Cancro: camminare migliora la qualità della vita anche nei pazienti in fase avanzata

La qualità della vita nei malati di cancro ad uno stadio avanzato può migliorare camminando. Lo sostiene uno studio pubblicato su Bmj Open. Una camminata di 30 minuti per tre volte a settimana può alleviare i sintomi della malattia.

I ricercatori dell'Università del Surrey in collaborazione con quelli della Florence Nightingale Faculty of Nursing & Midwifery del King's College di Londra hanno studiato l'impatto del movimento sulla qualità di vita di 42 malati di cancro. I pazienti sono stati divisi in due gruppi. I partecipanti al primo gruppo sono stati sottoposti a interviste motivazionali e spinti a camminare per almeno 30 minuti in giorni alterni e a partecipare a una passeggiata di gruppo una volta a settimana. Il secondo gruppo invece è stato invitato a mantenere l'attuale stile di vita.

Alla fine del programma i membri del primo gruppo avvertivano un miglioramento nel benessere fisico, psicologico ed emotivo. I pazienti più attivi mostravano un atteggiamento più positivo nei confronti della propria condizione.

«L'importanza dell'esercizio nella prevenzione delle recidive del cancro e nella gestione di altre malattie croniche sta diventando sempre più chiara - afferma Emma Ream, coautore dello studio e professore alla School of Health Sciences dell'Università del Surrey - I risultati di questo importante studio dimostrano che l'esercizio fisico è valido, adatto, ben visto e utile alle persone con cancro ad uno stadio avanzato».

LA STAMPA.it

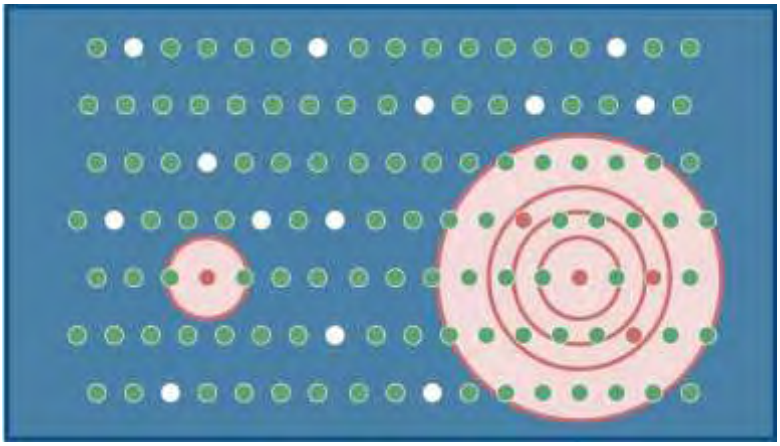
24-02-2017

Lettori
21.401

http://www.lastampa.it/

I vaccini fanno davvero bene?

Considerati la scoperta del millennio, ora sempre più persone ne hanno paura



Nella grafica: i pallini verdi rappresentano le persone vaccinate, i bianchi i non vaccinati i rossi i contagiati. Nel caso a sinistra, il contesto è fatto di persone vaccinate e l'epidemia resta isolata, nel caso a destra, alcuni non vaccinati diventano contagiosi e l'epidemia si espande a macchia d'olio

NICOLAS LOZITO

I vaccini sono una delle più importanti scoperte del millennio. Hanno salvato milioni di vite e il loro impatto sulla salute pubblica è secondo solo all'accesso all'acqua potabile. Negli ultimi anni sono più efficaci, accessibili e gratuiti. Nonostante questo la copertura dei vaccini in Italia, e nel mondo occidentale, è in calo. Sono nate preoccupazioni profonde e in molti associano le vaccinazioni a effetti negativi, tra cui l'autismo, e la scienza non riesce a tradurre in fiducia le prove a suo favore. I rischi di non vaccinarsi, però, sono alti e colpiscono tutti.

Prevenire è meglio che curare

Diffusi già da inizio Novecento, hanno eliminato o ridotto al minimo malattie come la difterite, la pertosse, il morbillo, il tetano, la meningite B. Grazie ai vaccini, il vaiolo è stata la prima malattia totalmente debellata sulla Terra.

La ricerca medica li ha ulteriormente migliorati negli ultimi decenni: le iniezioni sono più sicure, ogni anno vengono sperimentate nuove cure per nuove malattie, e sono maggiormente diffusi nei Paesi in via di sviluppo. Il loro è semplice: viene somministrata una dose di virus, parassita o batterio in forma attenuata, così che il corpo attivi il sistema immunitario e sviluppi gli anticorpi necessari a riconoscere e difendersi dall'eventuale contatto con la malattia vera. Ai tempi della loro scoperta, nel Settecento, veniva preso il virus del vaiolo dai bovini per iniettarlo nei bambini e proteggerli dal vaiolo umano. Il metodo è stato affinato: ora il vaccino è creato in laboratorio e sono stati ridotti il carico virale e gli eccipienti presenti. Nel 2017 la somma di tutti i vaccini obbligatori contiene meno "ingredienti" del singolo vaccino del vaiolo diffuso a inizio Novecento.

Il ritorno delle epidemie

Nonostante il loro successo, oggi la copertura in Italia e nel mondo occidentale è in calo. Una malattia come il morbillo, in molti Paesi dichiarato debellato, sta ricomparendo. Nel 2015 in California, in due parchi tematici della Disney, è scoppiata un'epidemia che ha colpito quasi 100 persone, soprattutto bambini. È riemerso anche in alcuni Paesi europei, ma non ha fermato le proteste di molti genitori e attivisti che si schierano contro le vaccinazioni preventive. Anche in Italia sempre più genitori preferiscono non vaccinare il proprio bambino, oppure non sottoporlo a tutti i vaccini obbligatori o ancora distribuire diversamente le somministrazioni e i richiami nel tempo. Alcune regioni, come il Veneto, hanno tolto l'obbligatorietà dei vaccini nel 2007 (per poi introdurre una forma di raccomandazione). I recenti piani del governo per rendere gratuito un più ampio spettro di somministrazioni continua a non convincere molte nicchie e comunità: le vaccinazioni non sono più considerate uno strumento fondamentale, accolto come un miracolo, ma una potenziale minaccia.

Paura di una puntura

Una volta si vaccinava il proprio figlio perché erano note le gravi conseguenze di malattie come la polio e pertosse. Oggi la percezione è cambiata. Genitori, attivisti, opinionisti, politici anti-vaccini hanno più paura delle siringa che della malattia: sostengono che siano una cura innaturale, non necessaria, piena di rischi e controindicazioni. C'è uno scetticismo strisciante nei confronti dei medici, delle istituzioni e delle case farmaceutiche che fa sì che non si accetti più una procedura standardizzata che provoca quasi nessun effetto indesiderato. La paura ha preso voce negli ultimi anni, ma arriva da lontano e riverbera da decenni. Nel dopoguerra, durante la prima campagna di vaccinazione di massa degli Stati Uniti, la produzione di vaccini fu

appaltata a cinque case farmaceutiche: una di queste, i laboratori Cutter produssero vaccini contenenti il virus vivo, invece che inattivo, della polio provocando 10 morti e migliaia di paralisi: uno dei più grandi disastri farmaceutici della storia. Oggi, però, per produrre un vaccino sono necessari almeno dieci anni, centinaia di migliaia di test e un processo di controllo accurato e rigidissimo. Per una casa farmaceutica i vaccini non sono una fonte di enorme guadagno: valgono in media solo il 3% delle entrate delle aziende.

L'autismo non c'entra

Una delle più grandi paure legate ai vaccini è totalmente infondata. Il vaccino come causa dell'autismo è una tesi avanzata da un medico britannico, Andrew Wakefield nel 1998: ora è stato radiato dall'ordine, il suo studio ritirato da The Lancet, la rivista scientifica che l'aveva pubblicato, ed è stata provata la sua malafede nel produrre la ricerca. I dodici pazienti che lui aveva studiato non hanno sviluppato l'autismo.
Nonostante il discredito di Wakefield, le sue idee fanno ancora presa. Non hanno basi scientifiche, e i test sono stati effettuati da diversi istituti su milioni di bambini senza mai trovare una correlazione con l'autismo. Per molti molti genitori, però, sono il modo migliore per spiegare una diagnosi, quella dell'autismo, che la medicina non ha ancora del tutto compreso. Perché tra gli 1 e 3 anni (coincidentamente il periodo dei primi vaccini e dei richiami), spesso in maniera improvvisa, alcuni bambini sviluppano disturbi comportamentale e cognitivi? Da cosa deriva? Dalla genetica o da fattori esterni? Quali? Il modo più semplice per una madre o un padre è trovare correlazione di causa-effetto con degli eventi precisi: il momento del vaccino rimane in memoria più degli altri. Le loro storie, nonostante non siano dei set di dati scientifici, sono la loro convinzione.
Come dice un genitore italiano, che preferisce non essere citato: "la mia prova è mio figlio, e gli hanno diagnosticato l'autismo dopo l'uso spropositato di vaccini". Se la diagnosi è vera, non è vero che il vaccino è la causa. La scienza, però, non può provare una negazione.

Incompatibilità di linguaggio

Gli aneddoti e le storie, invece, possono provare tutto. Perché agiscono su un piano non razionale e non hanno bisogno di metodo: spesso sono molto più convincenti e più accessibili, soprattutto grazie a internet. La scienza, il suo linguaggio, la sua difficoltà a spiegarsi possono fare poco di fronte agli attacchi. I motori di ricerca hanno reso meno importanti i pareri medici e il tempo medio passato con i pediatri è diminuito negli anni per il sovraffolamento degli studi e ora è minore ai trenta minuti. Spesso è incentrato sulla cura ed è difficile instaurare una discussione complessa sull'importanza della prevenzione.
E quando un medico parla, dovendo attenersi al linguaggio della sua materia, può interpretare ma non può tradurre. Per un medico l'affidabilità di un medicinale esiste solo per relazione: è più o meno sicuro in base a "ai dati che disponiamo al momento". Noi siamo costretti a tradurre in un linguaggio e in un mondo dove la sicurezza deve essere assoluta.
Ma rifiutare i vaccini, per motivi sbagliati e infondati, significa mettere a rischio non solo chi decide di non vaccinarsi e i loro figli. L'immunità di gregge, ovvero la copertura di almeno il 90-95% della popolazione, è fondamentale per evitare le epidemie che possono colpire soprattutto i neonati. I vaccini vengono fatti a un anno dalla nascita: prima della vaccinazione, prima di quel momento i bambini sono esposti e la loro salute molto fragile: è necessario che quante più persone siano vaccinate per evitare il diffondersi della patologia.

Non è un tema controverso

"La scienza non è democratica" sosteneva qualche mese fa Roberto Burioni, autore del libro "Il vaccino non è un opinione". Lo deve essere però la discussione e l'approccio della comunità medica e scientifica, per colmare un vuoto di comunicazione che al momento viene riempito dalle paure e da chi, in buona o cattiva fede le alimenta. Il consenso verso cui ci portano le prove scientifiche non porta in automatico alla fiducia

delle persone, così come una connessione a internet non ci rende esperti. Le informazioni devono poter essere accessibili e convertite. Secondo uno studio, un futuro genitore che si interessa di vaccini e li analizza prima della nascita del proprio figlio, è 8 volte più propenso a sottoporlo a tutte le vaccinazioni. Perché ne comprende meglio l'importanza, si fida di più e ha meno paura di una puntura.

Hanno collaborato alla raccolta dei dati: Francesca Barbalace, Laura Barbiera, Davide Fortuna, Massimo Gandola, Luca della Maddalena, Carlo Munaretto, Francesca Neri della classe Digital I della Scuola Holden

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 86.689
Diffusione 12/2016: 50.320
Lettori Ed. II 2016: 370.000
Quotidiano - Ed. nazionale

il Fatto Quotidiano

Dir. Resp.: Marco Travaglio

26-FEB-2017
da pag. 19
foglio 1
www.datastampa.it

LA RABBIA DI DJ FABO

"Obbligato all'espatrio per morire"

"È DAVVERO una vergogna che nessuno dei parlamentari abbia il coraggio di mettere la faccia per una legge che è dedicata alle persone che soffrono, e non possono morire a casa propria, e che devono andare negli altri Paesi per godere di una legge che potrebbe esserci anche in Italia. Schiavi di uno Stato che ci costringe ad andare all'estero per liberarci da una tortura insopportabile e infinita". È l'ultimo appello di Dj Fabo, cieco e tetraplegico in seguito a un incidente, a favore del ddl sul Biotestamento, il cui approdo alla Camera ha subito un terzo rinvio. Dj Fabo si era rivolto all'Associazione Luca Coscioni per arrivare al cuore della politica tramite un appello al presidente Sergio Mattarella, perché intervenga "sbloccando lo stato di impasse voluto dai parlamentari". Gli fa eco Marco Cappato, promotore della campagna "Eutanasia": "Con questo terzo rinvio diventa evidente l'assenza di una volontà politica per approvare la legge".

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 137.738
Diffusione 12/2016: 120.029
Lettori Ed. II 2016: 304.000
Quotidiano - Ed. nazionale

Avvenire

Dir. Resp.: Marco Tarquinio

26-FEB-2017
da pag. 6
foglio 1 / 2
www.datastampa.it

«Fabo, non andare a morire Noi miglioriamo il mondo»

Matteo, disabile, parla al dj che chiede l'eutanasia

L'appello

«Se misuri l'uomo da ciò che fa, uno come noi non vale nulla. Ma la vita è come il rugby: la palla si passa sempre a chi è indietro»

Considerato dalla nascita un «vegetale», del suo corpo da 25 chili oggi fa un inno alla gioia. «Mi serve per farvi capire che noi siamo liberi»

LUCIA BELLASPIGA
MILANO

Tenere dietro alla velocità con cui la mano di Matteo vola da una lettera all'altra sulla tavoletta di legno è impossibile per chi non sia allenato come sua madre: aveva 6 anni quando ha iniziato a comunicare in questo modo con il mondo, dimostrando che dietro il presunto vegetale (così lo definivano i neurologi) c'era un'acuta ironia, e da allora è diventato un razzo. Mamma Ivana gli regge il polso e legge ad alta voce i pensieri che lui "scrive". Ed è così che il ragazzo si presenta accogliendoci nella sua casa di Milano, zona San Siro: «Mi chiamo Matteo Nassigh, ho 19 anni e sono uno che pensa». Non c'è male.

Come le antiche dattilografe, tutto guarda meno che la "tastiera", non ne ha bisogno. Evita i preamboli perché – dice – «ho troppe cose importanti da dirle e ho paura di non fare in tempo». È lui ad aver convocato la giornalista, «l'ho cercata quando ho letto l'appello di dj Fabo, l'uomo che chiede l'eutanasia dopo che un incidente lo ha reso tetraplegico e cieco. Voglio rispondergli perché *io* conosco bene la fatica di vivere in un corpo che non ti obbedisce in niente. Voglio dirgli che noi persone cosiddette disabili siamo portatori di messaggi molto importanti per gli altri, noi portiamo una luce. Anch'io a volte ho creduto di voler morire, perché spesso gli altri non ci trattano da persone pensanti ma da esseri inutili. È vero, noi due non possiamo fare niente da soli, ma possiamo pensare e il pensiero cambia il mondo. Fabo, noi siamo il cambiamento che il mondo chiede per evolvere».

Pesa 25 chili Matteo, è inchiodato alla carrozzella, non cammina, non parla, non fa niente da solo... o meglio, da solo pensa tantissimo, è una fucina di idee che si accavallano, anche quando non c'è nessuno lì con la tavoletta alfabetica a tradurle in voce.

La gravidanza era andata bene fino in fondo, raccontano Ivana e Aldo, medico lei e fisico nucleare lui, poi durante il parto l'asfissia per una negligenza dei medici (in seguito riconosciuta e risarcita dall'ospedale). Dato per spacciato («ma io sono uno tosto», interrompe la mano di Matteo), invece è sopravvissuto, pur con una prognosi pesantissima e la prospettiva (risultata errata) di crescere cieco e sordo. «I miei colleghi medici erano scettici, ma con il tempo noi ci rendevamo conto che capiva tutto, che era perfino umorista... oggi posso dire che i più ottusi paradossalmente erano i più specializzati». La prima a vedere giusto è stata la fisiatra Laura Bertelé, «questo bambino ha dentro una grandissima presenza, lavorate con lui sulla comunicazione», ha consigliato ai genitori.

«Dopo vari tentativi, quando avevo 6 anni siamo arrivati alla lettoscrittura – riprende Matteo – e io ho imparato in fretta a leggere e scrivere perché avevo molto da dire ed ero stufo di non potermi esprimere». Bisogna provare a restare chiusi nel proprio corpo per anni e dover sentire che gli altri ti credono un vegetale: «Appena ho potuto comunicare, la prima cosa che ho detto a mia mamma è stato di piantarla di vestirmi in quel modo. Ero sempre in grigio e io volevo il giallo, l'arancione».

Il problema di dj Fabo e dei tanti che la pensano come lui, asserisce, è che «vedono la disabilità come un'assenza di qualcosa, invece è una diversa presenza». Insomma, i disabili non sono persone che devono diventare il più possibile uguali agli altri, «cambiate lo sguardo e lasciateci la libertà di restare noi stessi, allora noi saremo liberi quanto voi...». Non è questione di leggi in Parlamento, ma proprio di sguardo: «Se le persone vengono misurate per ciò che *fanno*, è ovvio che uno come me o dj Fabo vuole solo morire. Ma se venissero capite per quello che sono, tutto cambierebbe. Ci vedete come mancanza di libertà, ma noi *siamo* libertà, se ci viene permesso di essere diversi».

Non fa una grinza. Ricorda l'aforisma di Einstein: "Ognuno è un genio, ma se si giudica un pesce dall'abilità di arrampicarsi sugli alberi, passerà tutta la vita a credersi stupido". A fare la differenza – spiega allora Matteo – è l'amore, l'unica condizione che renda felice una situazione come la sua. «Ora Fabo, passato da una vita superattiva a un'altra direi opposta, vede solo il dolore, dunque è chiaro che vuole sparire. Se avesse attorno a sé tutto l'amore che ho io, non cadrebbe nella trappola di misurarsi sulla perfezione fisica, ma sulla sua anima intatta».

È questione di categorie, insomma: «Se usi quelle dei radicali, noi siamo dei poverini, se però scopri categorie che prevedano la libertà di essere diversi, noi siamo la massima espressione di libertà».

Anche a scuola la filosofia è la materia più amata da Matteo, che frequenta a pieni voti il liceo di scienze umane "Carda-

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 137.738
Diffusione 12/2016: 120.029
Lettori Ed. II 2016: 304.000
Quotidiano - Ed. nazionale

Avvenire

Dir. Resp.: Marco Tarquinio

26-FEB-2017
da pag. 6
foglio 2 / 2
www.datastampa.it

no" e quest'anno farà la maturità. In inverno, quando la sua salute è cagionevole, sono i docenti a venire tutti i giorni a casa sua per l'istruzione domiciliare. Nessun privilegio, sia chiaro, «sono gli stessi che la mattina stanno in classe con i miei compagni e non mi fanno sconti». È una sorta di simbiosi, «loro mi spiegano le lezioni e io li aiuto a stare meglio». In che senso? «Escono di qui carichi, perché vedendo me capiscono che nella vita ci sono cose più importanti dei loro casi quotidiani... Portano piccoli problemi ed escono con grandi soluzioni».

È con questo spirito che Matteo, da quando è scattata la maggiore età, sta fondando un'associazione "Per la cura di chi cura" e con i soldi dei risarcimenti ha già comprato una sede a due piani («ho firmato il rogito tenendo il pennarello in bocca»). L'obiettivo è aiutare chi aiuta i disabili: «Hanno urgente bisogno di cambiare lo sguardo su di noi». Per i "normodotati" Matteo ha forgiato il nome politicamente scorretto di "deficitari di cuore", e sono questi a dover capire: «Se andiamo in un ristorante, ti pare possibile che il cameriere chieda a mia madre cosa *io* voglio ordinare? Dà per scontato che se sto sulla sedia a rotelle non ho le rotelle a posto. Ma il conto lo pago come tutti».

Non è arrabbiato con i medici che lo hanno fatto nascere in un corpo «smangiato e deforme», non è arrabbiato con nessuno, «il mio spirito ha scelto un corpo così limitato proprio per dimostrare che i limiti sono solo nella nostra testa, la considero la mia missione. Se i miei genitori non fossero stati capaci di guardare oltre, non mi avrebbero salvato dal silenzio e oggi sarei ancora considerato un vegetale senz'anima. Invece ciascuno di noi è un prodigio di bellezza e io lo dimostro ogni giorno vivendo. Pregare mi aiuta molto e il mio rapporto con Dio è costante».

Ha un unico terrore, e sono i tanti che oggi pretendono di misurare la "dignità" delle vite altrui: «Lo dico chiaro, non uccidetemi mai. Temo sempre che un giorno arrivi uno e dica "sopprimiamo i disabili che non parlano"... se accadesse io mi troverei in una situazione poco bella». Non ha mai superato lo choc della morte di Eluana Englaro, «quando decisero di toglierle la vita ero scosso, anche lei aveva la sua missione e non l'aveva finita. Se perfezione è camminare io ed Eluana siamo un disastro, se invece è essere ce la caviamo benisismo. Questo insegnerà l'associazione».

Non a caso la sua passione è il rugby, lo sport praticato dal fratello Iacopo, 14 anni: «È una metafora della vita – spiega la mano di Matteo –, nel rugby la regola è passare la palla all'indietro, se la passi avanti è fallo, e questo ti costringe a guardare sempre chi c'è dietro di te».

Matteo Nassigh, 19 anni, è disabile grave dalla nascita per un'asfissia durante il parto: non parla, non cammina, non fa nulla da solo. «Ma sono uno che pensa tantissimo», dice muovendo la mano sulle lettere. I suoi genitori lo hanno sempre portato al mare, a sciare, a fare roccia, a viaggiare il mondo. E frequenta la V liceo a pieni voti. Nelle foto in alto e a sinistra è con il padre Aldo, a destra con il fratello Iacopo (14 anni) e con un'amica. Sul suo blog "Pensieri di luce" (www.matteonassigh.com) pubblica i suoi scritti ed è possibile interloquire con lui. «Seduto sulla carrozzina – dice – mi trovo all'altezza del cuore delle persone e così so capirle».

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 316.086
Diffusione 12/2016: 249.022
Lettori Ed. II 2016: 2.162.000
Quotidiano - Ed. nazionale

la Repubblica

Dir. Resp.: Mario Calabresi

26-FEB-2017
da pag. 1
foglio 1
www.datastampa.it

CHI OBIETTA PURE SUL TESTAMENTO BIOLOGICO

IL CASO

Se obiettano sul testamento biologico

> Anche questa volta è partito il tentativo di fermare la legge sul fine vita

MICHELE AINIS

QUESTA legislatura ha tolto l'Imu, forse aggiungerà le Dat. Un altro acronimo, figlio di una politica che ormai s'esprime soltanto a monosillabi. Significa "Disposizioni anticipate di trattamento"; significa perciò testamento biologico, per usare l'espressione che ci era divenuta familiare. Troppo semplice, meglio complicarne il suono. Ma in ultimo ci ronza in capo un dubbio: queste Dat saranno un diritto o un desiderio?

Dipende dalle attese, dalle pretese. Sta di fatto che il testamento biologico fu la promessa mancata della XVI legislatura; e meno male, perché il ddl Calabrò (approvato dal Senato il 26 marzo 2009) in realtà recava un elenco di divieti. Con le elezioni del 2013, ricomincia il tira e molla. Finché, nei giorni scorsi, la commissione Affari sociali della Camera molla: dopo 16 progetti di legge l'un contro l'altro armati, dopo 3200 emendamenti, approva un testo unificato. Con una maggioranza trasversale, che viaggia dal Pd ai Cinque Stelle.

CON l'ira funesta dei cattolici, che denunciano un voto frettoloso (in effetti, il Parlamento ne discute soltanto da 8 anni); ma infine con 5 articoli e con 28 commi che ci accordano il diritto di respingere le cure, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali, oggetto del contendere nel caso di Eluana Englaro. E quindi, se adesso l'aula della Camera non ne stravolgerà il dettato, anche l'Italia potrà dotarsi d'uno strumento che in alcuni Stati americani funziona dagli anni Novanta, in Olanda dal 2001, in Spagna dal 2002, in Francia dal 2005, nel Regno Unito dal 2007, in Germania dal 2009.

Meglio tardi che mai, disse quello studente novantenne mettendosi una laurea in tasca. Sennonché in questa circostanza l'università parlamentare ha inventato una nuova fonte del diritto, superiore alla legge, alla Costituzione, alla Dichiarazione dei diritti siglata dall'Onu: il codice deontologico. Portentosa innovazione, scaturita da un emendamento congiunto di un forzista (Palmieri) e una piddina (Carnevali), per comprimere l'efficacia vincolante delle Dat; hai visto mai, qualcuno potrebbe disporne in modo indisponente. Di conseguenza il medico (articolo 1, comma 8) rispetterà «ove possibile» le direttive del paziente; potrà disattenderle (articolo 3, comma 4) quando sopraggiungano «terapie non prevedibili» nel momento in cui quest'ultimo le aveva sottoscritte (un nuovo tipo di aspirina?); ne verrà infine affrancato (articolo 1, comma 7) se le disposizioni anticipate di trattamento contrastino con la «deontologia professionale».

Durante l'Ottocento veniva celebrata l'onnipotenza delle assemblee legislative. Ora ci tocca invece registrarne l'impotenza, anche davanti a regole private, quelle stabilite dall'Ordine dei medici. Che in primo luogo dettano norme volubili come ballerine: difatti il loro codice deontologico fu varato nel 1954, poi riscritto interamente nel 1978, nel 1989, nel 1995, nel 1998, nel 2006, nel 2014, fino alle due modifiche parziali approvate a maggio e a novembre del 2016. E in secondo luogo quelle norme suonano spesso ermetiche come una Sibilla. Così, l'articolo 17 vieta al medico, «anche su richiesta del paziente», d'effettuare atti intesi a «provocarne la morte». L'articolo 38, proprio in relazione alle dichiarazioni anticipate di trattamento, precisa che il medico dovrà verificarne la «congruenza logica», come un professore che ha il potere di promuoverti o bocciarti. Un altro paio d'articoli (16 e 39, oltre allo stesso articolo 38) dichiarano che il medico «tiene conto» delle volontà del paziente (cioè le conta, dopo di che fa un po' come gli pare). Infine l'articolo 22 sancisce espressamente il diritto dei medici all'obiezione di coscienza, ultimo baluardo contro la coscienza dei loro pazienti.

Ecco, è esattamente questo il tarlo che divora le buone intenzioni, lasciandole in balia dei malintenzionati. Perché il rinvio al codice deontologico trasformerà ogni nostra decisione in una supplica al sovrano, dove il sovrano è l'Ordine dei medici. E perché l'obiezione di coscienza permetterà la fuga dai diritti sanciti dalla legge, ammesso che questa legge veda mai la luce. Non a caso la Costituzione italiana non le dedica un rigo, a differenza della Carta tedesca o spagnola. Si riferisce invece, in molti luoghi, al primato della legge. Ma ormai la legge non è più una cosa seria. È solo una finta, un'ammuina.

michele.ainis@uniroma3.it

©RIPRODUZIONE RISERVATA

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 332.759
Diffusione 12/2016: 318.217
Lettori Ed. II 2016: 2.218.000
Quotidiano - Ed. nazionale

CORRIERE DELLA SERA

Dir. Resp.: Luciano Fontana

26-FEB-2017
da pag. 53
foglio 1
www.datastampa.it

La riflessione

MEDICI CHE LASCIANO GLI OSPEDALI PUBBLICI

di **Alberto Scanni**

La stampa ha riportato qualche tempo fa l'abbandono di alcuni importanti medici del Policlinico di Milano, molto efficienti e ancora lontani dal pensionamento. Non capita soltanto a Milano: quando avvengono queste fughe le ragioni, il più delle volte, non sono di natura economica, ma legate a delusione, a mancata gratificazione della professionalità , al senso di abbandono e silenzi delle amministrazioni. Per un medico che per anni ha investito nella struttura pubblica l'essere ignorato dai vertici, il fare costantemente anticamera, il non vedere accolte proposte di ricerca, di progetti di studio, di riorganizzazione del lavoro, di innovazione, di sviluppo assistenziale, sono tutti motivo di frustrazione e il cercare soddisfazioni altrove diventa quasi inevitabile.

A fronte di un'assistenza pubblica iperburocratizzata, ossessiva sui budget, che vuole relazioni su relazioni, raggiungimento di obiettivi amministrativo-economici, poco attenta a chi fa bene il medico, il privato rappresenta una sirena appetibile.

Un privato che diventa sempre più "colosso", tecnologicamente fornito, rapido nelle decisioni, pronto ad innovarsi, ad accettare proposte e idee nuove per stare al passo coi tempi, diventando magari anche sede universitaria. Un privato con amministrazioni efficienti, pronte a dare risposte all'interno e all'esterno, informatizzato al meglio, che investe, che stima i propri collaboratori, che esige, ma che sburocratizza al massimo i compiti dei dipendenti. Un privato così attira le menti e i professionisti migliori, formatisi nel pubblico dove hanno acquisito fama, competenza e professionalità, ma che non ha saputo trattenerli e premiarli, considerati unicamente macchine da lavoro.

Anche se nelle nuove istituzioni in cui andranno non è tutto oro quello che luccica, si ritroveranno in una nuova sfida.

Certamente il pubblico ha grosse difficoltà economiche e organizzative, ma sarebbero bastate porte aperte, tavoli di lavoro comuni, richieste di pareri per condividere obiettivi, minori imposizioni, maggiori spiegazioni degli eventi, segnali di attenzione alle proposte, a mantenere vivi, pur in presenza di risorse limitate, gli ideali che hanno indotto a scegliere di lavorare negli ospedali. Il restarci a denti stretti, avrebbe prevalso.

Chi dirige le aziende ospedaliere deve riflettere su tutto ciò e operare di conseguenza per evitare l'abbandono dei più capaci.
La sanità pubblica ha bisogno di loro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Olio di palma, “nessun pericolo specifico per la salute. È come il burro”. Ma il dibattito è aperto

SCIENZA

Sono le conclusioni di un report pubblicato sulla rivista International Journal of Food Sciences and Nutrition e sottoscritto da 24 esperti italiani. Efsa: "Rischio contaminanti da raffinazione, genotossici e cancerogeni”

di Davide Patitucci | 25 febbraio 2017

COMMENTI ()

Più informazioni su: Olio, Olio di Palma

“Non esistono evidenze scientifiche di specifici effetti sulla **salute**, con particolare riferimento al rischio **cancro**, del consumo moderato di olio di palma. Al pari di altri elementi ricchi di acidi grassi saturi”. Come l’olio di cocco o il burro. Sono le **conclusioni** di un report pubblicato sulla rivista *International Journal of Food Sciences and Nutrition* e sottoscritto da 24 esperti italiani, 16 dei quali in rappresentanza di società scientifiche nazionali. “Il **report** raccoglie le conoscenze attuali sui **risvolti medici** e **nutrizionali** di quest’olio vegetale”, afferma **Andrea Poli**, presidente della *Nutrition foundation of Italy* (Nfi). Secondo il report **Nfi**, infatti, considerare un prodotto senza olio di palma “come intrinsecamente migliore rispetto a un altro che contiene quest’**olio vegetale** non è corretto. Quel che conta, cioè, non è il singolo alimento, ma il pattern nutrizionale complessivo della dieta che si segue”.

L’**olio di palma** come il **burro**, quindi? Il dibattito è aperto. Come dimostra il titolo di una recente giornata di studio e discussione sugli effetti di quest’olio vegetale sulla salute, organizzata dall’**Università Federico II di Napoli**: “Olio di palma sì, olio di palma no”. “Non ci sono ragioni per cui l’uso dell’**olio di palma** debba essere **proibito**”, sottolinea nel suo intervento al dibattito dell’ateneo campano **Marco Silano**, direttore del reparto alimentazione, nutrizione e salute del Dipartimento di sanità pubblica veterinaria e sicurezza alimentare dell’Istituto superiore di

Annunci Immobiliari
Su Immobiliare.it trovi oltre 900.000 annunci di case in vendita e in affitto. Cerca ora!

DALLA HOMEPAGE

Stadio Roma, c’è accordo su Tor di Valle
Raggi: “Via le tre torri, cubature a -50%”
Ma alcuni consiglieri 5S: “Non votiamo”

CRONACA

POLITICA
Emiliano: “Testimonio su un sistema di potere Non possono farmi fuori perché rispondo ai pm”

CRONACA
Unioni, l’appello di Papa Francesco ai parroci: “Accogliete con tenerezza i giovani che preferiscono convivere”

PIÙ COMMENTATI

Nasa: “Scoperto sistema solare con sette pianeti simili alla Terra”. Sei sono in una zona temperata

Nasa, scoperto un sistema planetario alieno: “Una nuova Terra? Non è più questione di se ma quando”

sanità.

Lo **studioso** spiega che "su richiesta del ministero della **Salute**, e dopo un'attenta revisione di tutti i dati messi a disposizione dalla letteratura scientifica, l'**Iss** ha redatto un parere sulle conseguenze per la **salute** dell'utilizzo dell'olio di palma come ingrediente alimentare (qui). E la conclusione è che l'olio di palma non contiene alcuna sostanza di per sé **tossica**". Nella relazione dell'Iss si legge che "non ci sono evidenze dirette che l'olio di palma, come fonte di **acidi grassi saturi**, abbia un effetto diverso sul **rischio cardiovascolare** rispetto agli altri grassi, quali il **burro**". Come, infatti, sottolinea anche il report della **Nfi**, il consumo eccessivo di acidi grassi saturi è associato a un aumento del rischio cardiovascolare, che può portare a infarti, aterosclerosi e ictus.

In **Italia**, secondo gli esperti dell'**Iss**, il consumo di **acidi grassi saturi** da olio di palma – costituito per metà proprio da acidi saturi, perlopiù acido **palmitico**, una percentuale superiore rispetto ad altri oli vegetali, come l'olio di semi di girasole con il suo 15% – è, in media, pari a 3,09 g/giorno per gli **adulti** e a 4,78 g/giorno per i **bambini**. Gli **scienziati** raccomandano come limite generale a cui fare riferimento "il 10% delle calorie da grassi saturi", di cui sono ricchi anche **carni** e **formaggi**. In base alle stime dell'**Iss**, "il consumo totale di acidi grassi saturi nella **popolazione** adulta italiana è dell'11,2%, di poco superiore all'obiettivo del 10% suggerito per la prevenzione".

Esistono, tuttavia, delle **criticità**. Un problema emerso dalla giornata di studio all'**Università Federico II di Napoli** è rappresentato dai "**contaminanti** che si formano durante i processi di **raffinazione**, quando cioè l'olio di palma viene trattato a una temperatura superiore ai 200 gradi". Sostanze che non sono intrinseche all'**olio di palma** – come i **glicidil esteri** degli **acidi grassi** (Ge), il 3-monocloropropandiolo (3-Mcpd) e il 2-monocloropropandiolo (2-Mcpd), e relativi esteri degli acidi grassi -, ma potenzialmente dannose per la salute.

Secondo quanto afferma l'**Autorità europea per la sicurezza alimentare** (Efsa), infatti, "i **contaminanti** da processo a base di glicerolo presenti nell'olio di palma, ma anche in altri oli vegetali, nelle **margarine** e in alcuni **prodotti alimentari trasformati**, suscitano potenziali problemi di salute". Alcuni di questi composti, secondo l'**authority europea**, sono "**genotossici** e **cancerogeni**". L'allarme riguarda soprattutto i più **giovani**, per i quali "l'**esposizione** a questi contaminanti costituisce motivo di particolare **preoccupazione**, in quanto è fino a 10 volte superiore a quella che sarebbe considerata di lieve preoccupazione per la salute pubblica", spiega **Helle Knutsen**, presidente del gruppo di esperti dell'Efsa sui contaminanti nella catena alimentare (Contam). "Per questo – conclude Silano -, l'industria alimentare sta affrontando il problema, cercando d'individuare processi di raffinazione che non producano questi contaminanti".

di Davide Patitucci | 25 febbraio 2017

COMMENTI ()

Terre gemelle, la scoperta degli esopianeti e la speranza di trovare vita su altri mondi. Nasa: "Laboratorio straordinario"

Nuovo sistema planetario e forme di vita intelligenti, è solo questione di tempo

Vai a Scienza

DIRETTORE TESTATA ONLINE: PETER GOMEZ

SEGUI ILFATTOQUOTIDIANO.IT

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 125.801
Diffusione 12/2016: 65.889
Lettori Ed. II 2016: 482.000
Quotidiano - Ed. nazionale

il Giornale

Dir. Resp.: Alessandro Sallusti

26-FEB-2017
da pag. 34
foglio 1
www.datastampa.it

NEL 2020 SARANNO L'80%

Si diffondono in Europa le malattie ad alta cronicità

Luisa Romagnoni

■ La cronicità è un'emergenza. Malattie come diabete, scompenso, insufficienza respiratoria o ipertensione, nel 2020 rappresenteranno l'80 per cento di tutte le patologie nel mondo. Già oggi a livello globale le affezioni ad andamento cronico, sono responsabili dell'86 per cento di tutti i decessi, con una spesa sanitaria di 700miliardi di euro. Cronicità che avanza e che apre sfide cruciali per i sistemi sanitari, sia in termini di organizzazione che di sostenibilità. Se n'è parlato al convegno «Il paziente al centro - La gestione integrata della cronicità», organizzato nell'ambito del progetto «Insiemeperilcuore», (con il contributo non condizionante di Msd) e dedicato al Piano nazionale della cronicità del ministero della salute. Fra le malattie croniche a più rapida crescita, vi è proprio il diabete: nel Paese, colpisce circa 3,6milioni di persone ed entro il 2035 sfiorerà in Europa il tetto dei 70milioni di pazienti, contro gli attuali 52milioni. In Italia solo 1 diabetico su 3, ha un adeguato controllo della malattia e di conseguenza le complicanze (cardiovascolari, renali, oculari), determinano un altissimo impatto economico per il Sistema sanitario, con costi complessivi diretti e indiretti, stimati in 20,3 miliardi di euro l'anno. «A differenza di quel che sta accadendo per le patologie oncologiche e per quella cardiovascolare, dove si registra un calo dei decessi, nel diabete la mortalità è in aumento»,, spiega Giorgio Sesti, presidente Società italiana diabetologia (Sid). «Il Piano nazionale diabete, che prevede la gestione integrata del paziente diabetico, è stato approvato da tutte le Regioni, ma solo alcune lo hanno effettivamente applicato: i dati disponibili dimostrano che laddove viene attivata la gestione integrata, coinvolgendo il Centro per la cura del diabete la sopravvivenza dei pazienti aumenta, in quanto il paziente non viene perso al follow-up». Ma in Italia permangono ostacoli. Il medico di medicina generale che, insieme al medico specialista, non può prescrivere le terapie innovative. «I nuovi farmaci pur essendo efficaci non vengono utilizzati», afferma Domenico Mannino, presidente Associazione medici diabetologi (Amd).

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 332.759
Diffusione 12/2016: 318.217
Lettori Ed. II 2016: 2.218.000
Quotidiano - Ed. nazionale

CORRIERE DELLA SERA

Dir. Resp.: Luciano Fontana

26-FEB-2017
da pag. 59
foglio 1 / 2
www.datastampa.it

Cure «senza frontiere» per i **malati rari** d'Europa

Al via il network che garantirà diagnosi e terapie più omogenee

Chiara (nome di fantasia) è solo una bambina, ma il suo corpo invecchia precocemente a causa di una malattia rara, la *progeria*. Lorenzo lotta contro la sindrome di Stargardt. Maria ha una patologia, ancora senza un nome, di cui soffrono solo 5 bambini al mondo. Immaginate per un attimo di essere uno dei tanti malati rari, di sentirvi dire che non esistono cure per la vostra condizione, o che le terapie disponibili non sono efficaci o, peggio ancora, che la malattia è sconosciuta agli stessi dottori.

«L'80-90% delle malattie rare sono genetiche e, nonostante i progressi scientifici, ancora oggi ci sono migliaia di malati che non hanno nemmeno il diritto di sapere di che malattia soffrono — dice il genetista Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma — . In Europa sono nate associazioni di pazienti senza diagnosi che ci chiedono di non dimenticarci di loro. Oggi, grazie anche alla rivoluzione tecnologica che ha investito la genetica negli ultimi anni, abbattendo notevolmente i costi, è possibile in molti casi individuare in tempi più veloci i meccanismi genetici alla base delle malattie "senza nome". Significa evitare ai diretti interessati e alle loro famiglie percorsi lunghi e tortuosi per giungere a una diagnosi, capire se esiste una cura o sviluppare nuove terapie».

La buona notizia, che arriva alla vigilia della Giornata mondiale delle malattie rare (si veda box in alto), è che ci sarà un ulteriore strumento per rendere più efficace la lotta alle malattie rare: le ERN — Reti europee di riferimento — previste dalla Direttiva europea sui diritti dei pazienti alle cure transfrontaliere, che decolleranno ufficialmente il prossimo 9 marzo a Vilnius. «Permetteranno di superare alcuni problemi specifici delle malattie rare, come lo scarso numero di pazienti, le poche risorse disponibili, la frammentazione delle competenze — spiega Domenica Taruscio, direttrice del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità — . In pratica, grazie alla Rete, si possono condividere le migliori conoscenze scientifiche e cliniche di operatori sanitari e centri di eccellenza di diversi Paesi, in modo da garantire una migliore presa in carico dei malati rari, dalla diagnosi tempestiva ai trattamenti appropriati. Allo stesso tempo sarà possibile accelerare la ricerca di base e traslazionale, cioè portarla al letto del paziente. Di certo, in questi nuovi contesti dovranno circolare informazioni aggiornate e validate, le migliori pratiche cliniche, le immagini diagnostiche o, se necessario, i campioni biologici, e non i pazienti».

Sono 24 le Reti di riferimento approvate dalla Commissione europea e riguardano specifici gruppi di malattie rare, come quelle neurologiche, cardiache, polmonari, ossee, renali, oculari, della cute, del tessuto connettivo e muscoloscheletrico, fino alle sindromi genetiche di predisposizione ai tumori. L'Italia ha un ruolo di primo piano nelle ERN, con la partecipazione di circa un centinaio di Centri che avevano già superato nel nostro Paese una selezione fatta, sulla base dell'esperienza clinica, da un apposito Organismo nazionale istituito con Decreto del Ministero della Salute.

Una di queste Reti europee, "Ithaca", che si occupa delle malformazioni congenite e delle disabilità cognitive rare, è già operativa. Vi partecipano otto centri italiani che si riuniranno il 27 febbraio a Roma all'ospedale pediatrico Bambino Gesù.

«Ci sono malattie rarissime di cui soffrono solo 4-5 persone al mondo, ma sono centinaia le condizioni che interessano lo sviluppo mentale — spiega Dallapiccola — . In Italia abbiamo una rete nazionale per le malattie rare che funziona abbastanza bene ma, grazie a Ithaca, potremo confrontarci con altri centri europei e condividere esperienze individuali, anche se in parte già lo facciamo».

Maria Giovanna Faiella

© RIPRODUZIONE RISERVATA

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 332.759
Diffusione 12/2016: 318.217
Lettori Ed. II 2016: 2.218.000
Quotidiano - Ed. nazionale

CORRIERE DELLA SERA

Dir. Resp.: Luciano Fontana

26-FEB-2017
da pag. 59
foglio 2 / 2
www.datastampa.it

Centralino

Dal 2008, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità mette a disposizione un numero verde, 800.896949, per rispondere al bisogno di informazioni delle persone con malattia rara, degli operatori sanitari, dei cittadini. Il centralino è attivo dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 13. A rispondere è un'equipe di esperti che forniscono informazioni sulle malattie, le relative esenzioni, i centri di diagnosi e cura della Rete nazionale malattie rare.

M. G. F.

L'esperto risponde

alle domande dei lettori sulle malattie rare all'indirizzo **http://forum.corriere.it/malattie-rare**

Il network europeo delle malattie rare

24	Le reti che saranno attivate (a partire dal 9 marzo 2017)
26	I Paesi coinvolti
370	Gli ospedali interessati
1.000	I reparti di alta specializzazione rappresentati
100	Le strutture sanitarie italiane che partecipano alle reti europee

Circa **6 mila** Le malattie rare

Solo **583** Riconosciute in Italia

Oltre **670 mila** Gli italiani colpiti

Fonte: UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare, Eurordis — Corriere della Sera

Nuovi Lea

Altre 110 patologie entrano nell'elenco delle esenzioni

I nuovi Lea, Livelli essenziali di assistenza, in attesa di essere pubblicati in Gazzetta ufficiale per poter entrare in vigore, prevedono l'inserimento di 110 nuove patologie nell'elenco delle malattie rare. Le relative prestazioni necessarie per la diagnosi e il trattamento, quindi, saranno erogate in regime di esenzione, senza compartecipazione al costo. «È un passo in avanti — commenta Tommasina Iorno, presidente di Uniamo, Federazione italiana Malattie Rare onlus —. Auspichiamo, però, che questo aggiornamento sia periodico e continuo, perché ogni giorno si scoprono nuove malattie rare».

Tantissime restano ancora in un "limbo" che rende più difficile la diagnosi, la terapia, l'assistenza dei pazienti. Sulle malattie rare senza diagnosi o senza nome si stanno concentrando gli sforzi dei ricercatori a livello internazionale. «Per dare risposte a questi pazienti senza diagnosi, assieme ai National Institutes of Health - NIH degli Usa, coordiniamo la "Rete internazionale delle malattie senza nome" — spiega Domenica Taruscio, dell'Iss —. Solo condividendo i dati con altri partner, possiamo cercare di trovare il cosiddetto "secondo caso"».

M.G.F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il 28 febbraio

Giornata mondiale: dedicata alla ricerca la decima edizione

«Con la ricerca le possibilità sono infinite» è lo slogan scelto quest'anno da Eurordis, Federazione europea per le malattie rare, per la decima Giornata mondiale che si celebra il 28 febbraio. La speranza comune dei malati rari, infatti, è avere risposte ai loro bisogni, che si tratti della diagnosi, di una cura o di una migliore assistenza. In Italia la giornata è coordinata da Uniamo, Federazione italiana Malattie Rare onlus.

Sono previsti eventi in oltre 70 città italiane (www.uniamo.org). Fino agli inizi di marzo sarà possibile visitare in alcune città italiane (Milano, Torino, Modena, Genova e Firenze) la mostra "Rare Lives", fotoreportage su bisogni, difficoltà e speranze dei malati rari. Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità lancia la campagna di sensibilizzazione "Rari mai invisibili".

M.G.F.

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 332.759
Diffusione 12/2016: 318.217
Lettori Ed. II 2016: 2.218.000
Quotidiano - Ed. nazionale

CORRIERE DELLA SERA

Dir. Resp.: Luciano Fontana

26-FEB-2017
da pag. 56
foglio 1 / 3
www.datastampa.it

La terapia dell'epatite C non più solo per chi è grave

I costosi trattamenti finora sono stati riservati ai malati in stato più avanzato. Ora cominceranno a essere utilizzati anche per gli altri pazienti

Criteri
Dovranno essere stabilite le priorità per l'assegnazione della cura

Si volta pagina nella cura dell'epatite C in Italia. Ormai i casi più gravi sono stati quasi tutti curati e adesso si devono affrontare due nuovi problemi: il trattamento di chi non ha risposto alle cure (circa il cinque per cento dei pazienti) e l'estensione della terapia ai malati meno gravi (quanti? le stime sono molto variabili: da 150 mila pazienti, forse pochi, a un milione e mezzo, decisamente troppi!).

Con in cima ai pensieri di tutti l'aspetto economico che, per la prima volta nel nostro Paese, ha fatto venire meno l'articolo 32 della Costituzione, quello che prevede l'accesso alle cure per tutti. Perché, per l'epatite cronica C, si è scelto di curare in prima istanza soltanto i pazienti più gravi.

Al 13 febbraio 2107, secondo il Registro dell'Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco, che monitora le cure, sono state avviate al trattamento, in due anni, 67.638 persone. Ora i centri di riferimento segnalano che il serbatoio di questi pazienti, più gravi e più anziani, si sta esaurendo. L'accesso alle cure (costose) per questi malati è stato garantito da un fondo iniziale di 500 milioni di euro stanziati dal Governo. La prima fase, dunque, si sta avviando alla conclusione e si entra ora nella seconda. Ma c'è subito un'eredità della prima da affrontare: il problema di coloro che non hanno avuto beneficio dai trattamenti oggi disponibili, efficaci in quasi il 95 per cento dei casi, ma non nel 100 per cento. Un tema emerso con forza in occasione della Croi, la Conferenza sui retrovirus e sulle infezioni opportuniste che si è appena conclusa a Seattle.

«I virus dell'epatite C sono almeno sei, molto diversi fra loro, e non tutti rispondono alle terapie attuali — spiega Giovanni Di Perri, professore di Malattie Infettive all'Università di Torino —. Al momento non c'è "la pillola per tutti" e il trattamento con i farmaci disponibili andrebbe scelto dopo un test virologico per stabilire il tipo di virus in questione».

Ma finora il test non si è fatto, così si sono somministrare terapie (secondo lo schema «one size -pill- fit all», una taglia -una pillola- per tutti) che non sempre hanno funzionato: non lo hanno fatto, appunto nel 5 per cento dei casi .

«Stiamo parlando di almeno 3 mila persone fra quelle già trattate — commenta Carlo Federico Perno, professore di Virologia all'Università di Roma Tor Vergata — Il motivo del fallimento? O i farmaci somministrati non erano efficaci nei confronti del genotipo del virus coinvolto, oppure i pazienti presentavano una condizione clinica particolare (come per esempio un'insufficienza renale, *ndr*) capace di interferire con l'efficacia della terapia».

Di fronte a un fallimento occorre innanzitutto verificare, con un test, il genotipo coinvolto e scegliere la terapia di seconda linea più adatta: i farmaci già ci sono, ma gli schemi terapeutici sono piuttosto complessi. Per esempio la combinazione *3D*, che associa tre farmaci (ombitasvir, paritaprevir, dasabuvir, più un vecchio antivirale, il ritonavir), già disponibile in Italia, può essere utile nei pazienti con insufficienza renale di vario grado, in cui la prima terapia non ha avuto successo.

E per affrontare, più in generale, il problema fallimenti, si è in attesa della "next generation" di farmaci, combinazioni di molecole chiamate *pangenotipiche* perché attive su tutti e sei i tipi di virus dell'epatite. Una di queste, in sigla *GP* perché associa due farmaci, il glecaprevir e il pibrentasvir, ha appena ottenuto l'autorizzazione dell'Ema, l'Agenzia Europea del Farmaco per l'immissione in commercio.

Si tratta, dunque, di combinazioni (somministrabili per bocca una volta al giorno) che non solo possono essere usate dove una prima terapia ha fallito, ma anche in prima linea (cioè in pazienti che non hanno mai ricevuto un trattamento) dove possono raggiungere un'efficacia vicina al 100 per cento e con solo otto settimane di trattamento (invece delle 24-12 adottate normalmente), riducendo quindi la percentuale di insuccessi. Poi c'è il secondo problema: che cosa succederà, da qui in avanti, ai malati meno gravi in attesa di trattamento? E quali sono le priorità?

«Oggi si è aperta una nuova partita tutta da discutere — commenta Giuliano Rizzardini, responsabile della Divisione di Malattie Infettive dell'Ospedale Sacco di Milano —. Intanto non sappiamo quanti sono i nuovi pazienti da trattare: e se non lo sappiamo, non possiamo stabilire un budget».

È una partita che si gioca fra numero di pazienti (incerto), risorse disponibili (altri 500 mila euro stanziati dal Governo), nuovi farmaci più efficaci in arrivo che possono ridurre i tempi di trattamento e, quindi, permettere di curare più pazienti a costi minori. «Un'idea — dice Rizzardini — potrebbe essere quella di curare tutti, lasciando ai medici la scelta delle priorità». Perché adesso succede che alcuni pazienti vadano in India a comperare il farmaco o lo acquistino su Internet.

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 332.759
Diffusione 12/2016: 318.217
Lettori Ed. II 2016: 2.218.000
Quotidiano - Ed. nazionale

CORRIERE DELLA SERA

Dir. Resp.: Luciano Fontana

26-FEB-2017
da pag. 56
foglio 2 / 3
www.datastampa.it

La settimana scorsa è iniziata la trattativa fra aziende e Aifa per stabilire i nuovi prezzi dei farmaci: secondo un articolo pubblicato dal quotidiano La Stampa, l'Aifa non è disposta a pagare più di 4 mila euro un ciclo di trattamento (all'inizio, negli Usa, la terapia costava fra gli 80 e 100 mila dollari, negli ultimi tempi in Italia il prezzo, per il servizio sanitario nazionale, si è attestato sui 9 mila euro) altrimenti minaccia di far produrre il farmaco, in versione generica, dallo Stabilimento Farmaceutico militare di Firenze. La storia dell'epatite C continua.

Adriana Bazzi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'iniziativa

Informazioni attraverso i social network

Ci sono persone in Italia, almeno 160 mila secondo le stime, che non sanno di essere infette con il virus dell'epatite C, perché questo virus non dà sintomi, almeno all'inizio. Poi, però, provoca danni seri al fegato. Come scoprire se si è a rischio? Anche Facebook può venire in aiuto con la sua pagina "Una malattia con la C" dove è possibile eseguire un test, sviluppato da Massimo Andreoni, infettivologo dell'Università Tor Vergata di Roma: non è un test diagnostico, ma uno strumento di informazione e prevenzione che può far scattare un campanello d'allarme. Già 5 mila persone lo hanno fatto. L'iniziativa è promossa da Abbvie, coinvolta nella ricerca e nella produzione di farmaci contro l'epatite C, che aveva già anche inaugurato un portale (unamalattiaconlac.it) dove si possono trovare indicazioni utili per conoscere e prevenire la patologia.

A.Bz.

L'esperto risponde

Alle domande sulle malattie infettive all'indirizzo ***http://forum.corriere.it/malattie_infettive***

Per saperne di più sulle malattie infettive **http://www.corriere.it/salute/malattie_infettive**

Co-infezioni

Intervento ancora più importante quando c'è anche il virus Hiv

Nei pazienti con epatite cronica da virus C e co-infetti con il virus Hiv la malattia del fegato evolve più rapidamente verso la fibrosi e la cirrosi. Ed è per questo che gli esperti, riuniti a Seattle in occasione della Croi, la Conferenza sui retrovirus, chiedono di poter trattare questi pazienti subito, fin dalle fasi iniziali di malattia. Ma per ora molti di loro non sono inclusi nei criteri predisposti dall'Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco, che ha previsto di trattare solo i più gravi.
Quante sono in Italia le persone che convivono sia con il virus C che con l'Hiv? Secondo un'indagine condotta dall'Associazione Nadir Onlus, sarebbero oltre 30 mila e, stando ai criteri dell'Aifa, a tutt'oggi oltre 16 mila persone non avrebbero accesso alle cure. Secondo la letteratura, l'eradicazione di Hcv nelle persone con Hiv riduce l'incidenza di diabete, delle sue complicanze e delle malattie renali. Non eradicare l'Hcv nelle persone con Hiv comporta un più alto rischio di mortalità generale, non legata alle malattie di fegato e all'Aids.

A.Bz.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sette virus

Ci sono sette tipi di virus diversi, geneticamente parlando, ma tutti etichettati come virus C dell'epatite. Alcuni sono più diffusi in Italia (l'1b, per esempio, responsabile del 60 per cento dei casi). Meno frequenti gli altri.
I farmaci oggi disponibili sono attivi solo su alcuni genotipi ed ecco perché a volte le terapie falliscono. Per questo si attende la «next generation» di farmaci pangenotipici, attivi su tutti i tipi di virus

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 332.759
Diffusione 12/2016: 318.217
Lettori Ed. II 2016: 2.218.000
Quotidiano - Ed. nazionale

CORRIERE DELLA SERA

Dir. Resp.: Luciano Fontana

26-FEB-2017
da pag. 55
foglio 1
www.datastampa.it

Dietro ogni intervento, lo sforzo di 100 persone

In Italia

Dietro a ogni singolo trapianto c'è una "macchina" che lavora assiduamente, coinvolgendo oltre 100 addetti e specialisti di discipline e strutture diverse, spesso situate in più città, che si interfacciano per la gestione di tutte le fasi del processo di donazione-prelievo-trapianto.

Fulcro del sistema è il Centro Nazionale Trapianti Operativo (CNTO), il cui cuore pulsante è un edificio moderno, un parallelepipedo sviluppato a piano terra, poco distante dalla sede principale del Centro, in via Giano Della Bella (presso l'Istituto Superiore di Sanità), in zona Tiburtina a Roma. Qui c'è la centrale operativa: 8 postazioni dalle quali viene sorvegliata e sostenuta l'attività trapiantologica che coinvolge oltre 20 mila tra medici, infermieri e altri operatori sanitari in Italia.

«Con la nascita del CNTO, nel novembre del 2013, siamo attivi ormai in tempo reale lungo l'arco delle 24 ore e riceviamo dalle diverse Regioni le segnalazioni di tutti i donatori d'organo, esaminandone idoneità e rischio di trasmissione di malattie — spiega Alessandro Nanni Costa, direttore del CNTO — . Seguiamo l'assegnazione di ciascun organo, sia che venga destinato a un programma nazionale sia alle liste regionali, fino alla fase del trapianto. Anche i trasporti di organi, equipe e pazienti sono monitorati dal CNTO attraverso un collegamento costante con le Regioni».

Dunque, la centrale operativa di Roma raccoglie le telefonate dei Centri regionali che a loro volta le ricevono dalle Rianimazioni degli ospedali. Unica eccezione la Lombardia, che fa da "capofila" anche per Liguria, Marche, Friuli, Veneto e Provincia Autonoma di Trento con le quali è convenzionata. «Quando arriva la segnalazione possiamo già verificare se il candidato abbia espresso la volontà di donare o meno — continua Alessandro Nanni Costa — . Si fa poi una valutazione sull'idoneità del donatore e su quella dell'organo. Per questo ci avvaliamo di tre esperti: uno esperto sulle questioni medico-legali; uno, un anatomopatologo, che si occupa del rischio di trasmissione dei tumori e uno, un infettivologo, che si occupa del rischio di trasmissione infettiva. Poi verifichiamo se c'è un caso di trapianto urgente».

L'assegnazione dell'organo viene cioè gestita secondo priorità sulla base di una serie di programmi stabiliti a livello nazionale. «Se l'organo non viene scelto per uno dei programmi nazionali — prosegue il direttore del CNTO — allora viene assegnato alle liste d'attesa regionali e poi utilizzato secondo criteri comuni, predefiniti e verificabili anche a posteriori. Se la Regione non ha pazienti idonei, la gestione torna a noi e a questo punto la ricerca del ricevente è allargata a tutti i Centri trapianto».

Una volta individuati e selezionati donatore, ricevente e organi, si procede al trasporto degli stessi e dell' equipe che effettuerà l'intervento. In media, l'intero percorso del trapianto si compie nell'arco di 10 ore.

«La "macchina dei trapianti" italiana funziona secondo i più alti standard di qualità e sicurezza — dice Giuseppe Piccolo, Coordinatore Regionale Trapianti della Lombardia —. A oggi però non tutte le strutture ospedaliere attivano il processo di donazione sistematicamente alla morte di un paziente. Ancora troppo spesso si tratta di un'attività discrezionale, di cui si fa carico il singolo operatore sanitario, medico o infermiere. L'obiettivo è invece di considerare la donazione di organi e tessuti come un'attività sanitaria di cui sono responsabili le direzioni degli ospedali, nel contesto di programmi regionali e nazionali ben definiti».

Per questo, nel 2017 dovrebbe finalmente partire il Piano nazionale delle donazioni.

R.Co.

3.736

È il numero di trapianti, da cadavere e da vivente, effettuati nel 2016 (3.336, nel 2015). I donatori sono stati 1.596 (1.330, nel 2015). Stabili le opposizioni alla donazione, intorno al 30%. La popolazione vivente dei trapiantati in Italia è oggi all'incirca di 35-40 mila persone

data stampa
dal 1980 monitoraggio media

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 12/2016: 137.738
Diffusione 12/2016: 120.029
Lettori Ed. II 2016: 304.000
Quotidiano - Ed. nazionale

Avvenire

Dir. Resp.: Marco Tarquinio

26-FEB-2017
da pag. 11
foglio 1
www.datastampa.it

Sbarchi con fiocco azzurro

Bimbo nato in nave 1.300 migranti arrivati

Si chiama Destiny Seabear (orso di mare) come il nome della scialuppa che ha salvato la sua mamma in mare poche ore prima di partorire. Destiny è arrivato ieri mattina a Palermo insieme a circa un migliaio di migranti. È nato a bordo della nave norvegese Siem Pilot, impegnata nei soccorsi nel Canale di Sicilia. Pesa 3 chili e mezzo ed ora si trova ricoverato all'ospedale Ingrassia di Palermo, insieme alla mamma, una giovane nigeriana di 22 anni e alla zia, entrambe provate dal lungo e pericoloso viaggio in mare. «Tra 48 ore mamma e bimbo saranno dimessi – dice il direttore del dipartimento materno infantile dell'Asp Palermo Domenico Cipolla – abbiamo fatto tutti gli esami di routine. Stanno bene entrambi». Nel nosocomio è arrivato il ministro della della salute Beatrice Lorenzin, che si trovava in città per impegni istituzionali, accompagnata dal direttore generale dell'Asp di Palermo Antonio Candela per fare visita alla giovane migrante e a suo figlio. «Sono provate sia la mamma del piccolo che la sorella della donna che è con lei. Adesso saranno affidati a strutture protette» ha detto Lorenzin che, parlando dei flussi migratori, ha aggiunto che «stanno aumentando anche a causa delle instabilità sempre più forti nell'aria mediorientale e africana. Cosa che comporta una assunzione di responsabilità». «L'Italia sta facendo la sua parte ma non può farla da sola – ha aggiunto – Serve uno sforzo europeo e nel frattempo bisogna fare in modo che le persone non muoiano».

Tra le 975 persone sbarcate a Palermo ci sono anche 100 donne e 126 minori. Ma non sono gli unici migranti sbarcati ieri e soccorsi due giorni fa nel Mediterraneo centrale. Nelle stesse ore infatti è giunto a Reggio Calabria il rimorchiatore "Golfo Azzurro" con a bordo 337 migranti provenienti perlopiù dall'Africa subsahariana. Fra loro anche 16 donne, due bambini in tenera età e 73 minori non accompagnati. Alcuni presentavano ferite alle gambe, mentre due donne risultano in stato di gravidanza.

(D.Fas.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

data stampa
dal 1980 monitoraggio media