

Battaglia culturale La destra dà della «sgualdrina» alla ragazza che ha difeso i fondi per i contraccettivi al Congresso. E il presidente la difende

La studentessa, l'insulto sessuale e la telefonata di Obama

Temi etici

Una campagna in gran parte centrata sull'economia sta lasciando spazio anche ai temi etici

DAL NOSTRO INVIATO

NEW YORK — «Sgualdrina!»: l'insulto nei confronti di una studentessa universitaria rea di aver criticato le assicurazioni sanitarie che non includono i sistemi di contraccezione tra le prestazioni fornite gratuitamente agli assistiti lanciata da Rush Limbaugh, il conduttore radiofonico di estrema destra più sboccato e criticato d'America, sta incendiando il dibattito politico americano alla vigilia del «Supermartedì» nel quale dieci Stati Usa voteranno per la scelta del candidato repubblicano alla Casa Bianca.

Una campagna elettorale in gran parte centrata sull'economia a causa della lunga recessione e della crisi occupazionale, da qualche tempo sta lasciando spazio anche ai temi etico-religiosi, soprattutto per le sortite di Rick Santorum: un esponente della destra cristiana che in questi giorni sta spostando sempre più la sua campagna verso la contraccezione, la formazione scolastica, la separazione Stato-Chiesa. Argomenti sui quali il suo integralismo cresce giorno dopo giorno. Tanto da far temere allo stesso partito repubblicano di perdere l'appoggio di molte donne e di regalare a Barack Obama i centristi moderati.

Timore che si è rafforzato ieri quando il presidente ha deciso di scendere in campo col massimo della visibilità possibile telefonando la sua solidarietà a Sandra Fluke, la studentessa della Georgetown University di Washington insultata da Limbaugh: l'ha, infatti, chiamata proprio mentre lei stava dando una serie di interviste televisive. Una lunga conversazione telefonica della

quale il portavoce di Obama, Jay Carney, ha voluto dare ampio conto durante la quotidiana conferenza stampa alla Casa Bianca.

Quello della contraccezione è da settimane un tema molto caldo e lo stesso presidente, alcuni giorni fa, era stato costretto a una correzione di rotta sull'obiezione di coscienza delle organizzazioni cattoliche, dopo che il governo aveva inizialmente appoggiato una norma in base alla quale tutti i piani sanitari dovevano obbligatoriamente comprendere strumenti di controllo delle nascite.

Scendere di nuovo in campo su questo tema poteva essere politicamente rischioso: il presidente si espone all'accusa della destra di essere il paladino del «preservativo di Stato». Ma i democratici sono convinti che l'offensiva dei conservatori repubblicani sulla contraccezione, quasi sempre condotta da uomini, abbia ormai le caratteristiche di una sorta di «guerra alle donne». O che, comunque, possa essere presentata agli americani come tale. Così Sandra, una ragazza che è andata a spiegare davanti a un «panel» congressuale di avere problemi economici perché la sua mutua non le passa gli anticoncezionali, è diventata il simbolo di questa battaglia.

La Fluke, terzo anni di studi in giurisprudenza, ha, infatti, scelto la Georgetown, l'università dei gesuiti che ha sede a Washington e che nei giorni scorsi si era unita alle proteste delle altre organizzazioni cattoliche quando sembrava che il governo volesse inserire obbligatoriamente gli anticoncezionali in tutte le polizze sanitarie. Esclusa da un'audizione formale del Congresso, che sta discutendo di controllo delle

nascite, la Fluke, che all'università è una donna politicamente molto impegnata, è stata invitata dai democratici a parlare davanti a un «panel» informale. Qui si è lamentata: «Spendo mille dollari l'anno di contraccettivi che la mutua dell'università non mi passa».

«Bagascia, quanto sesso fai per spendere tutti quei soldi. Fai vergognare i tuoi genitori», l'ha insultata il giorno dopo dai suoi microfoni Rush Limbaugh. Mentre Obama chiamava per confortarla e dirle che i suoi genitori devono, invece, essere orgogliosi di lei, il conduttore è stato criticato anche dai repubblicani: il capo della maggioranza conservatrice alla Camera, John Boehner, ha definito «inappropriato» l'attacco di Limbaugh. E alcuni inserzionisti della sua trasmissione hanno deciso di cancellare i loro contratti pubblicitari.

Limbaugh non ha più dato della prostituta alla studentessa, ma l'ha attaccata ancora, sostenendo che, se fosse nei panni dei genitori, si andrebbe a nascondere. Ambigua, come spesso accade, la reazione di Mitt Romney: «Io non avrei usato quel tipo di linguaggio».

Massimo Gaggi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Anchorman

Rush Limbaugh

Conduttore radiofonico Usa iperconservatore
Controverso

Il suo programma è il più ascoltato d'America ma le sue posizioni estremiste stanno mettendo in difficoltà anche i repubblicani



Sprechi nella sanità. In 85 casi previsto l'«uso esclusivo con autista» soprattutto per i dirigenti

Asl e ospedali con 2mila auto blu

LA «SCUDERIA»

Quasi la metà (il 47%) è stata immatricolata dal 2007, il 30,5% è stato acquistato tra il 2001 e il 2006, mentre il 22,5% ha più di dieci anni

Marzio Bartoloni

Roberto Turno

ROMA

■ Nelle Asl abruzzesi di Avezzano, Teramo e l'Aquila hanno scelto l'Audi. Come all'ospedale oncologico Rionero del Vulture in Basilicata, all'Asl Roma B o all'ospedale di Cosenza. Le Mercedes invece vanno per la maggiore in Campania, dalla Asl di Avellino a quella di Caserta fino all'ospedale Sant'Anna, sempre di Caserta. Le auto tedesche, stavolta Bmw, sono parcheggiate di fronte all'ospedale San Giovanni di Dio di Salerno, al Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria e all'azienda ospedaliera di Cosenza. Le auto blu crescono e prosperano nell'universo delle 245 Asl e ospedali d'Italia appena censite dal Formez per il ministero della Pa e la semplificazione.

Una flotta di tutto rispetto quella di Asl e ospedali: 2.073 auto blu vere e proprie e altre 16.505 "grigie", cioè di servizio. In tutto sono 19.208, quasi un terzo di tutte le macchine di 65 mila auto dei servizi pubblici censite. Con la sanità siciliana che in assoluto è la più motorizzata. E chissà quanto costa il servizio a un Ssn che sempre più deve fare di lesina. Anche perché non mancano le eccellenze nell'eccellenza: tra le auto più pregiate, destinate soprattutto ai manager di Asl e ospedali, almeno 85 prevedono l'«uso

esclusivo con autista».

Il dossier curato dal Formez per il ministero della Pa - anticipato in esclusiva dal prossimo numero del settimanale «Il Sole-24 Ore Sanità» - fotografa nel dettaglio i numeri delle auto in servizio nella sanità pubblica. Non senza riservare sorprese e mettere a nudo "primiti" motoristici regionali. Le cifre del resto sono importanti: se le auto "grigie" a disposizione degli uffici per attività strettamente operative sono 16.505, quelle "blu" (categoria molto ampia che comprende autovetture con autista per i manager e altre a disposizione dei dirigenti per i servizi) sono 2.073. Le Asl hanno in dote 1.739 auto blu e 15.357 "grigie", le aziende ospedaliere 290 blu e 1.105 grigie, gli Irccs (Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico) rispettivamente 30 e 24, i Policlinici universitari 14 e 19. Di tutto il "parco macchine" sanitario sono di proprietà di Asl e ospedali 12.192 vetture, mentre 6.048 sono a noleggio, 350 in leasing e 77 in comodato.

E non si parla esattamente di auto d'annata. Quasi la metà (il 47%) sono state immatricolate dal 2007, il 30,5% sono state acquistate tra il 2001 e il 2006, mentre il 22,5% ha più di dieci anni. Anche se la gran parte ha pochi cavalli nel motore: il 73,3% ha una cilindrata tra 1.100 e 1.600. Ma l'8% di tutto il parco circolante macchine ha una maxicilindrata pari o superiore a 1.900 cc: sono in tutto 1.502. E chissà se sono soprattutto automezzi adibiti al trasporto per i quali una grossa cilindrata è necessaria, o se è stato bypassato il tetto (1.900 cc) fissato a suo tempo da Giulio Tremonti. Il

dubbio c'è. Almeno 85 auto blu prevedono l'uso esclusivo con autista (25 solo in Sicilia) e altre 66 un uso «non esclusivo», ma sempre con autista adibito ad hoc a questo servizio. Mentre le autovetture a disposizione di uffici e servizi con autista "fisso" sono 631. Intanto nella classifica regionale svetta la Sicilia con 340 auto blu, mentre le Marche ne hanno solo 11.

Questi i conti del 2011 censiti dal Formez. Che siano tutti sprechi, e quanto costino alla collettività, l'indagine non lo dice. Anche se i manager di Asl e ospedali si difendono. Non ci sta Giovanni Monchiero, direttore generale a Cuneo e presidente Fiaso, una delle due federazioni di manager del Ssn: «Tutte le volte sentiamo ripetere questa tiritera sulle auto blu, ma nella quasi totalità dei casi sono mezzi che servono per i servizi necessari alla collettività e non privilegi». E quelle auto con tanto di autista? «Certo, c'è anche la necessità di garantire la mobilità degli organi di direzione delle aziende e si può anche razionalizzare la spesa, come ho fatto io sottoscrivendo un contratto con una cooperativa di taxi». Una scelta diversa ha fatto Lino Del Favero, dg dell'Asl di Pieve di Soligo (Treviso) e presidente di Federsanità Anci, l'altra sigla dei manager Ssn: «Ho un'auto a disposizione per me e altri dirigenti dell'azienda, che uso solo in casi eccezionali». Che auto? «Un noleggio conveniente di una Bmw presa grazie a una convenzione della Consip. Non bisogna demonizzare l'auto blu quando la si usa con criterio senza sprecare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IL PARCO MACCHINE**16.505****Le auto "grigie"**

Sono le vetture, senza autista, a disposizione di Asl, ospedali e policlinici universitari, per le attività strettamente operative (come i servizi territoriali, le visite ispettive e le cure domiciliari). A beneficiarne sono soprattutto le Asl che possono contare su 15.357 macchine

2.073**Le auto "blu"**

Si tratta delle macchine riservate ai vertici della sanità in cui sono comprese sia le vetture con autista per i manager, ma anche quelle a disposizione di altri dirigenti per i loro servizi

47%**Le immatricolazioni recenti**

È la percentuale di auto immatricolate nel 2007 o in anni più recenti. Il 30,5% è stato invece acquistato tra il 2001 e il 2006, mentre il 22,5% risulta più vecchio perché acquistato prima del 2001

85**Le auto vincolate all'autista**

Si tratta delle vetture a disposizione di Asl, ospedali e policlinici universitari, che prevedono l'uso esclusivo con autista (25 solo in Sicilia)

Salute

tavola Finora l'attenzione era puntata su sale e proteine

L'ultimo «nemico» è l'eccesso di fosforo

Iperensione

Oltre alle norme dietetiche rimane fondamentale tenere la pressione sotto controllo

Fare il pieno di fosforo non rende più intelligenti. Al contrario rischia di essere pericoloso se i reni non funzionano a dovere. Il monito arriva dalla Società italiana di nefrologia (Sin) e della Fondazione italiana rene (Fir).

«Il fosforo, quando è presente in eccesso nel sangue — puntualizza Rosanna Coppo, presidente Sin — favorisce una perdita più rapida della funzione renale, riducendo in modo rilevante la risposta agli ace-inibitori, **farmaci** di solito utilizzati per contrastare la perdita urinaria di proteine e quindi "nefroprotettori"». Meglio dunque non esagerare con gli alimenti ricchi di fosforo, come carne, latte, formaggi conservati. «Diete povere di fosforo potrebbero rivelarsi utili per proteggere i reni in chi già presenta alterazioni e lo stesso effetto potrebbe essere probabilmente ottenuto con **farmaci** che impediscono l'assorbimento intestinale di questo elemento» fa notare Carmine Zoccali, direttore dell'Unità operativa di nefrologia, dialisi e trapianto del rene dell'ospedale Bianchi Melacriano Morelli di Reggio Calabria, che ha coordinato lo studio italiano insieme a Giuseppe Remuzzi dell'Istituto Mario

Negri di Bergamo.

«Nell'arco di una giornata si consiglia di non superare il grammo di fosforo — spiega Diego Brancaccio, presidente Fir —. Un grammo sembra tanto, ma si fa in fretta ad esagerare, perché all'assunzione di fosforo con latte, carne e formaggi si può sommare quella con cibi "insospettabili", come bibite, insaccati e surgelati, ai quali vengono spesso aggiunti sali di fosforo (i famosi polifosfati ndr) per aumentare il sapore o migliorare la conservazione».

Dunque, potrebbe valere la pena di dare un taglio al fosforo se i propri reni non funzionano a dovere, ma che cosa si può fare ancora sul fronte dell'alimentazione per assicurare a questi filtri una vita lunga e in salute? «Un consumo eccessivo di proteine e sale rischia di sovraccaricare i reni — riferisce Brancaccio —. Idealmente non bisognerebbe superare la quota giornaliera di 1 grammo di proteine per chilo di peso corporeo. Una persona che pesa 60 chili non dovrebbe quindi superare i 60 grammi al giorno (una bistecca di 2 etti contiene circa 35 grammi di proteine ndr). Il sale si può usare, ma gli oltre 10 grammi al giorno che gran parte degli italiani ingeriscono quasi senza rendersene conto vanno dimezzati. Un eccesso di sale, oltretutto, favorisce l'ipertensione, acerrima nemica dei reni, e diminuisce l'effetto degli ace-inibitori. Infine, bisogna evitare l'obesità».

A. S.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



A confronto. Si pagano anche medici di famiglia e specialisti

Ticket su ricoveri e ambulanze le strategie europee taglia-spese

IMPATTO RIDOTTO

In Europa sono diffusi sistemi di protezione integrativa e mutualistica che attenuano gli effetti dei balzelli

■ Chi fa pagare i ticket sui ricoveri e chi li impone per le visite di medici di famiglia e specialisti. Chi stringe sui farmaci e chi fa pagare l'ambulanza. Chi tassa junk food e soft drink e chi taglia le esenzioni. Mentre l'Italia col «Patto per la salute 2013-2015» si prepara a una cura da cavallo da 8 miliardi di tagli, il resto d'Europa da tempo stringe la cinghia coi ticket anche prima che esplodesse la bolla della grande crisi. Ma i nostri principali partner europei lo hanno potuto fare anche grazie a un jolly che da noi non decolla: la protezione di fondi e mutue integrative, che riducono i costi pubblici e permettono agli assistiti di sgravarsi in parte dei balzelli.

E non che in Italia i ticket siano poca cosa: valgono più di 5 miliardi. Ma col «Patto», che in settimana entra nel vivo, proprio i ticket saranno nel mirino. Col risultato sicuro di scatenare polemiche e tensioni sociali: i ticket ospedalieri sono nell'occhio del ciclone, la tassa sui "cibi spazzatura" saturi di grasso e zuccheri e anche sull'alcol piace al ministro e alle Regioni ma le industrie frenano, far pagare la visita del medico di famiglia crea diffusi imbarazzi. Sarà insomma una partita difficile.

«La principale differenza rispetto all'Italia è che spesso in Europa sono diffusi sistemi di protezione integrativa e mutualistica che attenuano gli aumenti del copayment», spiegano gli autori (Grazia Labate, Isabella Mastrobuono, Giuseppe Sorbara e Daniela Visconti)

dello studio appena pubblicato per la rivista «Igiene e sanità pubblica». E le sorprese in Europa non mancano.

In Francia il ticket per vitto e alloggio in ospedale è di 16 euro al giorno dopo le prime 24 ore, di 12 nei reparti psichiatrici. Su qualsiasi prestazione c'è una tariffa obbligatoria di 1 euro. Poi per ogni consulto del medico di medicina generale o dello specialista la tariffa è di 22 euro: 15,40 coperti dall'assicurazione generale e 6,60 dal cittadino che verrà rimborsato da mutua o assicurazione. In Inghilterra si paga il trasporto in ambulanza verso l'ospedale a seconda della lunghezza del tragitto e della presenza a bordo di personale qualificato. E ancora il Nhs britannico, che ha rafforzato i ticket sui farmaci, ha ridotto le esenzioni, con rigorosi sistemi anti evasione.

Anche in Germania si paga il ricovero: 10 euro al giorno. E 10 ogni tre mesi per le visite di medici di base e specialisti, mentre sui farmaci il ticket è del 10%, da un minimo di 5 a un massimo di 10 euro. Non fa meno la Svezia: per le cure ospedaliere il ticket è di 10,88 euro e di 8,71 per giornata di degenza, con copayment per i consulti di medici generici (da 10,88 a 16,32 euro, ma dopo i 21 anni d'età dei cittadini) e specialisti (fino a 32,64 euro).

Per non dire del "cibo spazzatura" e delle bevande gassate. I danesi pagano 16 corone (2,15 euro) a chilo per i cibi con più del 2,3% di grassi saturi e i finlandesi 75 centesimi di euro, gli ungheresi pagheranno una tassa da 70 milioni sui cibi con troppo zucchero, sale e caffeina. E in Francia sui soft drink zuccherati da gennaio c'è un balzello di 0,072 euro a litro. L'Italia ci sta pensando.

**Mar. B.
R. Tu.**

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il numero

Amianto, il killer silenzioso ancora difficile da eliminare

Quello dell'amianto in Italia è un problema importante, ma non sarà facile risolverlo in tempi brevi. Lo ha detto il ministro della Salute Renato Balduzzi nel corso di un'interrogazione alla Camera, ricordando che in Italia ci sono oltre 30 mila siti contaminati. E la mappatura, non è ancora completa.

30 mila

I siti contaminati dall'amianto in Italia in base alla mappatura, non ancora completa, del ministero dell'Ambiente e tutela del territorio

Dopo la sentenza del processo Eternit di Torino, i riflettori sono tornati a puntare su una delle emergenze nascoste del Paese. Proprio a Torino, nel novembre scorso, gli oncologi riuniti per la seconda Consensus Confe-

rence sul mesotelioma avevano rilanciato l'allarme: il killer silenzioso miete circa 3 mila vittime ogni anno in Italia, 1.200 per mesotelioma, il tumore «marker» di esposizione a questo minerale. L'amianto è fuorilegge in Italia da quasi 20 anni, ma ne restano nell'ambiente 5 quintali per ogni cittadino, per un totale di 32 milioni di tonnellate. «Purtroppo il livello di rischio è ancora sotto-percepito dalla popolazione, mentre è scientificamente dimostrata la sua pericolosità e il suo potenziale cancerogeno, pari a quello del fumo» dicono gli esperti, che mettono in guardia dallo smaltimento «fai da te».



Per saperne di più

Normativa italiana sull'amianto

www.salute.gov.it

Medicina

Gli esami
per salvare
il rene

a pagina 56

Salute

Prevenzione Oggi ci sono le cure che salvano «i filtri»

I controlli regolari per mantenere i reni sempre sani

Le verifiche

Concentrazione della creatinina nel sangue ed esame delle urine sono i test-chiave

La diagnosi

Un esame fondamentale è l'ecografia, indolore ed economico

Nuove linee guida

La dialisi si può evitare se si scoprono in tempo i problemi

Bastano meno di 2 euro per capire se i reni non funzionano a dovere. Semplici esami delle urine e della creatinina nel sangue permettono di appurare se questi "filtri" stanno perdendo colpi. Saperlo è fondamentale perché se i reni soffrono non fanno male e si rischia di non accorgersi di nulla finché il danno è avanzato. Se invece si arriva in tempo si possono prendere tutte le misure per proteggerli. È con questo spirito che sono state redatte le prime Linee guida italiane per l'identificazione, la prevenzione e la gestione della malattia renale cronica.

«Il documento, proposto

dalla Società italiana di nefrologia (Sin), — spiega la presidente Rosanna Coppo — è il frutto della collaborazione di ben 13 società scientifiche coordinate dall'Istituto Superiore di Sanità». Una delle novità più importanti è il coinvolgimento attivo del medico di medicina generale.

«Sono diverse le novità per il riconoscimento e il trattamento delle malattie renali, prima che sia rilevabile una riduzione della funzione del rene — fa notare la professoressa Coppo —. La diagnosi precoce può allontanare la dialisi e le ricadute negative su altri organi e apparati, a partire da cuore e vasi. Avere reni sofferenti aumenta, infatti, il rischio di infarto e ictus, ma saperlo consente di frenare la progressione della malattia e in alcuni casi addirittura di arrestare situazioni iniziali di danno renale, come nel caso di sofferenza renale causata da infezioni urinarie o **farmaci**. È importante dunque un controllo regolare: ma con quali esami? «Un primo indizio è un valore alto della crea-

tinina nel sangue — spiega l'esperta —. La creatinina è un prodotto del metabolismo muscolare e il rene sano è in grado di eliminarla completamente. Perciò un suo aumento nel sangue potrebbe indicare che il filtro-rene non funziona a dovere. Conoscendo i valori della creatinina, l'età e il sesso del paziente si può poi risalire, con specifiche formule, alla velocità di filtrazione glomerulare (GFR, in inglese *Glomerular Filtration Rate*): questo parametro permette di confermare l'esistenza di una riduzione del flusso di filtrazione dei glomeruli. È, inoltre, utile eseguire anche un semplice esame delle urine, per valutare l'eventuale presenza di proteine e sangue, entrambi potenziali segnali di danno renale. Esame delle urine e creatinemia sono, comunque, solo il punto di partenza per la diagnosi delle malattie renali: risultati anomali possono indirizzare verso esami più approfonditi e l'esecuzione di altre indagini, prime tra tutte l'ecografia renale».

Alcune persone più di altre hanno maggiori probabilità di sviluppare disfunzioni renali. L'esempio più eclatante è quello di chi assume **farmaci** nefrotossici (come alcuni chemioterapici, antibiotici e altri); in questi pazienti andrebbe monitorato periodicamente il GFR. «Un controllo annuale di questo parametro — puntualizza Camine Zoccali, direttore dell'Unità operativa di nefrologia, dialisi e trapianto del rene dell'Azienda ospedaliera Bianchi-Malacrin-Morelli di Reggio Calabria, past-president della Sin — è indicato anche in chi assume a lungo termine **farmaci** antinfiammatori non steroidei, per esempio per curare malattie infiammatorie o degenera-



tive delle articolazioni».

Ma esistono altri buoni motivi per sottoporsi periodicamente a controlli, come si legge nelle Linee guida: per esempio, soffrire di diabete, ipertensione, malattie cardiovascolari, calcoli renali o ipertrofia prostatica; avere una familiarità per l'insufficienza renale grave o malattie renali ereditarie; soffrire di malattie che possono compromettere i reni (per esempio, il Lupus eritematoso sistemico).

Una volta appurato che il danno renale c'è, sono diversi gli strumenti che possono curarlo o quanto meno attenuarlo. «Nei pazienti in cui c'è danno renale è fondamentale prima di tutto fare una diagnosi e, se possibile, metter in atto terapie specifiche. Per esempio, nei pazienti che hanno malattie infiammatorie prevalentemente localizzate nei glomeruli (i filtri microscopici del rene), come le glomerulonefriti, si applicano talora terapie immunosoppressive. In generale, quando c'è un'insufficienza renale, anche di grado lieve o moderato, bisogna mettere in campo diete a basso contenuto in sale e **farmaci** alle dosi appropriate per ottenere un controllo ottimale della pressione. Tutto questo è ancora più cruciale in presenza di perdita di proteine nelle urine. Qui è essenziale utilizzare **farmaci** ace-inibitori o **farmaci** che bloccano l'azione dell'angiotensina II, i cosiddetti sartani» conclude Zoccali.

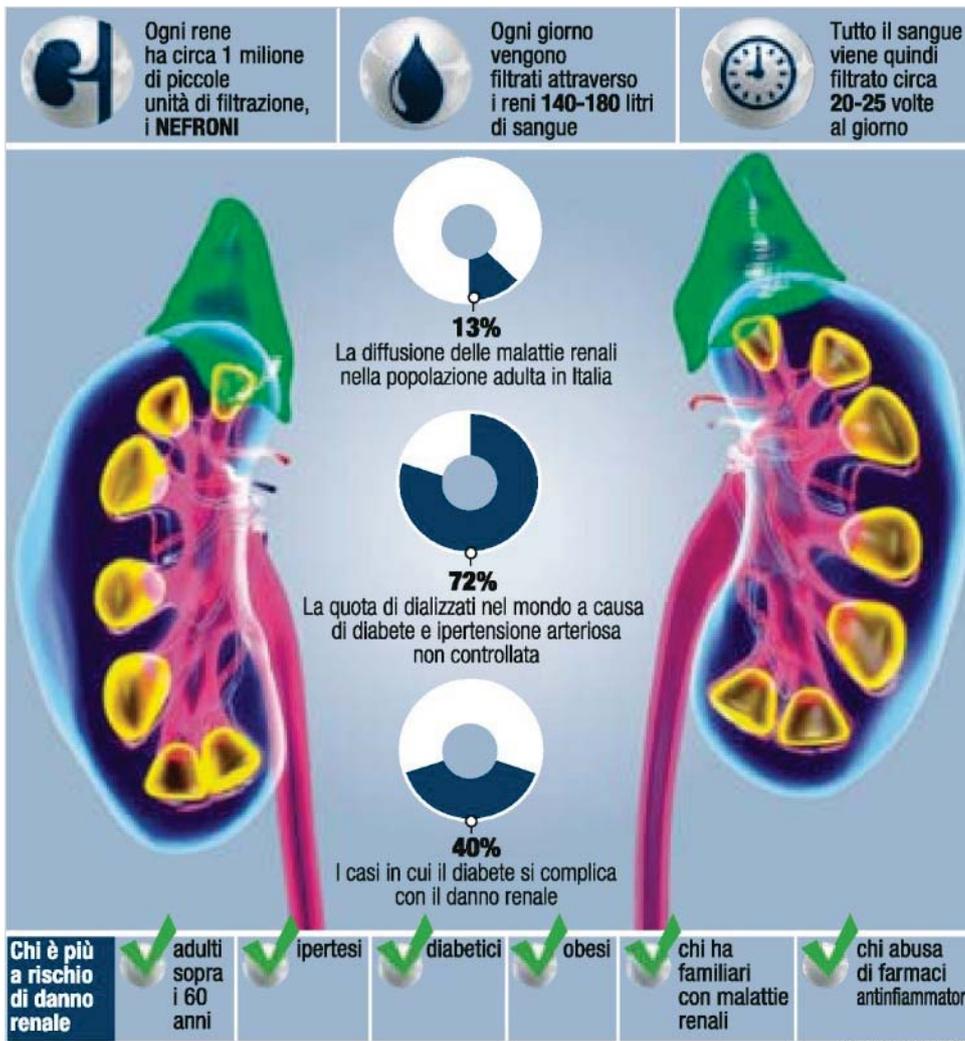
Antonella Sparvoli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'appuntamento

Una Giornata (mondiale) di iniziative

L'8 marzo, Giornata mondiale del rene, saranno numerose le iniziative per sensibilizzare sulla salute di quest'organo (misurazione gratuita della pressione, esame delle urine, visite nelle scuole, video su Youtube, fan page su Facebook, informazioni nei supermercati Esselunga). I dettagli si trovano su www.sin-italy.org. Da segnalare anche il progetto *Kidney Health for Life*, con il contributo di Abbott, per l'analisi dei diversi approcci alle cure per la malattia renale cronica in Europa e in Canada, e un progetto per fornire a 120 specializzandi in nefrologia un programma biennale di aggiornamento e formazione, col contributo di Amgen-Dompé.



QUANDO È GOOGLE E NON IL MEDICO A RIVELARCI SE LA MALATTIA È GRAVE

 Dominic Stacey junior, un bambino inglese di otto anni, ha saputo da Internet di dover morire presto. Gli è bastato digitare su un motore di ricerca «gambe stanche», sensazione che lo affliggeva spesso, per scoprire di essere affetto da una rara malattia degenerativa. La diagnosi online, come ha raccontato il quotidiano inglese *Daily Mail*, ha cambiato, e non in meglio, la vita di Dominic e della sua famiglia. Il caso colpisce perché coinvolge un bambino, ma si replica migliaia di volte ogni giorno, specie per malati di tumore o altre patologie gravi.

Una volta (pochissimo tempo fa, in realtà) in casi come questi la verità poteva essere distillata dal medico alle dosi ritenute opportune a seconda del profilo psicologico del paziente o in considerazione di altre valutazioni.

Internet ha cancellato questo filtro. Google non sa se chi cerca vuole davvero sentirsi dire tutto. Un medico oltre a saper parlare, almeno in teoria, dovrebbe saper ascoltare, per capire quanto il paziente è

pronto a «ricevere» in quel momento, dal momento che ognuno, di fronte a malattia o dolore, reagisce in modo diverso.

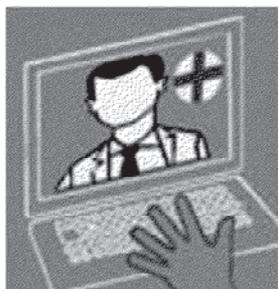
Sul *New England Journal of Medicine*, la più prestigiosa rivista medica del mondo, specialisti dell'università di Rochester (Usa) hanno scritto che esistono condizioni nelle quali il paziente non deve essere informato in maniera completa e dettagliata su diagnosi, prognosi e trattamento. E tra queste condizioni c'è quella in cui, più o meno direttamente, il paziente fa capire di non voler conoscere la prognosi della propria patologia, cioè ciò che lo aspetta.

In particolare, il dettaglio più difficile da affrontare è il tempo che resta da

vivere. Chi è colpito da una malattia a prognosi infausta spesso si aggrappa a qualche motivo di ottimismo. E lasciare questa possibilità fa parte della terapia che il medico può decidere di adottare. Ma a Google questo non interessa.

Luigi Ripamonti

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Terapia genica, nuove speranze

MALATTIE RARE

di **Lucio Luzzatto**

L' emofilia e la fibrosi cistica (FC) sono due gravi malattie genetiche. Nell'emofilia, che affligge praticamente solo maschi perché il gene mutato è sul cromosoma X, è carente o manca del tutto una proteina essenziale per la coagulazione del sangue. Questo comporta il rischio, in seguito a traumi anche banali, di emorragia, ad esempio nelle articolazioni, con conseguenze invalidanti; e addirittura di emorragia mortale se il trauma è più grave. La FC affligge invece sia maschi sia femmine, causando soprattutto infezioni respiratorie, ma anche disturbi della secrezione pancreaticata e perciò della funzione intestinale. Occorre spesso ricoverare in ospedale i bambini affetti, che devono essere protetti continuamente con antibiotici e altri medicinali. I libri di testo dicono che la maggioranza dei pazienti non arriva a 30 anni; ma oggi la situazione è migliorata anche grazie a interventi quasi eroici come il trapianto dei polmoni. Finora queste due malattie non avevano molto in comune; ma negli ultimi mesi per entrambe sono venute a frutto terapie innovative sul piano concettuale e tecnologico, e tali da poter cambiare radicalmente la vita dei pazienti.

Riguardo all'emofilia, occorre dire anzitutto che parliamo qui della cosiddetta emofilia B (più rara dell'emofilia A): la proteina carente si chiama fattore 9. La natura ci concede normalmente una quantità di fattore 9, prodotto dal fegato, molto superiore al minimo indispensabile: tanto che solo i pazienti con mutazioni del rispettivo gene che hanno meno dell'1% di fattore 9 vanno considerati affetti da emofilia grave. Quando ero studente, a un emofilico grave si somministrava plasma umano o suoi derivati solo se il paziente aveva un'emorragia o se occorreva un intervento chirurgico; oggi in un emofilico grave si vogliono prevenire le emorragie, e per farlo occorre un'infusione endovenosa di fattore 9 a giorni alterni a vita. Da tempo si è pensato che si potesse curare l'emofilia introducendo nel paziente il gene normale: e dopo anni di perseveranza Amit Nathwani, un medico trasfusioneista inglese nato in Uganda da genitori indiani (che anni fa iniziò a fare l'ematologo con me al Hammersmith Hospital), ci è riuscito. Il gruppo internazionale capeggiato da Nathwani ha usato un piccolo virus chiamato AAV, previamente reso innocuo, per veicolare il gene e, a differenza che in altri metodi di terapia genica, non è stata effettuata alcuna manipolazione di cellule

del paziente in vitro. Il virus veicolo, o vettore, è stato semplicemente iniettato in vena, è giunto al fegato, è penetrato nelle cellule del fegato, e all'interno di queste ha cominciato a dettare la produzione di fattore 9 normale, in quantità sufficiente a fare diventare lieve un'emofilia grave. Da mesi alcuni pazienti non hanno più avuto bisogno di infusioni di fattore 9, e uno di loro si sta allenando per una maratona: non sappiamo ancora se l'efficacia sarà permanente.

Per la terapia della FC l'approccio è stato diverso perché diversa è la base della malattia. Nella FC il difetto è in una proteina, siglata CFTR che, a differenza del fattore 9, non circola nel sangue: è invece intimamente legata alla membrana delle cellule, dove controlla il trasporto di cloruro di sodio e di acqua; in gergo si chiama un canale del cloruro. Nei malati di FC il CFTR è difettoso perché mutato. In alcuni casi la mutazione abolisce del tutto il CFTR; in altri casi il CFTR si forma, ma non approda nel posto giusto delle cellule; in altri casi si forma, approda al posto giusto, ma funziona a ritmo ridotto. Quest'ultimo tipo di difetto dovrebbe essere un po' più facile da correggere, e per farlo si è partiti da uno screening ad ampio spettro, saggiando ben 228 mila composti chimici. Alcuni si sono rivelati effettivamente capaci di far funzionare meglio un CFTR che era difettoso a causa di una mutazione ben precisa (acido aspartico invece di glicina in posizione 551: in gergo G551D). Tra questi composti riparatori o potenziatori, che tendono a tenere aperto piuttosto che chiuso il canale difettoso, il più promettente si è poi chiamato ufficialmente ivacaftor. In uno studio internazionale di 167 pazienti, tutti con la mutazione G551D, l'ivacaftor ha fatto aumentare il cloruro nelle secrezioni, ha diminuito le complicazioni polmonari, e soprattutto ha migliorato il peso e la funzione respiratoria. Il 2 febbraio il farmaco (sotto il nome commerciale Kalydeco) è stato approvato dalla Fda per il trattamento dei pazienti con FC, limitatamente a quelli con la mutazione G551D, diventata ormai famosa.

È impossibile ignorare le implicazioni economiche di questi progressi. Oggi il costo di un regime ottimale per l'emofilia B grave è di circa 150 mila euro all'anno. Non sappiamo quale sarà il costo della terapia genica, per ora solo sperimentale: ma se si trattasse davvero di un intervento una tantum, la spesa per paziente potrebbe diminuire rispetto all'attuale. Per la FC non abbiamo una buona stima del costo medio delle cure attuali, che varia molto da un pa-



ziente all'altro; il prezzo del nuovo farmaco, prodotto dalla Vertex Pharmaceuticals (con l'aiuto di alcune decine di milioni ricevuti dalla Cystic Fibrosis Foundation) è invece già noto, e sarà negli Stati Uniti di 294mila dollari per anno per paziente. A chi pensasse che è un prezzo esorbitante è già stato risposto che «la cifra non è fuori registro rispetto ad altri farmaci per malattie rare»: in altre parole, indipendentemente da quanto è costato produrre ivacaftor, siamo fiduciosi che lo comprenderete. Tornando dalla farmacoeconomia alla medicina, se per ora solo il 5% dei malati di FC potrà beneficiare del nuovo farmaco, rinasce anche per tutti gli altri la speranza che si era

accesa 23 anni fa con l'identificazione del gene della fibrosi cistica. E per l'emofilia B, chiamata pure malattia di Christmas dal nome di uno dei primi pazienti, il tempismo è stato notevole: l'articolo sulla terapia genica è uscito sul «New England Journal of Medicine» il 22 dicembre, e non poteva esserci per gli emofilici un migliore augurio di buon Natale.

Amit Nathwani, medico trasfusionista inglese, è riuscito a curare l'emofilia B con i geni. Un nuovo farmaco accende le speranze per la fibrosi cistica

