

**Giornata del Sollievo** Un bilancio dopo l'introduzione della legge 38

## Più strutture contro il dolore Ma poche quelle specializzate

**C**onvivere col dolore ogni giorno, a volte in silenzio, rassegnati a sopportarlo, altre peregrinando alla ricerca di sollievo, senza sapere a chi rivolgersi. Secondo stime dell'Istat, di dolore cronico soffre oltre il 20% degli italiani. Nonostante una legge, la n.38 del 2010, che sancisce il diritto a ricevere cure per il controllo del dolore in tutte le sue forme, per la maggior parte dei connazionali è ancora complicato l'accesso alle strutture che se ne occupano. A evidenziarlo è un'indagine di *No pain*, Associazione italiana per la cura della malattia dolore, pubblicata in occasione della Giornata nazionale del Sollievo, prevista per oggi e promossa da **Ministero della Salute**, Conferenza delle Regioni e Fondazione nazionale Gigi Ghirotti. Anche quest'anno molte le iniziative in programma, tra cui «l'Open day» che permette di ricevere informazioni, e un consulto con esperti, in 104 ospedali premiati coi bollini rosa da OnDa, l'Osservatorio nazionale sulla salute della Don-

na. E da oggi si può consultare sul sito web di *No pain* (<http://www.nopain.it>) la nuova versione del libro bianco "Dolore cronico, dolore inutile. Strutture di terapia del dolore in Italia", curata da Paolo Notaro, presidente dell'Associazione e responsabile della struttura di Terapia del dolore dell'Azienda Ospedaliera Niguarda-Ca' Granda di Milano. «Dopo l'indagine pubblicata nel 2009 e a distanza di due anni dalla legge — spiega Notaro — abbiamo sentito l'esigenza di effettuato un nuovo monitoraggio dei Centri di terapia del dolore (esclusi i 35 che trattano solo le sindromi dolorose oncologiche)». Centonovanta, le strutture censite: 161 pubbliche e 29 private convenzionate col Servizio sanitario.

«L'aumento dei Centri riguarda però soltanto quelli definiti di primo livello — sottolinea lo specialista —. Nella maggior parte dei casi si tratta di ambulatori aperti solo per qualche ora a settimana, con pochi operatori dedicati, che non offrono possibilità di rico-

vero e day hospital».

Pressoché invariate le strutture di livello intermedio (42) e avanzato (52) che offrono invece un'assistenza più comple-

### Equivoci

**I centri hanno spesso definizioni e organizzazioni diverse e questo confonde i pazienti**

C.D.S.

ta e specializzata (si veda il confronto nel grafico sopra, ndr): mentre sono ancora scarse (43) le unità che si occupano anche del dolore in età pediatrica.

Almeno una ventina, poi, le denominazioni dei Centri.

«E dietro i nomi diversi stanno spesso realtà effettivamente diverse con organizzazioni e prestazioni differenti che si "confondono" con i servizi offerti dalla rete di cure palliative — commenta Notaro —. E così il paziente rimane disorientato».

«Eppure la legge distingue

nettamente i due bisogni — fa notare Luca Moroni, presidente della Federazione cure palliative —. E, comunque, benché i servizi non siano omogenei sul territorio nazionale, esiste una rete per le cure palliative. Non è così per le terapie del dolore. È necessario un nuovo approccio culturale al tema della sofferenza inutile».

Il cambiamento passa anche attraverso l'informazione. «È ancora poco conosciuta la leg-

ge 38, che è all'avanguardia in Europa nella lotta contro il dolore — osserva Francesca Moccia, coordinatrice del Tribunale dei diritti del malato-Cittadinanzattiva —. Ognuno ha il diritto di sapere che la sofferenza inutile non va sopportata, ma valutata e combattuta con terapie adeguate. Per questo abbiamo lanciato una campagna di informazione: lo scorso aprile in diverse piazze italiane è stata distribuita la "Carta dei diritti sul dolore inutile", il prossimo autunno proveremo a farlo anche nelle farmacie».

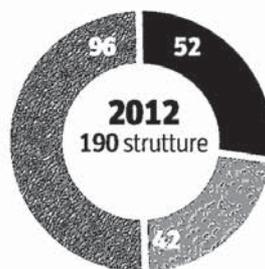
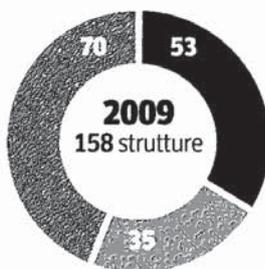
**Maria Giovanna Faiella**

### I cambiamenti in tre anni

Suddivisione per Regione delle 190 attuali strutture per la terapia del dolore



- 1° livello da 0 a 49 punti
- 2° livello da 50 a 74 punti
- 3° livello da 75 a 100 punti



Le strutture sono divise per gradi di «specializzazione» in tre livelli secondo tre fasce di punteggi. Il punteggio (da zero a cento) è stato attribuito secondo variabili organizzative e qualitative standard: facilità di accesso, orari e giorni di apertura, regimi di ricovero specifici, complessità delle prestazioni, risorse dedicate, approcci multidisciplinari al dolore

Fonte: *No Pain - Associazione italiana per la cura della malattia dolore*; dal libro "Dolore cronico, dolore inutile. Strutture di terapia del dolore in Italia".

C.D.S.

### Il bilancio

Le terapie ci sono, però bisogna anche saperle usare



# CURE CERTIFICATE PER I BAMBINI

di BEPPE SEVERGNINI

**S**iamo gente strana. Vogliamo sapere tutto sull'olio extravergine, prima di condire l'insalata. Poi, quando nostro figlio s'ammala, corriamo verso l'ospedale più vicino e lo affidiamo a una struttura di cui non sappiamo niente. Speriamo che la professionalità, le capacità diagnostiche e le terapie siano le migliori possibili. Ci interessa una cosa sola: che nostro figlio sia curato bene e possa tornare presto al suo mondo di bambino o adolescente sano, togliendoci dall'angoscia. Fidarsi è bene: la grande maggioranza dei medici pediatri italiani merita la nostra stima. E così gli infermieri. Ma uno strumento che consenta di sapere se quell'ospedale è all'altezza del compito sarebbe utile. Anzi: è indispensabile. Questo ha pensato ABIO (Associazione per il Bambino in Ospedale), che da oltre 30 anni s'adopera per rendere meno traumatico il percorso ospedaliero del bambino e della famiglia, grazie ai suoi volontari.



**Va garantito  
il diritto  
a trattamenti  
adeguati  
per i più piccoli**

Un'associazione della quale sono onorato di essere un testimone: la Carta dei Diritti del Bambino e dell'Adolescente in Ospedale, nel 2008, l'abbiamo lanciata insieme. La Carta contiene dieci punti, chiari ma irrinunciabili. Per esempio: poter avere i genitori accanto; avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio in ambienti adeguati. Ed essere ricoverati nei reparti di

pediatria. Ancora oggi, infatti, il 30% dei giovani e giovanissimi pazienti italiani finisce tra gli adulti. Ora ABIO compie il passo successivo: propone la certificazione della qualità delle pediatrie degli ospedali, in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria e la Federazione Nazionale Collegi Infermieri professionali, Assistenti sanitari, Vigilatrici d'infanzia. Questo progetto ha il consenso di tutti, dei direttori sanitari e generali, dei primari, degli operatori sanitari, dei volontari. Allora perché non si sta procedendo? Perché cambiare costa fatica. Ma qualcuno ha cominciato: Niguarda a Milano e Sant'Orsola a Bologna. Davanti a un figlio malato, nel momento dell'ansia e del dubbio, ogni piccola certezza è importante. Certo: qualcuno preferirà chiedere informazioni al portiere, al collega, al vicino di casa che ha un cugino dentista. Tutti gli altri — ho l'impressione — preferiranno la certificazione richiesta dall'ABIO.



## LA DIFFICILE BATTAGLIA DEGLI OBESI PER FARSI ACCETTARE DALLO STATO



I chili di troppo hanno un costo. Economico e sociale. Ma soprattutto per chi li ha. Gli obesi sono malati, eppure non usufruiscono di nessuna attenzione da parte del servizio sanitario, del mondo del lavoro, della società in genere. Anzi, c'è chi pensa di «tassarli» pure. Un ticket per occuparsi di loro. Sei milioni di adulti, un milione di bambini tra i sei e gli 11 anni: sette milioni in tutto gli italiani obesi. Forse di più. Penalizzati da loro stessi e dal sistema organizzato per i magri. Vestiti da fare su misura, esami sanitari difficili da fare, tariffe doppie in varie situazioni.

Chi supera i 150 chili per esempio deve pagare due posti in aereo, non può andare al cinema. Difficile anche bere un caffè seduti al bar. Non riesce a farsi misurare la pressione (il bracciale dello

strumento per misurarla è troppo piccolo). E se devono subire un intervento, spesso non c'è un letto operatorio in grado di accoglierli. Ma anche solo 40 chili in più rispetto al proprio peso crea difficoltà, anche banali come il riuscire ad allacciarsi le scarpe. Queste persone ogni giorno affrontano difficoltà nel compiere i gesti più semplici. Eppure non sono considerati malati. Al contrario sono stigmatizzati e frequentemente presi in giro. Oggetto di derisione. C'è solo una classificazione: se il peso supera del 60% quello ideale si è considerati obesi, se eccede del 100% si è classificati come obesi in maniera severa. Riuniti in associazione, «Insieme Amici Obesi», chiedono di essere ascoltati dalle istituzioni.

In realtà è un problema sanitario cre-

scente. Una pandemia, se si considera che il numero degli obesi dal 1994 ad oggi è cresciuto del 25%. E allora perché queste persone debbono pagarsi farmaci ed esami specialistici quando altre patologie dei disturbi del comportamento alimentare, come anoressia e bulimia, ne sono esentate? E perché il paziente che ha subito un intervento chirurgico (bariatrico) per ridurre il peso e necessita, a volte per tutta la vita, di vitamine e integratori alimentari, deve pagarli completamente? Eppure per loro andrebbero considerati farmaci salvavita? Anche i farmaci gastroprotettori, fondamentali per questi operati, sono riconosciuti come importanti per i malati di ulcera e non per gli obesi operati.

**Mario Pappagallo**



Il parere di Giancarlo Comi, direttore del Dipartimento di Neurologia dell'Università Vita-Salute di Milano

# Sclerosi multipla: l'Italia ai massimi livelli

La funzionalità della rete nazionale dei centri di assistenza può essere ancora migliorata, mentre lo stesso approccio al trattamento della malattia rappresenta un esempio per la futura evoluzione dei modelli sanitari

**N**ella cura della sclerosi multipla l'Italia è ai vertici mondiali, ma il sistema può ancora essere migliorato. Lo dice il professor Giancarlo Comi, direttore del Dipartimento di Neurologia dell'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano.

Una posizione dalla quale ha potuto seguire il grande sviluppo che la cura della malattia ha avuto negli ultimi venti anni: "C'è stato un progresso in senso diagnostico e terapeutico che non ha avuto riscontri con nessun'altra malattia, con l'eccezione forse dei tumori. Ci sono stati investimenti impressionanti da parte delle case farmaceutiche per una patologia che rappresenta un modello del futuro sviluppo delle patologie a genesi complessa e un banco di prova per modalità organizzative nel mondo sanitario".

E pensare che fino vent'anni fa non esistevano terapie: "Solo negli anni '90 è stata sviluppata la terapia a base di interferoni. Aveva costi elevatissimi, e questo ha alzato di molto l'asticella per la valutazione dei costi dei farmaci del settore, e il mondo farmaceutico ha sviluppato fortissimi investimenti. Lo si è visto nel recente convegno della Società americana di neurologia, in cui la sclerosi multipla (che ha incidenze molto inferiori rispetto ad Alzheimer e Parkinson) ha occupato due terzi degli interventi.

Questo ha consentito uno sviluppo terapeutico inimmaginabile, che ha sostanzialmente il valore della medicina molecolare".

## UN MODELLO PER IL FUTURO

La stessa terapia rappresenta un modello per il futuro: "Abbiamo a che fare con una malattia complessa, con cause genetiche che vedono il concorso di un centinaio di geni e lo stesso vale per i fattori ambientali, c'è un decorso che ha fattori acuti e altri di cronicità, abbiamo farmaci con diversi profili di sicurezza ed efficacia. Visto che il trattamento deve essere individualizzato, ne consegue una strategia nuovissima che viene ipotizzata: quella della medicina personalizzata. La sclerosi multipla diventa la cartina al tornasole di come il sistema sanitario deve essere organiz-

*C'è stato un grande sviluppo in senso diagnostico e terapeutico*

zato". L'Italia può partire da un sistema di alto livello. "La rete di cui ci siamo dotati ha avuto negli anni due conseguenze virtuose: il controllo della spesa e la creazione di competenza in duecento centri che si sono qualificati progressivamente. È nato così un sistema al top mondiale insieme a Canada e Danimarca. Al convegno

americano, tra i relatori, i nostri connazionali erano tantissimi. È un piccolo miracolo italiano". Un modello che può essere ancora migliorato: "In questo momento tutti i centri possono fare tutto. Utilizzando l'organizzazione corrente si possono differenziare i centri in modo diverso: quelli per la gestione della quotidianità e altri per interventi più complessi".

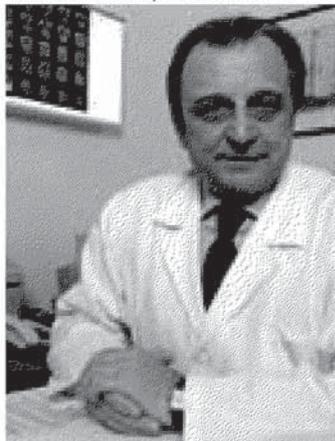
## ASSISTENZA E MONITORAGGIO

Deve cambiare anche l'approccio al modello di assistenza: "I nuovi farmaci sono molto complicati da usare e necessitano di un monitoraggio attento degli eventi avversi che possono comportare. Per esempio c'è un medicinale che in due terzi dei casi può portare alla remissione completa: non è guarigione perché bisogna continuare a prendere il farmaco ma il paziente non ha più alcun sintomo. Ma nel restante terzo può provocare un'encefalite gravissima: ci sono già stati dieci casi in Italia (raramente fatali). Un altro farmaco richiede un monitoraggio cardiaco accurato nelle prime sei ore delle prime dosi. Quindi non è più il modello ambulatoriale in cui si dà il farmaco al paziente e lo si manda a casa. Il malato va seguito con continuità, bisogna mettere a punto strategie per la sorveglianza ambulatoriale a diverso livello, provvedere all'osservazione in sede. Tutto questo non può più essere pagato come una

visita ambulatoriale, ma i costi devono essere compensati, se si vuole che il costo altissimo del farmaco abbia un ritorno”.

La cura della sclerosi multipla rappresenta per molti versi un riferimento per il futuro: “Può

essere un punto di partenza per la stessa riorganizzazione del modello dell'ospedale. Anzi, direi che rappresenta un vero e proprio cantiere su come pensare il modello assistenziale più efficace”. ■



## Una Giornata lunga una settimana

Il 30 maggio sarà celebrata la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla. Ma ci sarà anche un'intera settimana di iniziative per informare, sensibilizzare e sostenere la ricerca.

**Domenica 27 maggio:** benedizione del Papa ai malati che arriveranno a Roma da tutto il mondo.

**Lunedì 28:** via all'iniziativa “A questo rosso non mi fermo”, un invito a indossare qualcosa di rosso (il colore della lotta alla sclerosi multipla) e a mandare la foto alla pagina Aism di Facebook.

**Martedì 29:** sarà presentato il progetto “Attività Fisica Adattata” per permettere ai malati di frequentare corsi specifici. Ci saranno atleti come Iosefa Idem, Valentina Vezzali, Sara Morganti e Massimiliano Rosolino.

**Mercoledì 30:** si terrà a Roma il congresso internazionale per parlare di ricerca sulla sclerosi multipla: “Ricerca AISM. Progetti centrati sulla persona”, con la consegna del Premio Rita Levi Montalcini al ricercatore che si sarà distinto nella ricerca sulla sclerosi multipla.

**Venerdì 1 giugno:** le aziende partner di Aism distribuiranno materiale informativo.

**Sabato 2:** convegni nelle sezioni provinciali per fare il punto sulla ricerca.

**Domenica 3:** resoconto finale della settimana.

Per informazioni: [www.aism.it](http://www.aism.it)

