



# SOCIAL NEWS

PERIODICO DI VOLONTARIATO E PROTEZIONE SOCIALE

Anno 3 - Numero 2  
Febbraio 2006

**In questo numero:**

Quando è difficile  
trovare la cura  
*di Maria Elisabetta Alberti Casellati*

I ragazzi autoreclusi  
*di Claudio Risè*

Il garante della salute  
*di Alfonso Pecoraro Scanio*

Le cellule della speranza  
*di Umberto Veronesi*

Sì alla tutela della salute.  
No al panico  
*di Maurizio Gasparri*

In fuga dall'invecchiamento  
*di Rosy Bindi*

Cancro, "la più grande  
piaga dell'umanità"  
*di Antonio Mussa*

Per vivere a lungo senza  
affondare nella follia  
*di Patrizio Prati*

L'Italia dei dializzati  
*di Massimo Adorati Menegato*

...alcune applicazioni della  
telemedicina in ostetricia  
*di Salvatore Alberico*

Realizzazione e distribuzione gratuita

## È MALATO! Lo aiutiamo?



NOTIZIE - ULTIME NOTIZIE - ULTIME NOTIZIE - ULTIME NOTIZIE

**Sanremo, 5 marzo 2006: Giuseppe Povia  
testimonial ufficiale di Social News,  
vince il 56° Festival della Canzone Italiana**

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in A.P. - D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB TS



Copertina di  
Paolo Maria Buonsante



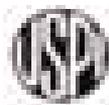
www.socialnews.it - redazione@socialnews.it

"Alcuni di noi sono davvero strani: si appassionano per ciò che l'umanità abbandona quando ti impongono la moda più consumistica; piangono per la perdita di un libro anche se la televisione parla solo di calciomercato; accolgono nelle loro case i diseredati ma si oppongono al commercio della droga; combattono per i bambini senza infanzia e senza padri ma rifiutano la guerra e le armi di distruzione. Alcuni di noi sono davvero strani: lottano a fianco dei lavoratori sfruttati; combattono per il riconoscimento dei senza terra, dei senza voce; difendono le donne oppresse, mutilate, violate; mettono in discussione tutto per raccogliere un fiore e rischiano la propria vita per donare un sorriso. E' proprio vero, siamo davvero strani: abbiamo scelto di urlare al mondo l'importanza del valore della vita".

*Il direttore*

- 3** **La forza della vita**  
*di Massimiliano Fanni Canelles*
- 3** **Povia, la favola continua**  
*di Claudio Cettolo*
- 4** **Qualità della vita:  
la prospettiva sociologica**  
*di Irene Richini*
- 5** **Quando la malattia  
abbraccia silenziosa**  
*di Valentina Peloso Morana*
- 6** **I ragazzi autoreclusi**  
*di Claudio Risè*
- 7** **Quando è difficile trovare la cura**  
*di Maria Elisabetta Alberti Casellati*
- 8** **L'impotenza dei medici, la  
consapevolezza di essere diversa**  
*di Micaela Marangone*
- 9** **Il costo vivo della salute**  
*di Lucia Ravbar*
- 10** **Il garante della salute**  
*di Alfonso Pecoraro Scanio*
- 11** **Antenne ed elettromog**  
*di Elio Scarpa*
- 12** **Sì alla tutela della salute.  
No al panico**  
*di Maurizio Gasparri*
- 13** **Cancro, "la più grande piaga  
dell'umanità"**  
*di Antonio Mussa*
- 15** **La nuova frontiera della lotta  
al cancro**  
*di Franco Berrino*
- 17** **Malati oncologici in fase  
avanzata e sistema di protezione  
socio-sanitaria in FVG**  
*di Simona Liguori*

- 18** **Quando il nemico è il dolore**  
*di Fernanda Zanier*
- 19** **A.I.D.O.: oltre 30 anni di  
attività per lo sviluppo della  
cultura delle donazioni**  
*di Daniele Damele*
- 21** **Le cellule della speranza**  
*di Marina Galdo*
- 22** **Sopravvivere al deserto**  
*di Umberto Veronesi*
- 23** **In fuga dall'invecchiamento**  
*di Rosy Bindi*
- 24** **Per vivere a lungo senza  
affondare nella follia**  
*di Patrizio Prati*
- 25** **Damiani, un uomo che  
il Parkinson non ha sconfitto**  
*di Martina Seleni*
- 26** **Alzheimer: aspetti sociali  
da condividere e agire**  
*di Ass.ne Goffredo de Banfield*
- 27** **L'Italia dei dializzati**  
*di Massimo Adorati Menegato*
- 29** **Dalla tragedia della perdita alla  
ricostruzione della speranza**  
*di Gelindo Castellarin*
- 31** **...alcune applicazioni della  
telemedicina in ostetricia**  
*di Salvatore Alberico*



Questo periodico è associato  
all'Unione Stampa Periodici  
Italiana

## SOCIAL NEWS

Anno 3 - numero 2 - Febbraio 2006

*Direttore responsabile:*

Massimiliano Fanni Canelles  
*Dirigente medico, internista, nefrologo.  
Giornalista, socio fondatore e membro del cda  
dell'associazione SPES e di @uxilia.*

*Direttore editoriale:*

Luciana Versi

*Redazione:*

Claudio Cettolo  
*Grafica e impaginazione*  
Paolo Buonsante  
*Vignette e copertina*  
Ivana Milic  
*Social News on line*  
Lucia Saporito  
*Ufficio legale*  
Paola Pauletig  
*Segreteria di Redazione*  
Marina Cenni  
*Correzione ortografica*

*Collaboratori:*

Matteo Corrado  
Marina Galdo  
Salvatore Fizzarotti  
Micaela Marangone  
Martina Seleni  
Cristina Sirch  
Alessandra Skerk  
Antonello Vanni

*Con il contributo di:*

Massimo Adorati Menegato  
Salvatore Alberico  
Franco Berrino  
Rosy Bindi  
Maria Elisabetta Alberti Casellati  
Gelindo Castellarin  
Maurizio Gasparri  
Simona Liguori  
Antonio Mussa  
Alfonso Pecoraro Scanio  
Valentina Peloso Morana  
Patrizio Prati  
Lucia Ravbar  
Irene Richini  
Claudio Risè  
Elio Scarpa  
Umberto Veronesi  
Fernanda Zanier

Registrazione presso il Tribunale di Trieste n. 1089 del 27 luglio 2004.  
*Proprietario della testata:* Associazione di volontariato @uxilia onlus www.auxilia.fvg.it - info@auxilia.fvg.it  
Stampa Grafiche Manzanese - Manzano (Ud)

Tutti i nostri collaboratori lavorano per la realizzazione della presente testata a titolo completamente gratuito. Social News non è responsabile di eventuali inesattezze e non si assume la responsabilità per il rinvenimento del giornale in luoghi non autorizzati. È consentita la riproduzione di testi ed immagini previa autorizzazione citandone la fonte. Informativa sulla legge che tutela la privacy: i dati sensibili vengono trattati in conformità al D.LG. 196 del 2003. Ai sensi del D.LG. 196 del 2003 i dati potranno essere cancellati dietro semplice richiesta da inviare alla redazione.

## Povia, la favola continua

**Il televoto ribalta i verdetti delle giurie demoscopiche e spinge Povia alla vittoria del festival di Sanremo**

Povia con il brano «Vorrei avere il becco» è il vincitore assoluto della 56esima edizione del Festival di Sanremo condotto da Giorgio Panariello con Ilary Blasi e Victoria Cabello. Un verdetto che diventa clamoroso al termine dei cinque giorni del festival, durante i quali il personaggio-rivelazione della passata stagione era stato ignorato dai critici e dai bookmaker. È stata la giuria popolare a trascinarlo al trionfo, il popolo degli sms ha scelto lui già dalla semifinale e l'esito conclusivo del televoto nell'ultima serata ha determinato la sconfitta degli altri finalisti, vincitori delle rispettive categorie: Anna Tatangelo, Nomadi, Riccardo Maffoni. «Ti amo e ti amerò per sempre» è stata l'espressione di affetto alla sua compagna Teresa, che appena ritirato il premio ringrazia per aver dato alla luce la sua bambina Emma. «Papà, è tanto che non vi vedo datevi un bacio, fallo per me, alzati, dai un bacio a mamma e restate cinque minuti abbracciati» continua commosso mostrando a tutti la sua sensibilità. Sensibilità e generosità già ampiamente dimostrata quando mantenne la promessa (unico cantante di Sanremo 2005) di devolvere tutto il ricavato dei diritti della canzone "I bambini fanno oh" per un ospedale ed una scuola in Sudan costruiti in collaborazione con la SPES onlus e la Cooperazione Italiana sotto la direzione di Barbara Contini. Ed è stato proprio il palco di Sanremo, dove Povia, voluto da Bonolis, partecipò nel 2005 solo come ospite per aver già cantato parte della canzone "i bambini fanno oh" al festival di Recanati, a consacrarlo nell'olimpico della canzone italiana.

Il cammino con la musica di Giuseppe Povia, 33enne originario dell'Isola d'Elba, comincia all'età di 14 anni, quando da autodidatta impara a suonare la chitarra. A 20 anni inizia a comporre le sue prime canzoni. A Sanremo approda una prima volta nel 1999, quando si iscrive all'Accademia ma viene eliminato in finale. Incontra dapprima il produttore Giancarlo Bigazzi, uno dei più noti autori italiani, e poi Angelo Carrara, con i quali realizza e arrangia il singolo "È vero". Nel 2003 Povia vince la XIV edizione del premio Città di Recanati con la canzone "Mia sorella". Poi con "i bambini fanno oh" arrivano il disco d'oro per le vendite dell'album, sette dischi di platino per il singolo, riconoscimenti speciali per 200mila downloads digitali. In seguito il successo di "I bambini fanno oh" spinge Povia dapprima all'estero con la traduzione del testo in francese e spagnolo...ed infine alla vittoria del festival di San Remo.

*Claudio Cettolo*

# La forza della vita

*Massimiliano Fanni Canelles*

**A**ncora all'inizio del XIX secolo si credeva che gli esseri viventi potessero crescere, produrre e riprodursi grazie ad una forza misteriosa: la forza della vita. Soltanto con gli studi di Friedrich Wöhler (1800-1882) la teoria della "forza della vita" scomparve dalla scienza e si cominciarono a capire i processi fisiopatologici. Di certo non ci sono forze misteriose che regolano gli organismi viventi; ma qualcosa di particolare alla quali tutti noi possiamo attingere per rimanere aggrappati alla vita sfidando la sorte, le malattie e la propria condizione di handicap sembra esistere. Le malattie possono colpire tutti noi in qualsiasi momento, ma la sfera emozionale ed affettiva delle persone e dei familiari coinvolti è estremamente complessa ed imprevedibile nelle sue reazioni. Ci sono individui che ignorano la malattia, altri che la nascondono perché preferiscono tacere su ciò che succede al proprio corpo, altre persone la rifiutano non prendendo mai coscienza del proprio stato. Certo possiamo buttarci via per rabbia e per vigliaccheria, ma quando tocchiamo il fondo rinasce la volontà di sfidare la morte anche quando sei sul punto di dire basta. È lì che una forza imprevista e mai conosciuta ci permette di difendere ad ogni costo la dignità e ci spinge a raggiungere risultati impensabili ed umanamente impossibili. Come naufraghi su una zattera dapprima resistiamo alle onde del destino con cieca perseveranza e poi questa forza ci consente di rialzarci, di continuare a vivere in funzione di un nuovo sogno, di un progetto da portare a compimento. Non sappiamo se è questa forza che ha permesso a Christopher Reeve, Ambrogio Fogar, Luca Coscioni e tanti altri malati di elevare la propria dignità a discapito dei dettami culturali, della morale e del pensiero scientifico. Non sappiamo neanche esattamente qual'è il tipo di forza che permette al nostro redattore di rimanere insonne ogni mese per impaginare in 24-48 ore il SocialNews o se è stata questa forza a permettere al nostro grafico, immobilizzato sul letto di un ospedale con una vertebra fratturata, di disegnare ugualmente la copertina e le vignette di questo numero o ancora se grazie a questa forza migliaia di nostri amici hanno spinto Giuseppe Povia al vertice dell'Ariston. Molto ci è ancora oscuro ma di certo questa forza è un'energia che trascende le possibilità e le azioni delle persone, a volte sembra seguire con determinazione autonomamente indecifrabili scopi; di sicuro riuscire a trovarla in noi stessi permette al nostro spirito di riecheggiare nell'eternità.



# Qualità della vita: la prospettiva

**Il benessere sociale deriverebbe, in larga misura, dalla qualità delle relazioni che il soggetto intrattiene con l'ambiente. In senso soggettivo, ciò significa che il benessere deriva dalla congruenza fra capacità e aspirazioni personali e risorse richieste dall'ambiente ma anche dall'equilibrio fra percezione della propria identità individuale e percezione di quella sociale**

La definizione di una prospettiva sociologica costituisce una solida base epistemologica (a fini di ricerca) alla quale abbinare ulteriori orientamenti in vista della realizzazione di obiettivi (di azione) connessi a una educazione degli adulti che tenda alla realizzazione di quel concetto "principe" della prevenzione primaria che viene definito col termine "salutogenesi". L'altra prospettiva utilizzata dai professionisti di area socio-pedagogica (quindi anche dal formatore per adulti) è di tipo pedagogico-educazionale. L'intervento a seguire traccia le linee essenziali della prospettiva sociologica riportando quanto ritenuto fondamentale in termini di conoscenza, in vista di una progettazione che possa avvalersi di una impalcatura metodologica rigorosa e verificabile. L'ancoraggio metodologico è indispensabile per realizzare il binomio ricerca\azione anche nella progettazione geragogica.

La definizione di qualità della vita, coniata dagli scienziati sociali, sottolinea la multidimensionalità del concetto di benessere, riconoscendo accanto ai tradizionali parametri di tipo economico - connessi al concetto di sviluppo - altri e nuovi parametri che hanno trasformato la qualità della vita da obiettivo economico a obiettivo politico guardando allo sviluppo di una società sostenibile che faccia della qualità della vita il suo punto fermo di riferimento. Ma in che contesto nasce la definizione di "qualità della vita?" In generale, nelle diverse discipline afferenti le scienze sociali, si iniziò ad usare l'espressione "per riferirsi ad un'aspirazione sociale" (Niero, 2002, p. 19) che tenesse conto di una gamma di nuovi valori emergenti come "l'autorealizzazione individuale, l'autonomia personale, la possibilità di esprimersi, di avere un buon rapporto con l'ambiente (...)" (Niero, 2002, p. 19). Il nuovo orientamento, rilevato empiricamente, indusse gli studiosi a ricercarne la possibile genesi aprendo il campo a diverse interpretazioni: - che consideravano le nuove istanze di benessere come una diretta derivazione del bisogno di una migliore vita intesa in senso di aspirazione al miglioramento

e al cambiamento, insomma una tensione al benessere colto da assunti non necessariamente economici; - altre che vedevano le nuove istanze di benessere come una risposta al senso di insicurezza indotto dall'ambiente di vita nei soggetti che nel quotidiano si misurano con temi quali l'inquinamento, il pericolo nucleare (erano gli anni fra il '60 e il '70: oggi parleremmo del pericolo terrorismo su scala mondiale n.d.r.) l'aumento vertiginoso dei consumi, la vita sempre più caotica e così via. La crisi del Welfare-State ha però messo i governi nella condizione di progettare nuovi sistemi di politiche pubbliche e ciò proprio nel momento stesso in cui la cultura e la consapevolezza circa i bisogni percepiti come propedeutici al concetto stesso di "benessere" prendevano sempre più forma. L'interesse per i temi legati al benessere e compresi nel concetto di "qualità della vita", apre a nuovi approcci che Mauro Niero (2002) nel contributo già citato, definisce "tradizioni", ricordando in particolare quella del movimento degli indicatori sociali. Questa espressione si riferisce ad una corrente di studi volti a costruire degli indicatori statistici capaci di misurare gli esiti, in termini di benessere, degli investimenti in politiche sanitarie e sociali. La comparsa della QoL (Quality of Live) avvenne su una problematica particolare, quella ecologica. Lanciata dalla Conferenza dell'ONU di Stoccolma del 1972 questa preoccupazione (concern) si trovò riflessa, un anno dopo, nei Social Concerns rivolti dall'OCDE (1973) ai paesi membri. L'ente raccomandava di privilegiare "obiettivi di fondamentale interesse" che ruotavano intorno alle seguenti aree-problema (concerns): la salute, lo sviluppo della personalità mediante l'acquisizione di conoscenze, l'occupazione e la QoL di lavoro, il tempo libero, l'ambiente fisico, la sicurezza e la giustizia, la partecipazione alla vita collettiva (Niero, 2002: p.22).

*Irene Richini*  
Socio-pedagogista  
[www.geragogia.net](http://www.geragogia.net)

La Qualità della Vita si estende alla intera vita soggettiva: i diversi possibili indicatori di qualità della vita vengono pensati, costruiti e combinati sulla base dei diversi sfondi epistemologici e disciplinari di riferimento. A seguire viene indicata per sommi capi la combinazione di indicatori concepita da Pellizzoni e Osti:

- saper fare: capacità individuali di svolgere un compito (istruzione, saperi locali, progettualità)
- identità culturale: lingua, tradizioni e stili di vita
- socialità: convivenza pacifica, lavoro di gruppo, capacità di solidarizzare
- qualità ambientali del territorio di residenza

Uno dei caratteri della realtà - sia degli individui che dei gruppi - emerge dal dato che molti aspetti della vita personale e sociale non sono tali in quanto oggettivi ma in quanto percepiti. Non a caso il concetto stesso di "qualità della vita" può essere tradotto e messo in relazione con il concetto di "felicità" e le domande che ne possono derivare potrebbero indicativamente essere:

- quale il livello di felicità raggiunto? - quale quello raggiungibile? - come vivo nei miei luoghi di vita e di lavoro?
- sto bene con me stesso e con gli altri?

Inoltre va tenuto sempre conto che pensieri e azioni determinano comportamenti sociali che si basano su un capitale culturale ricevuto per trasmissione e che "incarna le esperienze collettive sedimentate nel tempo (...) grazie a tali esperienze l'individuo non deve iniziare ogni volta da zero" (Ghisleni e Moscati, 2001: p. 26).

Il benessere sociale deriverebbe in larga misura dalla qualità delle relazioni che il soggetto intrattiene con l'ambiente. In senso ampio e soggettivo ciò significa che il benessere:

- 1) deriva dalla congruenza fra capacità e aspirazioni personali e risorse richieste dall'ambiente;
  - 2) deriva dall'equilibrio fra percezione della propria identità individuale e percezione della propria identità sociale.
- Se vogliamo riferirci ad un modello di sviluppo umano è importante che questo sia di matrice psico-sociale.

# Quando la malattia ti abbraccia silenziosa

**La medicina psicosomatica occidentale attribuisce al genoma l'inizio del Sé intendendo sia il patrimonio genetico con tutte le caratteristiche fisiche future dell'individuo, sia il patrimonio caratteriale. Secondo questa visione il corpo si ammala quando nel suo interno non c'è più collaborazione e coordinamento tra gli organi che lo compongono e la malattia diventa la rappresentazione interiore ed esteriore di un conflitto psichico**

**P**rima di addentrarmi nel labirinto del corpo umano, è necessario per me distinguere la malattia fisica dalla malattia psicosomatica, tenendo presente che per alcuni specialisti non esistono malattie psicosomatiche e per altri tutte le malattie sono psicosomatiche. Lo specialista cerca la causa della malattia, il medico cura la malattia, lo psicologo cura l'espressione e l'origine psicosomatica della malattia, lo psichiatra dovrebbe chiudere il cerchio restituendo un senso alla malattia.

La medicina psicosomatica occidentale attribuisce al genoma l'inizio del Sé intendendo sia il patrimonio genetico con tutte le caratteristiche fisiche future dell'individuo, sia il patrimonio caratteriale. Secondo questa visione il corpo si ammala quando nel suo interno non c'è più collaborazione e coordinamento tra gli organi che lo compongono e la malattia diventa la rappresentazione interiore ed esteriore di un conflitto psichico. In particolare quando un individuo non riesce a

gestire un problema, si innesca un meccanismo di difesa che a lungo andare può trasformarsi in sintomo (pensiamo ai sintomi fisici dei bambini maltrattati).

Lo psicologo moderno affronta oggi pazienti/clienti portatori di sintomi fisici restituendo con il proprio linguaggio il senso di ciò che accade nel loro corpo al fine di affrontare e comprendere i loro disagi. In questa lettura la malattia è un messaggio da decifrare, è l'espressione di un antagonismo che è presente nel corpo della persona e che si è trasformato in un sintomo conclamato. La psicologia moderna deve prendere esempio dalla filosofia che trasforma il suo pensiero adattandolo all'epoca nella quale opera. La psicologia applicata per la maggior parte è ferma al pensiero di origine freudiana anche se c'è stato un bagliore di modernità con la presenza di Jung. Il pensiero freudiano non prevede di risolvere il conflitto nell'individuo ma propone un adeguamento dell'individuo al suo contesto.

Non lavora quindi sulla comprensione del sintomo fisico perché non lo prevede: il suo impianto teorico infatti poggia sui tre elementi della nascita, sessualità e morte, diversamente da Jung, che invece pone tra la nascita e la morte l'essere con tutte le sue manifestazioni. L'uomo moderno presenta delle caratteristiche

diverse dall'uomo studiato da Freud e per questo oggi sono necessari studi di neuroscienze e filosofia per formare i nuovi tecnici della psiche al fine di comprendere meglio e decifrare i messaggi della malattia. Oggi l'uomo s'interroga sulla malattia e nel contesto terapeutico pone delle domande, vuole capire l'origine e il senso della malattia e della sua esistenza. Non si accontenta di spiegazioni parziali ed è in grado spesso di giudicare chi si trova davanti. La terapia psicologica diventa un percorso di conoscenza e spesso inizia proprio sulla spinta di un sintomo fisico. La malattia in questo contesto segnala che c'è un problema nel sistema con tutte le conseguenze che comporta a livello personale ma anche di relazione.

Cosa è la malattia? È la vera espressione del nostro vivere oggi, è la manifestazione del disagio patito nel dover correre e produrre a discapito del sentire, è la manifestazione di una ribellione o un freno che il cervello dà al corpo per indicare che ha superato i limiti. È quindi oggi necessaria una figura che accolga il dolore dell'individuo come espressione del pensiero e della cultura di quel particolare soggetto. L'uomo non deve più essere un numero da catalogare né un interesse economico. Chi si prende la responsabilità di decidere la differenza di sofferenza tra una lacrima e una malattia devastante, tra un pianto di un bambino o un lamento di un anziano? Certamente tutti nella vita avranno un momento di malessere e avranno bisogno di un abbraccio: mah!



*Valentina Peloso Morana*  
Psicologa-psicoterapeuta

# I ragazzi autoreclusi

***Sono circa un milione i ragazzi che in Giappone escludono il mondo esterno dalla loro vita chiudendosi per anni nella loro stanza. Sono gli hikikomori, e rappresentano un fenomeno che la psichiatria indica come acute social withdrawal (ritiro dal sociale in forma acuta) e che si sta diffondendo anche in Europa***

La passione per la vita langue sempre di più. Soprattutto tra i giovani, e soprattutto nei paesi più ricchi. Ora i media incominciano a parlare più spesso, anche aiutati dai primi film sull'argomento, del fenomeno degli hikikomori, i giovani (pare circa un milione) che in Giappone rimangono per anni chiusi nella loro stanza, riducendo al minimo le comunicazioni con l'esterno. Si tratta nell'80% dei casi di maschi. A volte anche molto giovani, meno di 14 anni, e possono restare chiusi nella loro stanza anche per più di 15 anni. La psichiatria ha, giustamente, subito fornito un nome al nuovo disagio: "acute social withdrawal", ritiro dal sociale in forma acuta. Come sempre però, dare un nome ai fenomeni non significa risolverli. Anzi, il rischio è quello di chiuderli in una classificazione di comodo, per poi sbarazzarsene dal punto di vista delle coscienze individuali, e affidarne la soluzione ai farmaci. Per evitare questo rischio è necessario, prima di darci delle risposte, farci tante domande, senza stancarci. Tanto per cominciare: siamo sicuri che gli hikikomori, i ragazzi "rannicchiati su se stessi", siano solo giapponesi, e non anche italiani, francesi, tedeschi?

Pare proprio di no. Qualsiasi persona, padre o madre, ha visto negli ultimi anni crescere attorno a sé, magari tra

gli amici dei figli, nel condominio in cui abita, nel paese dove va in vacanza, questi ragazzi fantasma, pallidi e silenziosi, dalle apparizioni rare e veloci. I genitori raccontano che preferiscono starsene nella loro stanza, generalmente in compagnia di alcune macchine: playstation, computer, televisore. Il telefonino è ammesso, ma più per mandare SMS che per comunicare direttamente. La voce umana, la loro come quella degli altri, li turba, come ogni altra manifestazione di corporeità, come ogni cosa che viva e respiri, e non sia attaccata ad una presa elettrica. Non vanno a tavola a mangiare (sempre più spesso, però, non c'è neppure più un desco familiare attorno al quale sedere, ognuno mangiucchia per conto suo), ma sgranocchiano il cibo che la famiglia passa loro dalla porta della camera in cui vivono. Non hanno storie sentimentali concrete, con persone con le quali passano il tempo, scambiano emozioni, vivono desideri. A volte hanno però scambi virtuali, via internet, con persone che non hanno mai visto, e con le quali si aprono sul vuoto e la noia che caratterizza la loro vita. I più vitali mettono in rete un blog, dove raccontano la loro agiata, ma non per questo priva di dolore, via crucis.

Raramente, però, i genitori si dicono che questi figli sono malati, e cercano di farli curare. Anche perché riconosce-



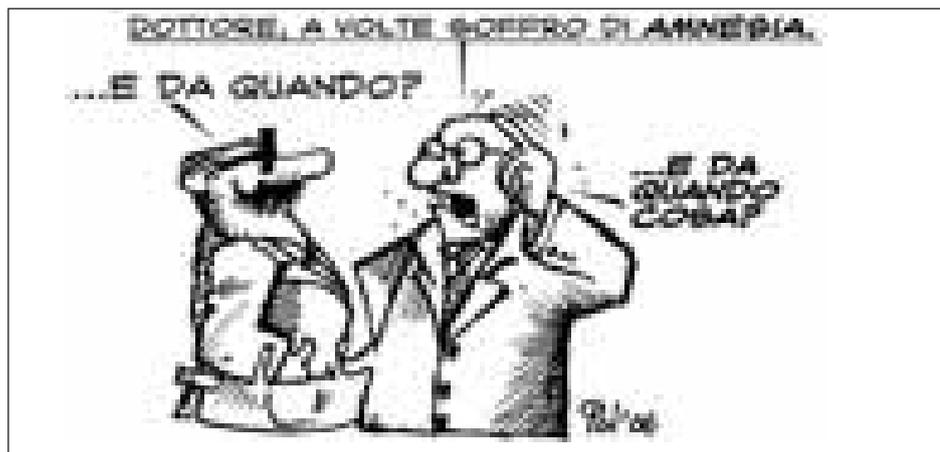
Claudio Risè

re la loro malattia vorrebbe dire riconoscere le proprie responsabilità. Ciò che è mancata, di solito, è la consapevolezza della necessità di unire l'attenzione affettiva per i figli ad uno sguardo critico sul mondo in cui vivono e agli stimoli cui sono sottoposti. Bisogna infatti essere molto distratti per non accorgersi di cosa accade se si lascia i ragazzi preda dell'automatismo del consumo, in una situazione di benessere familiare. Rapidamente, playstation, T.V., computer, diventano barriere tecnologiche che occupano tutta l'attenzione, separandoli dal mondo vivente, quello dei corpi e degli odori, dei sapori e delle emozioni. Il mondo delle loro macchine parlanti diventa così più familiare di quello degli esseri umani (non programmati), la cui imprevedibilità li spaventa.

Regaliamo pure ai nostri figli queste macchine meravigliose, ma non lasciamoli nelle loro reti. C'è il rischio che non ne escano più.

*Claudio Risè*

Psicoanalista junghiano, giornalista, professore di Sociologia dei processi culturali e di comunicazione dell'Università di Scienze di Varese, docente in polemologia presso l'università di Trieste



# Quando è difficile trovare la cura

**L**e malattie rare rappresentano il 10% delle patologie che colpiscono l'uomo; proprio perché rare spesso è difficile diagnosticarle, trovare centri di assistenza specializzati, ricevere terapie efficaci, investire fondi nella ricerca. Questo tipo di malattie rappresenta un problema sociale di grande importanza che non deve essere assolutamente sottovalutato. I pazienti afflitti da queste patologie devono curare, oltre al loro corpo, la loro precaria condizione sociale e di conseguenza, psicologica: non è facile vivere in un mondo "normale" quando si è affetti da una malattia rara. Le istituzioni hanno sempre considerato i soggetti invalidi persone eguali alle altre. Credo che non ci possa essere aiuto umano più grande per un malato che trattarlo normalmente, sempre nel rispetto della malattia, in modo che possa sviluppare appieno la propria personalità, possa confrontarsi con il sociale, nel bene e nel male, senza barriere fatte di pregiudizi e ineducazione o molte volte di ignoranza. Come può un uomo curare il suo corpo se poi si ammala il suo spirito? Le istituzioni hanno cercato e continuano a promuovere una serie di provvedimenti tesi a sensibilizzare la società verso i malati particolari in modo da far vivere loro una vita quanto più normale possibile. Sono molte le segnalazioni che riceviamo da genitori che vivono la condizione dei figli come fosse la loro: uno stress del genere accresce una situazione già negativa di per sé. Per questo è importante prendere in considerazione e applicare un programma di inserimento e integrazione sociale che tuteli genitori e figli. Queste misure devono essere realizzate mediante interventi di carattere socio-psicopedagogico, di assistenza sociale e sanitaria a domicilio, di aiuto domestico e di tipo economico, a sostegno della persona handicappata e del nucleo familiare in cui è inserita. Perché, per aiutare il malato (minore o meno), è necessario aiutare anche il nucleo che gli è attorno, creare delle condizioni ottimali attraverso interventi diretti che possano assicurare un adeguato sviluppo della persona umana. L'Unione Europea non è rimasta indifferente al tema patologie rare e nel quadriennio 1999/2003 ha sviluppato un programma specifico con l'obiettivo di conoscere meglio il fenomeno e favorire la collaborazione internazionale tra le organizzazioni di volontariato che seguono queste malattie e i gruppi di supporto professionali. Il ministero della Salute, in sintonia con le politiche sanitarie europee, ha elaborato un "Progetto malattie rare", il cosiddetto "sanitometro" che prevede specifiche forme di tutela per i soggetti affetti da malattie rare. Particolarmente importanti sono quelle azioni rivolte:

- a garantire una diagnosi appropriata e tempestiva;
- a facilitare l'accesso a centri specialistici per i programmi terapeutici;
- a svolgere attività di prevenzione;
- a sostenere la ricerca scientifica e lo sviluppo di nuove terapie. Inoltre, la Commissione Europea ha finanziato un progetto NEPHIRD (Network of Public Health Institutions) coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità, che coinvolge tutte le istituzioni di sanità pubblica impegnate sulle malattie rare al fine

**Quando si è affetti da una malattia rara è necessario sviluppare appieno la propria personalità, in modo che si confronti con il sociale, nel bene e nel male, senza barriere fatte di pregiudizi e ineducazione o molte volte di ignoranza**

di dar vita ad una sorta di forum a livello europeo che permetta di dibattere su questo tipo di patologie, fare discussioni costruttive che portino consigli, modelli di vita cui ispirarsi per vivere diversamente e in modo migliore le proprie condizioni. Il dialogo è animato da esponenti indispensabili come le associazioni dei pazienti, le loro famiglie, organizzazioni come la EUROCAT (European Surveillance of Congenital Anomalies) e la ICBD (International Center for Birth Defects). Sul tema malattie rare il Decreto Ministeriale 18 maggio 2001 n. 279, nell'art. 5, comma 1, lettera b) del Decreto Legislativo 29 aprile 1998 n. 124, prevede:

- l'istituzione di una rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, promuovere l'informazione e la formazione, ridurre l'onere che grava sui malati e sulle famiglie. La rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche;
- l'ottimizzazione del Registro delle Malattie Rare, istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, per poter avere a livello nazionale dati sulla prevalenza, incidenza e fattori di rischio delle diverse malattie rare;
- la definizione di 47 gruppi di malattie comprendenti 284 patologie (congenite e acquisite) ai fini dell'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie correlate;
- la promozione di protocolli diagnostici e terapeutici comuni, lo sviluppo delle attività di ricerca tese al miglioramento delle conoscenze e la realizzazione di programmi di prevenzione. Inoltre per le malattie rare il Ministero della Salute nell'aprile 2003 ha sottoscritto con gli Stati Uniti un progetto di cooperazione che coinvolge la ricerca sulle malattie rare. Sempre per questo progetto, sottoscritto nuovamente a novembre scorso a Villa Miani in occasione del vertice G7 in Messico, sono stati stanziati 4 milioni di euro per il 2004, per il 2005 e per il 2006. Lottare contro le malattie rare con le armi della ricerca medica è fondamentale, almeno quanto lo è sostenere il malato attraverso una campagna di sensibilizzazione, in modo da creare una presenza istituzionale consapevole che permetta di facilitare la vita ai soggetti affetti da tali patologie, nella scuola, nel lavoro e nel sociale.



Maria Elisabetta Alberti Casellati

Maria Elisabetta Alberti Casellati  
Senatrice, Sottosegretario alla salute

# L'impotenza dei medici, la consapevolezza di essere diversa

**M**i capita spesso di chiedermi come trascorrerei la vita senza la mia malattia. Mi chiedo quanto diversa potrei essere se non avessi la sedia a rotelle, il mezzo che tante volte ho odiato ma che mi è di grande utilità, che rappresenta la mia prigionia ma al tempo stesso la libertà di potermi spostare senza l'aiuto degli altri. Mi chiedo se guarderei il mondo e le persone che ci vivono con la stessa diffidenza e, insieme, con la stessa meraviglia. La mia malattia, infatti, mi ha insegnato a non fidarmi delle molte persone che nutrono fin troppi pregiudizi nei confronti delle diversità. Ma mi ha insegnato anche ad apprezzare la rara bontà di chi ha saputo vincere gli ostacoli per donarmi il suo affetto sincero. Ho imparato a fare tesoro delle mie esperienze, e posso dire che gran parte di esse è stata condizionata dalla mia diversità. Posso ricostruire i diciassette anni della mia vita solo sulla base di ricordi sconnessi, di brevi flash di momenti che mi sono rimasti impressi o di parole che mi sono state dette e che non ho mai dimenticato, alcune per la loro asprezza, altre per la loro dolcezza. Tuttavia, le difficoltà che ho sempre incontrato nell'intessere relazioni sociali, a causa della mia malattia, sono un ricordo indelebile nella mia mente, e hanno lasciato un segno profondo nel mio modo di rapportarmi con gli altri e nel mio carattere, spesso timido e diffidente. Dei primi anni della scuola elementare, mi ricordo che passavo i momenti di ricreazione da sola, perché le mie compagne non volevano giocare con me, siccome non potevo correre o saltare come loro. A volte le insegnanti le "costringevano" a fare giochi a cui potevo partecipare anch'io, ma loro si ribellavano, mi accusavano di essere un'egoista e mi rinfacciavano che "non era giusto" che per colpa mia loro non potessero divertirsi. Quelle bambine non mi invitavano alle loro feste di compleanno, perché, mi dicevano, "tu non puoi correre". Le ferite profonde che questi episodi mi hanno lasciato mi hanno fatto chiudere in me stessa, decisa a non dare fastidio agli altri per non ricevere altri schiaffi. Finché, finalmente, quand'ero in quarta elementare, è arrivata nella mia classe una bambina nuova, che, come ho capito subito, era diversa dalle altre. Lei aveva per me solo sorrisi, e le prime parole che mi ha detto sono state: "Lo sai che sei simpatica?". Mi ha subito colpito questo nuovo modo di comportarsi nei miei confronti, questa capacità di guardare dentro le persone superando la barriera dell'apparenza. La profonda sensibilità di questa bambina era anche dovuta al fatto che i suoi primi anni di vita erano stati segnati da un'esperienza difficile: lei è bosniaca, ha vissuto i terribili anni della guerra e con la sua famiglia è fuggita in Italia, dovendo superare gli ostacoli dell'integrazione in un Paese straniero, e, come me, ha dovuto fare i conti con i pregiudizi della gente. L'infanzia difficile che ci accomunava ha fatto sì che diventassimo inseparabili, che creassimo un mondo tutto nostro fatto solo di affetto e di innocente fantasia, in cui non potevano entrare le cattiverie e i dissapori con le altre bambine, invidiose della profonda amicizia che ci univa. Questa ragazza meravigliosa è stata la mia migliore amica per anni, finché, a malincuore, abbiamo dovuto separarci nella difficile scelta delle scuole superiori. Gli anni delle medie sono stati felici, perché, oltre alla mia nuova amica, ho ritrovato in classe due compagne con cui avevo condiviso gli anni della scuola materna. Noi quattro insieme abbiamo formato un bel gruppetto di amiche, vivaci e pettegole, com'era solito definirci il mitico prof. d'Italiano. Credo che questa nuova serenità nei rapporti con le mie coetanee fosse dovuta al fatto che anche loro, ormai, erano cresciute e maturate, e forse guardavano con occhi diversi la mia malattia, che mi è legata inestricabilmente e che anche loro avevano impa-

rato ad accettare. Il loro divertimento non era più quello di correre per il prato durante l'intervallo, ma passavano la ricreazione a chiacchiere, ridacchiare e dividere la merenda, cose per cui non è indispensabile l'uso delle gambe e che io potevo fare insieme a loro senza alcuna difficoltà. Quando ho dovuto separarmi da tutti i vecchi compagni per cominciare il liceo, mi ero illusa che integrarmi in una nuova classe non fosse poi così difficile: credevo che, ormai quattordicenni, i miei compagni fossero in grado di capire che io sono una di loro, con gli stessi gusti, la stessa età, la stessa voglia di autonomia e di trasgressione tipiche degli adolescenti. Invece non è andata proprio così. Fortunatamente ho trovato alcune ragazze che si sono mostrate subito disponibili a fare amicizia, ad aiutarmi quando ne avevo bisogno, e con loro, come era successo alle medie, ho creato un gruppo, che esiste ancora e che, nonostante alcuni battibecchi e pettegolezzi legati all'età, è abbastanza compatto. Ma il resto della classe, fin dall'inizio, è sembrato deciso a comportarsi come se io non ci fossi, negandomi la possibilità di integrarmi completamente. E' come se tra me e alcune persone ci fosse un vetro trasparente: ci si può guardare attraverso il vetro, ci si può sorridere anche, forse, ma non ci si può toccare con mano. Per fortuna ci sono altre persone che non hanno voluto che si ergesse questo vetro, e loro riescono a toccare la mia mano e io riesco a toccare il loro cuore. Questo fa sì che io viva ancora una vita felice e serena, abbastanza spensierata, nonostante gli ostacoli. Ho raccontato la mia vita sotto l'aspetto delle mie relazioni con gli altri, ma non sono solo queste ad essere state condizionate dalla mia malattia. Mia madre mi ha raccontato che, fin da quando mi portava in grembo, è stata abbandonata a sé stessa perché, in quegli anni, la mia sindrome era sconosciuta in Italia ed è stata diagnosticata soltanto all'ottavo mese di gravidanza. I primi due anni della mia vita li ho trascorsi negli ospedali, ma i tanti medici non sono stati in grado di rispondere alle mille domande dei miei genitori, che si sono dovuti rivolgere ad una clinica all'estero per risolvere in parte alcune situazioni critiche che potevano compromettere la mia salute e la mia vita. Quando ho cominciato l'inserimento scolastico, non ci sono stati problemi riguardo alle attività in classe, in cui sono sempre stata autonoma, impegnandomi al massimo e raggiungendo buoni risultati. Ma quando si entra nel merito delle attività extra-curricolari, come, ad esempio, le gite d'istruzione, le uscite a Teatro, l'attività motoria, c'è da dire che la loro gestione è sempre problematica e richiede l'intervento costante della mia famiglia, anche e soprattutto per far presente che c'è una situazione che richiede alcune attenzioni diverse rispetto all'ordinario. Spesso ci siamo scontrati con problemi burocratici e di "rimpallo" di responsabilità e di competenze tra le Istituzioni. Quello che manca, tra le varie autorità chiamate a risolvere i problemi legati alla mia situazione, è il farsi carico della questione ed una interazione collegiale tra le varie componenti. Spesso, poi, succede che molte situazioni vengono risolte con la semplice buona volontà di chi è chiamato ad intervenire. In sostanza credo di poter dire che questa società debba ancora crescere, maturare sotto l'aspetto della mentalità per potersi chiamare "civile", per vincere le barriere mentali, per consentire a tutte le persone che la compongono di sentirsi veramente parte attiva di essa.

Micaela Marangone

# Il costo vivo della salute

**Tutte le malattie croniche, ed anche quelle definite rare perché c'è scarso interesse da parte delle case farmaceutiche di investire sulla ricerca e sulla cura per malattie che colpiscono solo uno stretto numero di persone, devono essere trattate con farmaci. Il famoso cocktail di pastiglie, iniezioni, pomate, che quotidianamente deve assumere chi è colpito da una malattia cronica, ha un costo che può arrivare anche ai seicento euro al mese**

“ Non ha nemmeno i soldi per curarsi”: Quante volte si è sentita questa frase per descrivere una persona che tocca la soglia della miseria, che la costringe a dover rinunciare a curarsi perché i farmaci di cui necessita non sono mutuabili, non sono da banco, e costano centinaia di euro a confezione. Purtroppo in questo paese dove tutti hanno diritto all'accesso gratuito nelle strutture ospedaliere pubbliche o convenzionate, spesso accade che bisogna metter mano al portafoglio, pagare esami strumentali e diagnostici per intero come unica possibilità di percorrere una strada più veloce per essere sottoposti ad accertamenti per una diagnosi veloce, e non mettersi in lista d'attesa che in certi casi dura anche un anno per un'ecografia. Certo, non siamo in America dove la mutua non esiste, e dove prima di essere curato bisogna essere coperti da un'assicurazione sulla malattia che copra le spese sanitarie, anche all'estero. In Italia chiunque può accedere al servizio sanitario nazionale gratuitamente, anche lo straniero che per qualche motivo deve andare al pronto soccorso locale. Se la patologia è un'influenza, il costo dei farmaci è contenuto: non oltre i 20-30 euro tra aspirina e qualche calmante per la tosse o per abbassare la febbre. In questo caso si può scegliere tra i farmaci da banco, che cioè non necessitano della ricetta, oppure quelli in fascia A con il costo del solo ticket. Il problema per potersi curare in maniera dignitosa, senza dover dilapidare i propri risparmi, è per chi soffre di malattie croniche o quelle definite rare;

allora la cosa si fa più seria e preoccupante. Se gli esami del sangue completi (cioè globuli rossi, bianchi, piastrine, ed altro) costano circa 3 euro, la bilirubina (enzima del fegato) 1,55, il colesterolo 1,14 euro, e l'esame completo delle urine 2 euro, quindi il totale è di poco più di 7 euro, questa è una spesa accessibile a chiunque: naturalmente tutti questi esami sono erogabili dal sistema nazionale sanitario. Per fare questi esami non ci sono liste d'attesa, e la persona può recarsi nel laboratorio analisi della propria Asl ogni giorno. Cominciano ad essere dolori quando la diagnosi comporta una cura molto lunga, con la somministrazione di farmaci costosi, che nel tariffario rientrano nella categoria C (cioè a totale carico del paziente), e magari ad essere sottoposti ad esami diagnostici che vengono erogati solo su regime privatistico (cioè non a carico dell'Asl). Le cosiddette malattie croniche, quali il diabete, il Parkinson, l'Alzheimer, neuropatie, cardiopatie, malattie reumatiche anche di tipo generativo, hanno un costo sociale molto alto, non solo per il paziente ma anche per i familiari che si vedono stravolgere la vita per poter assistere il proprio congiunto. Monitorare il decorso della malattia, significa controllarla anche dal punto di vista farmacologico, che non sempre trova risultati immediati, ma ci vuole molto tempo. Una persona malata di reumatismi, con difficoltà di camminare e di fare qualsiasi piccolo gesto quotidiano, facilmente va in depressione perché si trova a dover dipendere dagli altri. E se vuole fare qualcosa deve aiutarsi con

ausili che non sempre vengono passati gratuitamente dalla commissione invalidi, ma deve comprarsi: un paio di stampelle costa circa 25 euro, scarpe ortopediche fatte su misura anche 400 euro, un paio di pantaloni 200 euro, uno sgabello per la vasca da bagno 60 euro, stampelle a tre piedi 50 euro. Se poi i reumatismi non hanno colpito solo le articolazioni ma anche altri organi, ecco che ci vogliono altri aiuti. Per l'osteoporosi alla colonna vertebrale che impedisce anche di piegarsi, bisogna aggiungere busti, collari ortopedici. Per non parlare dei mezzi di trasporto: sedie a ruote con motore, sostituire il volante, il cambio e i freni dell'automobile costa decine di migliaia di euro. La riabilitazione solitamente viene fatta in palestre private con l'aiuto di terapisti. Cicli che non sono meno di quindici. Solo in casi particolari la persona può ricorrere al ricovero in qualche struttura dove esiste il reparto di fisioterapia: ma questo non risolve il problema con il quale è costretto a convivere. Tutte le malattie croniche, ed anche quelle definite rare perché c'è scarso interesse da parte delle case farmaceutiche di investire sulla ricerca e sulla cura per malattie che colpiscono solo un ristretto numero di persone, devono essere trattate con farmaci. Il famoso cocktail di pastiglie, iniezioni, pomate, che quotidianamente deve assumere chi è colpito da una malattia cronica, ha un costo che può arrivare anche ai seicento euro al mese, e forse più. Ora che certi farmaci prodotti dalle multinazionali, e che hanno fatto la fortuna di tanti industriali, si possono trovare sul mercato sotto un altro nome in quanto hanno lo stesso principio attivo, possono sollevare il dolore economico di molti malati cronici, c'è ancora molto da fare sul piano dell'ammortamento dei costi per la salute. Solo così si evitano i viaggi della speranza all'estero, o le truffe da gente senza scrupoli, che la cronaca quotidiana nei giornali non manca mai di evidenziare.

**Lucia Ravbar**  
Giornalista scientifico  
de Il Gazzettino



# Il garante della salute

**Ambiente, ecologia, energia, infrastrutture, trasporti, alimentazione, salute, sono parti di un unico insieme. Sanità significa benessere, prevenzione, diagnosi, terapia, riabilitazione di tutte le malattie. Una forte cultura ambientalista è indispensabile per tutelare la salute dei cittadini e migliorare la nostra qualità della vita**

**G**arantire la salute delle persone è una priorità assoluta dei Verdi ed è strettamente legata alle battaglie ambientaliste del Sole che Ride, in particolare quella contro lo smog che asfissia le nostre città e provoca ogni anno un numero impressionante di decessi. Secondo l'organizzazione mondiale di sanità, in Italia muoiono ogni giorno 106 persone a causa delle polveri sottili presenti nell'aria che si respira in città sempre più intasate dal traffico. L'aria avvelenata dagli scarichi riduce mediamente di nove mesi la vita degli italiani con una spesa per il sistema sanitario nazionale di circa ventotto miliardi di euro. Questi dati certamente non di parte descrivono una situazione al limite dell'insostenibilità. È necessario intervenire subito e possibilmente non come si è fatto sinora, cioè seguendo la logica dell'emergenza, ma con la programmazione ed una strategia precisa che parta dal breve periodo con interventi immediati ed arrivi, con un lavoro di pianificazione degli interventi, a raggiungere importanti risultati nel medio e lungo periodo. La prima soluzione è l'investimento massiccio sulla mobilità sostenibile, su autobus, tram e metropolitane per ridurre il traffico urbano ed extraurbano. All' Italia non serve un ponte sullo Stretto di Messina, ma città meglio servite dai mezzi pubblici. Con i sette miliardi di euro previsti per la sua costruzione, si potrebbero realizzare ottanta chilometri di metropolitane o acquistare ventiseimila autobus elettrici o, ancora, costruire 522 km di rete tranviaria ed acquistare 600 tram. Oltre a puntare sulla mobilità sostenibile è indispensabile una nuova politica energetica che riduca le emissioni inquinanti e che punti sull'efficienza e sulle fonti sicure, pulite e rinnovabili. Sono progetti concreti e realizzabili nel giro di poco tempo se c'è la volontà politica e se le scelte vengono prese nell'interesse dei cittadini e non delle lobby. In Europa ci sono esempi diffu-



Alfonso Pecoraro Scanio mentre legge SocialNews con la giornalista Martina Seleni Foto Tommasini

si. La città di Barcellona, grazie al vice-sindaco Verde ed assessore all'ambiente Imma Mayol, che ha incentivato l'utilizzo dei pannelli fotovoltaici, ha ridotto l'emissione di anidride carbonica e di polveri sottili di migliaia di tonnellate ogni anno. Aria più pulita non è uno slogan, ma una necessità vitale.

I Verdi continueranno anche ad impegnarsi per proteggere le comunità dall'elettrosmog, che costituisce una seria e motivata preoccupazione per la salute di milioni di persone. Una forte cultura ambientalista è indispensabile per tutelare la salute dei cittadini e migliorare la nostra qualità della vita, anche per quanto riguarda la sicurezza alimentare, di cui sino a pochi anni fa solo i Verdi parlavano. Il Sole che Ride si batte per l'applicazione del principio di precauzione contro la diffusione indiscriminata di cibi transgenici sulle nostre tavole e continua a battersi per l'etichettatura e la tracciabilità dei prodotti alimentari, la migliore garanzia per cibi sani e sicuri. Ambiente, ecologia, energia, infrastrutture, trasporti, alimentazione, salute, sono parti di un unico insieme. Sanità significa benessere, prevenzione, diagnosi, terapia,

riabilitazione di tutte le malattie ed i Verdi chiedono un sistema sanitario che partendo dall'ambiente salubre abbia l'uomo al proprio centro. E' indispensabile ricostruire il servizio sanitario con coordinate di equità, efficienza, tempestività. Innanzitutto si devono destinare più risorse alla sanità pubblica, che è una colonna fondamentale del sistema italiano di protezione sociale. Si deve valorizzare la professionalità dei medici e del personale paramedico, occorrono nuove e più moderne strutture dotate di macchinari d'avanguardia. Sarà prioritario ridurre le liste d'attesa e fornire un'adeguata assistenza domiciliare ai pazienti, oggi del tutto insufficiente. Per i Verdi è importante anche il riconoscimento delle pratiche non convenzionali, sempre all'interno di regole che garantiscano professionalità nelle prestazioni e consenso informato per i cittadini. Realizzare questo programma sarà l'impegno dei Verdi nella prossima legislatura.

*Alfonso Pecoraro Scanio*

Commissione parlamentare per l'indirizzo generale e la vigilanza dei servizi radiotelevisivi

# Antenne ed elettrosmog

**L**a comunicazione ed i trasporti hanno creato un presupposto che non tutti hanno capito a fondo: hanno creato la base per la crescita di una nuova responsabilità. Oggi, grazie alla velocità dell'informazione e degli spostamenti, un battito d'ala in occidente ha ripercussioni in tutto il mondo e viceversa. I nostri soldi, se lasciati in una banca di cui ci siamo interessati poco, possono venire investiti dall'istituto bancario in azioni di compagnie che stanno disboscando l'Amazzonia, o in altri interessi per i quali magari stiamo protestando vivamente a casa nostra. Tutto ciò significa che il nostro coinvolgimento, che la nostra responsabilità nei confronti di tutti e di tutto è aumentata. Ai nostri genitori e ancor di più ai nostri nonni era richiesto un grosso lavoro fisico: fatica; a noi tale sforzo non è risparmiato, ma trasformato in un impegno intellettuale senza precedenti, che possiamo definire attenzione verso il mondo, verso l'economia, verso la politica. Sono passati i tempi in cui la responsabilità di un genitore si esauriva nel garantire il solo sostentamento ai figli. Oggi i nostri compiti sono diversi, più complessi, più articolati, meno palpabili; non ci è sollecitato semplicemente di sopportare il lavoro fisico, né di spostare chissà cosa, ma ci è richiesto un impegno meno palpabile, meno ponderabile: l'aver coscienza. Tale facoltà si esprime nella memoria, nell'attenzione, nella partecipazione alla vita sociale. In quanto genitori non ci è richiesto solo il presente, ma la capacità di porre le basi per il futuro; un bravo genitore non può non essere un bravo cittadino, non può disinteressarsi a come viene gestito il verde pubblico, a come vengono gestiti gli asili, le scuole, l'assistenza, i servizi pediatrici, ecc. In questi termini si manifesta la fatica, qui si vede la trasformazione dell'impegno, che un tempo si manifestava in sudore ed oggi - usando un termine abusato - si palesa nello stress. Tra le mille cose di cui si deve occupare il genitore cosciente, si sta manifestando una nuova problematica, spesso invisibile, spesso sottovalutata, spesso dimenticata: l'elettrosmog. Mi è stato offerta la possibilità di esprimermi in queste pagine, ero partito deciso a citare studi e contro-studi sulla nocività delle onde elettromagnetiche: ho consultato esperti, letto gli atti dei vari congressi, annoiato dai volt/metri, dai limiti di tolleranza e da tutti gli aspetti tecnici. Ho deciso di sfruttare quest'occasione per fare delle considerazioni più generali, per parlare con il cuore più che con la razionalità, con il buon senso, piuttosto che con argomenti eruditi, da semplice cittadino, elettore, numero poco considerato, uno dei tanti, vittima di una società che non previene, ma corre ai ripari, dopo, spesso troppo tardi. La capacità di una classe politica si valuta nella capacità programmatica, nel saper anticipare i tempi, nel creare i presupposti affinché le nuove esigenze vengano incanalate anticipatamente, nel miglior modo possibile, nel rispetto di tutti, nell'interesse comune, non nel soddisfare direttive di partito o peggio interessi di parte. Compito degli educatori è creare il terreno in cui si possono esprimere le qualità delle future generazioni, è creare l'ambiente in cui le potenzialità possano emergere; creare il futuro passa attraverso un lavoro basato unicamente su di un principio: salute, laddove tale definizione va intesa come benessere fisico, psichico e sociale. Nulla di nuovo, tutto scontato, ma come ci stiamo comportando nei confronti dei nuovi inquinamenti? Come ci stiamo attivando - in quell'ottica di prevenzione - nei confronti dei nuovi e sconosciuti inquinamenti? Bene? Male? Dipende dalla sensibilità d'ogni Regione, d'ogni Comune, quindi da ognuno di noi. Nei confronti dell'elettrosmog ci comportiamo male, abbiamo deciso che non essendoci prove concrete della sua nocività lo usiamo, lo tolleriamo. Di fronte ad un fungo sconosciuto, laddove ogni raccoglitore non avrebbe dubbi e lo lascerebbe al suo destino, noi lo raccogliamo e lo mangiamo, dimenticando ogni precauzione; in nome di una necessità di comunicazione scordiamo ogni cautela e decidiamo che l'aver

il cellulare sia imprescindibile, talmente necessario da passare oltre, meglio avere il figlio a portata di chiamata che pensare che tale servizio sia nocivo, sia decisivo nel generare patologie, danni, specie nei bambini. Già, l'elettrosmog genera danni, instilla malattie di cui avremo conferma fra decenni, muta le cellule, chiaramente quelle dei bimbi, dei feti, di quelle proiezioni del nostro futuro che hanno tecnicamente un tour over più veloce di quello che banalmente definiamo il nostro futuro, di ciò che in quanto Uomini dobbiamo considerare.

Ciò che dobbiamo valutare in quanto genitori, oltre alla percentuale di zucchero presente nello yogurt che compriamo, oltre alla qualità dell'asilo nido a cui affidiamo la nostra futura vita, è la capacità dei nostri politici di usare la ragione, sta in noi determinare quali persone gestiranno il futuro del nostro futuro.

Ripeto, non ci sono ancora prove inconfutabili, ma ci sono molti segnali d'allarme, specie dalla Germania, dai medici di base che formano appelli in cui denunciano la comparsa di malattie, di cancro, di mutazioni a chi vive vicino a quelle che si definiscono stazioni radio base per la telefonia mobile; ripeto, un'oculata amministrazione della salute passa attraverso la politica, attraverso la nostra partecipazione. Ognuno di noi deve preoccuparsi di come la questione viene gestita.

Io vi scrivo da pochi metri da una stazione radio base, vi posso raccontare questa storia, simile a tante altre, il cui avvio e fine è determinato dalla scarsa sensibilità al problema, questione che non può e non deve essere gestita dal Cittadino, ma dalle competenti Autorità, perché ogni qualvolta i Cittadini diventano i fautori di una protesta o di un'iniziativa significa che la politica non funziona, che è fuori tempo: una buona gestione anticipa, non rattoppa! L'impianto di un'antenna arricchisce chi concede spazi, terreni, tetti o terrazzi (fino a 70.000 Euro/anno, per tutta la durata del contratto, che di solito è di 9 anni...) al gestore della telefonia mobile; ciò chiaramente determina guadagni facili, ma è lecito chiedersi perché certi Comuni abbiano adottato una linea di condotta tale da essere i primi soggetti ad offrire spazi razionalizzati per tale offerta, incamerando i proventi e destinandoli al bene di tutti, ed altri abbiano lasciato tutto nell'anarchia più sfrenata. Nel tempo ogni Amministrazione dovrebbe pianificare assieme a tutti i soggetti interessati l'ubicazione dei ripetitori e delle stazioni radio base. Non si deve lasciare alle semplici leggi del mercato la decisione di dove piazzare una fonte di un presunto inquinamento, non è oculato lasciare che il tempo determini la nocività o meno di una tecnologia. Nulla deve e può fermare la necessità di comunicazione, ma nulla e nessuno è esonerato dall'uso del buon senso. Da dove scrivo, Trieste, tutte le sensibilità citate sono sopite. Da noi si è lasciato spazio e luogo ad ogni richiesta dei gestori della telefonia mobile, si è creato (spero per disattenzione) un tempo in cui si sono potute impiantare antenne, stazioni, antiestetici tralicci, minacciose torrette, finti camini, finti alberi e quanto altro in un assoluto regime di non controllo. Come padre, come padre desideroso di allargare la famiglia mi sono trovato coinvolto, deluso, sconfitto. Sono, per professione, fortunato: posso decidere di cambiare Comune, forse meglio Regione, ma quanti lo possono fare per garantire sicurezza e tranquillità ai propri cari?

Puoi anche stare vicino ad un'antenna, ma se tuo figlio si ammala, chi accuserai per primo?

*Elio Scarpa*

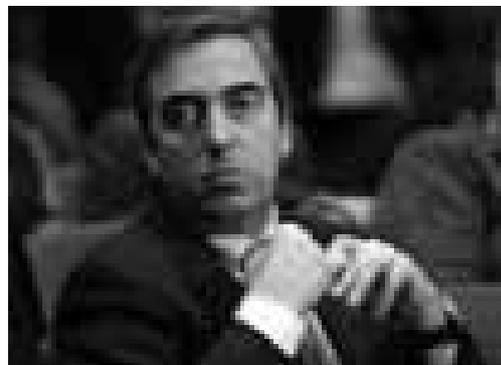
# Sì alla tutela della salute. No al panico

**La legge fissa a 6V/metro il limite, il più restrittivo d'Europa, di emissione delle antenne nei centri abitati e nelle aree densamente frequentate, come impianti sportivi e centri commerciali. Si tratta di un livello 10 volte inferiore a quello tollerato in altri Paesi, perfino in quelli a forte vocazione ecologista quali la Germania, dove il livello tollerato è di 60 V/metro**

**N**egli ultimi anni si è sviluppato un acceso dibattito sull'impatto ambientale e sugli effetti per la salute dei cittadini dei campi elettromagnetici. Il boom della telefonia mobile ed il conseguente moltiplicarsi di antenne e ripetitori ha spesso generato eccessivi quanto insani allarmismi. In realtà, quello che impropriamente viene catalogato come inquinamento elettromagnetico non è affatto un fenomeno nuovo. Pensiamo ai ripetitori radio-televisivi o agli elettrodotti ad alta tensione: da essi sono generati campi elettromagnetici con i quali conviviamo da decenni. E' evidente, quindi, che il problema, lungi dall'essere sottovalutato, vada piuttosto razionalizzato, epurandolo da inutili strumentalizzazioni e inserendolo in un discorso più ampio a tutela di due diritti fondamentali: quello alla salute e quello al progresso. Ai governi ed alla politica il delicato compito di coniugarli. L'inquinamento elettromagnetico, per quanto temuto, è un fenomeno sul quale la ricerca sta ancora conducendo le sue analisi. Il rischio di esposizione non è stato calcolato in maniera certa e finora prevale il principio della prevenzione. Per questo, da ministro delle Comunicazioni, vittima del cellulare, appassionato di nuove tecnologie ma anche attento sostenitore del diritto alla salute, ho avuto subito la necessità di dotare l'Italia di un quadro di riferimento omogeneo che regolasse l'installazione delle antenne di ripetizione per la telefonia mobile, supplendo alla grave deficienza lasciata dai precedenti governi di centrosinistra (più attenti a bandire gare ed incassare soldi per l'Umts che non a regolamentare il settore). Due le direttrici di azione: introdurre limiti di emissione più restrittivi ed istituire una rete di monitoraggio permanente sul territorio nazionale per rivelare eventuale concentrazione di inquinamento da onde elettromagnetiche. Prima con il decreto 198, quindi, poi con l'approvazione del Codice unico delle comunicazioni elettroniche, per la prima volta l'Italia si è dotata di una normativa uniforme, sottraendo alla discrezionalità (e quindi alla arbitrarietà) delle amministrazioni locali i criteri di concessione delle licenze di installazione degli impianti. La legge fissa a 6Volt/metro il limite, il più restrittivo d'Europa, di emissione delle antenne nei centri abitati e nelle aree densamente frequentate, come ad esempio impianti sportivi e centri commerciali. Si tratta di un livello dieci volte inferiore a quello tollerato in altri Paesi europei, perfino in quelli a forte vocazione ecologista quali la Germania, dove il livello tollerato è di 60 Volts/metro, per garantire il pieno rispetto dei limiti di precauzione ampiamente auspicati dalla Ue. La filosofia che ha ispirato la normativa adottata dal Governo italiano è stata quella della massima tutela della salute pubblica e del coinvolgimento informato della popolazione residente. Se è vero, infatti, che il Codice fissa tempi certi e il principio del silenzio-assenso da parte delle amministrazioni locali nel rispondere alle richieste di concessione a favore delle compagnie telefoniche, la conseguenza immediata è che sindaci e presidenti di regione sono tenuti ad individuare preventivamente aree urbane ed extraurbane per l'installazione degli impianti, sottraendo ai privati la possibilità di trattare direttamente con le aziende. Il vantaggio anche in questo caso è duplice: da un lato il canone di affitto per la persistenza delle antenne, pari a circa 15mila euro l'anno, può essere incassato direttamente dai Comuni ed impiegato per servizi pubblici. Dall'altro impone la realizzazione di un vero e proprio piano urbanistico delle antenne di telefonia mobile in grado di garantire un servizio primario, quale quello della comunicazione, anche nei territori più lontani e geograficamente svantaggiati del nostro Paese. Nella normativa, entrata pienamente in vigore e diventata presto un punto di riferimento anche per altri Paesi della Ue che hanno preso ad esempio il "modello Italia", un principio irrinunciabile è stato e continua ad essere il Piano di monitoraggio per-

manente. Il progetto, affidato alla Fondazione Ugo Bordoni, prevede la collaborazione tra l'Istituto e le Arpa regionali per la collocazione di centraline di rilevamento delle emissioni nei siti dove vi è una maggiore concentrazione di

impianti. Dopo tre anni di sperimentazione, oggi l'Italia è in possesso di una vera e propria mappa dell'elettromagnetismo che ha costantemente rilevato la presenza di onde soprattutto in prossimità di edifici pubblici, scuole ed ospedali. A supporto della rete di controllo fornita dalle centraline, poi, è stato varato il progetto BluBus. Si tratta di un vero e proprio laboratorio itinerante dotato di una strumentazione tecnica capace di rilevare la presenza di elettromagnetismo in qualunque piazza italiana. Su richiesta di enti locali ma anche di singoli cittadini, i tecnici a bordo del BluBus negli ultimi tre anni hanno puntualmente rilevato ad horas il livello di inquinamento elettromagnetico e informato i cittadini sui reali rischi da esposizione. Migliaia, poi, sono stati i ragazzi delle scuole italiane di ogni ordine e grado saliti a bordo del BluBus per imparare ad usare correttamente i telefonini cellulari. Il tour del BluBus, infine, ha permesso anche di segnalare alle Agenzie regionali per la tutela dell'ambiente la presenza di siti fuori norma e, di conseguenza, l'avvio delle procedure per la messa in sicurezza degli impianti. In meno di quattro anni, poi, l'Italia ha segnato un altro record positivo nei confronti degli Stati europei: a tutt'oggi il nostro è l'unico Stato ad aver sottoscritto un protocollo di intesa tra Comuni e gestori di telefonia mobile per la creazione di una banca dati degli impianti di trasmissione. La strada per la realizzazione del primo Catasto nazionale delle antenne è ancora lunga, ma l'archivio finora collezionato rappresenta uno strumento preziosissimo di lavoro per i ricercatori scientifici. Parallelamente al lavoro di riordino e di monitoraggio, il ministero delle Comunicazioni ha mantenuto vivissimo il rapporto con le organizzazioni mondiali dalla Sanità. Ed io stesso, da Ministro, ho presentato a Roma il primo rapporto mondiale dell'Oms (Organizzazione mondiale della Sanità) sugli effetti da esposizione alle onde elettromagnetiche. "L'evidenza scientifica corrente - hanno sostenuto gli studiosi - non conferma l'esistenza di alcuna conseguenza dall'esposizione a livelli di campo elettromagnetico inferiori ad un certo limite". Le paure ingiustificate evocate da quanti gridano all'azione dannosa delle onde elettromagnetiche sui sistemi biologici vanno pertanto rigettate. Va piuttosto, come ha più volte sostenuto la stessa Oms, favorito un percorso trasparente di ricerca sugli effetti dell'elettromagnetismo e soprattutto di adeguata informazione dei cittadini. Anche questa è una forma, possibile e necessaria, di protezione della popolazione.



On. Maurizio Gasparri

Foto Tommasini

*Maurizio Gasparri*

XI commissione (lavoro pubblico e privato) - comitato parlamentare per i servizi di informazione e sicurezza e per il segreto di stato già ministro delle comunicazioni

# Cancro, "la più grande piaga dell'umanità"

**Accanto a condizioni generali comuni a tutti gli individui (ad esempio le radiazioni cosmiche), sussistono condizioni ambientali dovute all'intervento dell'uomo:**

**condizioni cancerogene definite "artificiali" e quindi totalmente prevenibili.**

**Durante gli ultimi 50 anni gli scienziati hanno scoperto una moltitudine di rischi posti all'uomo e agli esseri viventi da sostanze chimiche tossiche mentre il 43% delle morti di cancro sono strettamente correlate al tabagismo, infezioni e dieta**

I dati messi a disposizione dalla WHO-UICC (Organizzazione mondiale della sanità - Unione internazionale contro il cancro) riportano l'attuale dimensione del "problema Cancro" nel mondo, con cifre che da sole riescono a colpire ed impressionare l'attenzione di ognuno, descrivendo gli effetti della "più grande piaga dell'umanità" come stime del peggiore degli eventi bellici: 6 milioni di morti nel 2000, 10 milioni di nuovi casi / anno; 22 milioni di persone colpite da cancro!

Le proiezioni statistiche nel prossimo futuro, per l'anno 2020, non fanno che estendere in modo ancor più drammatico tali nefasti valori: 10 milioni di morti nel mondo, con incidenza di 15,7 milioni di nuovi casi / anno, per 28,3 milioni di persone malate di cancro.

Sapere, poi, che circa il 43% delle morti di cancro sono strettamente correlate a sostanziali tre fattori: tabagismo, infezioni e dieta sta, solo recentemente, portando a risoluzioni che comportano restrittive prese di posizioni sociali (lotta contro il fumo, alcool, eccesso pondera-

le) o strategie sinergiche multi-Nazionali contro le infezioni.

Il consumo di tabacco è sicuramente la prima causa di tumore al mondo, con responsabilità attribuita in circa il 30% di tutti i carcinomi e nel 90% dei carcinomi polmonari in specie (anche se è chiamato in causa nei tumori della testa-collo, pancreas, vescica, stomaco, fegato e rene).

Le infezioni da agenti differenti sembrano poter incidere nel 15 % dei casi.

Sono stati chiamati in causa per diretta correlazione con la malattia neoplastica il virus dell'Epatite per l'epatocarcinoma, i Papillomavirus per il carcinoma della cervice uterina, l'*Helicobacter pylori* per il carcinoma dello stomaco, lo *Schistosoma* per il cancro della vescica, la presenza di Platelmini per il carcinoma delle vie biliari.

Gli studi epidemiologici sulla popolazione dei malati di tumore hanno posto l'obesità in relazione con alcune forme di carcinoma (colon, mammella, utero, esofago, rene), così come l'eccesso di assunzione di alcool (tumori del cavo

orale, faringe, laringe, esofago, fegato e mammella).

Oltre a ciò, occorre ricordare gli studi epidemiologici e statistici su alcune tipiche condizioni di urbanizzazione ed industrializzazione, che hanno caratterizzato le ricerche fin dagli anni del "boom" economico, e che hanno rilevato influenze ambientali (geografiche, sociali, lavorative) come ambito di grande interesse per ciò che riguarda le modificazioni di incidenza del cancro nei singoli organi o apparati.

Accanto infatti a condizioni generali comuni a tutti gli individui (ad esempio le radiazioni cosmiche), sussistono condizioni ambientali comuni a grandi gruppi e dovute all'intervento dell'uomo: condizioni cancerogene definite "artificiali" e quindi totalmente prevenibili.

Durante gli ultimi 50 anni gli scienziati hanno scoperto una moltitudine di rischi posti all'uomo e agli esseri viventi da sostanze chimiche tossiche. Alcune delle più famose sono state eliminate dal mercato (amianto, DDT, ecc...) e ad altre è stato circoscritto un campo di utilizzo più ristretto.

Tuttavia, mentre la maggior parte delle sostanze incriminate sta lentamente scomparendo dall'ambiente, nuove ricerche rivelano che molte altre introdotte recentemente potrebbero essere ancora più pericolose.

D'altra parte occorre anche considerare che sostanze chimiche che non sono più in produzione continuano ad influenzare sia gli esseri umani che le altre specie tanto quanto quelle che sono attualmente prodotte e utilizzate ed i cui pericoli stanno diventando sempre più evidenti, per esempio la diossina, il piombo ecc..

Al momento, molti strumenti internazionali tra cui la Convenzione di Stoccolma sugli inquinanti organici persistenti (POPs), la Convenzione di Rotterdam per il Consenso Informato (Prior Informed Consent) e la Convenzione di Basilea per il controllo dei movimenti

## Il cancro nel prossimo futuro

10 milioni di morti

15,7 milioni di nuovi casi/anno

28,3 milioni di persone malate di cancro





# La nuova frontiera della lotta al cancro

**L'aumento di incidenza della malattia, conseguente alla transizione demografica dei paesi ricchi dell'Europa verso una società di anziani, si è accompagnato ad un marcato prolungamento della sopravvivenza dei pazienti. La sopravvivenza dei malati di cancro e la speranza di vita, infatti, sono fortemente correlate, in quanto dipendenti entrambe dal benessere economico e sociale della popolazione**

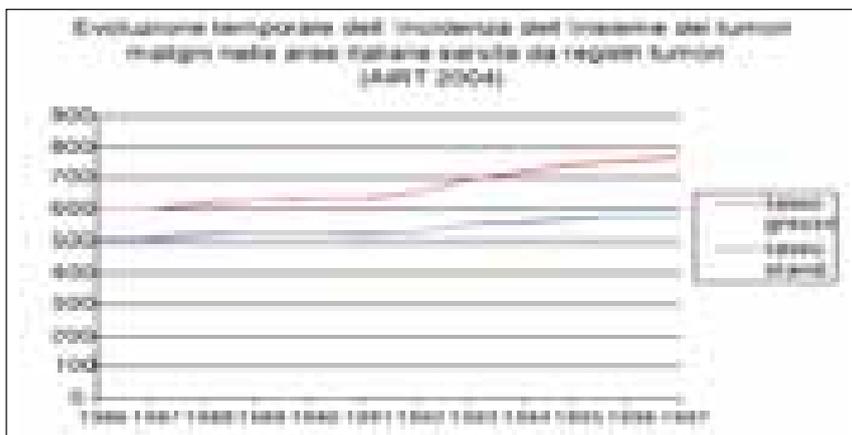
L'incidenza del cancro è andata aumentando fin da quando le prime statistiche oncologiche si resero disponibili. L'aumento è stato in parte dovuto all'aumentato rischio di ammalarsi ad ogni età e in parte alla crescente speranza di vita delle popolazioni. La figura seguente mostra l'evoluzione della speranza di vita nei paesi europei coinvolti nel progetto EURO-CARE sul confronto della sopravvivenza dei malati neoplastici in Europa, coordinato dall'INT. L'Italia, con la Francia, è uno dei paesi che negli ultimi 20 anni hanno registrato i più marcati incrementi dell'aspettativa di vita.

Poiché l'incidenza del cancro e di varie altre patologie croniche aumenta con l'età, l'invecchiamento della popolazione è oggi il principale determinante dell'aumento della spesa sanitaria. I tassi di incidenza specifici delle varie età, e i tassi standardizzati per età non aumentano più, anzi hanno cominciato a diminuire. I tumori legati al tabacco, in particolare, stanno diminuendo nella maggior parte dei paesi europei, a causa del diminuito consumo di tabacco. Assieme alla diminuzione del cancro dello stomaco e della cervice uterina, la diminuzione del cancro del polmone e del collo dell'utero bilancia l'aumento del cancro della prostata, della mammella, del rene, e dei linfomi non-Hodgkin.

## La priorità della prevenzione

Questi fenomeni di continuo aumento del numero di casi nonostante sia iniziata la diminuzione del rischio di ammalarsi sono illustrati nelle stime dell'andamento temporale di incidenza, mortalità e prevalenza in Italia.

L'aumento di incidenza del cancro conseguente alla transizione demografica dei paesi ricchi dell'Europa verso una società di anziani si è accompagnato ad un marcato prolungamento della sopravvivenza dei pazienti. La sopravvivenza dei malati di cancro e la speranza di vita, infatti, sono fortemente correlate in quanto dipendenti entrambe dal benessere economico e sociale della popolazione. L'aumento di sopravvivenza è un fenomeno complesso, conseguenza di una somma di fattori,



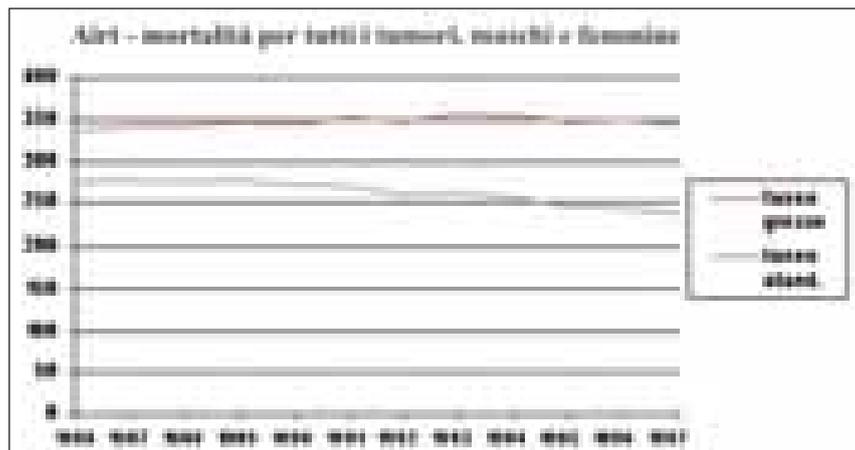
fra cui la disponibilità di terapie più efficaci, la maggior efficacia delle terapie quando la diagnosi è anticipata (grazie agli screening, alla maggiore cultura della popolazione, alla maggiore sensibilità degli strumenti diagnostici).

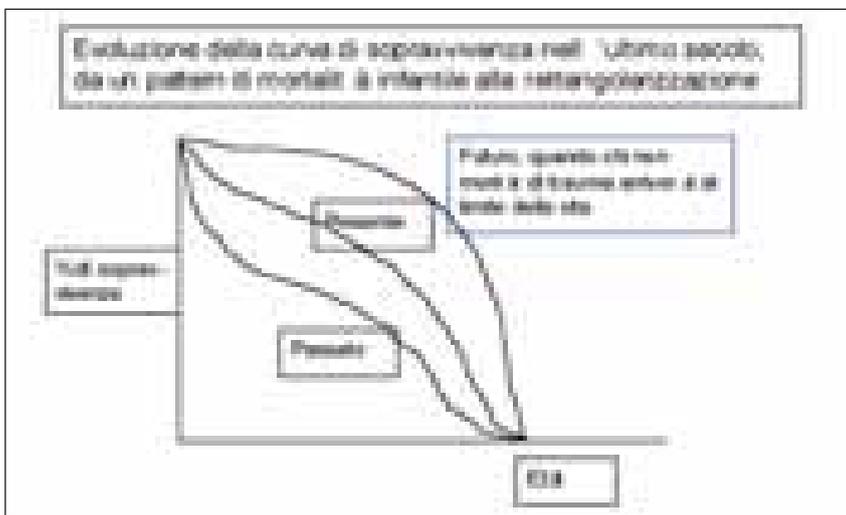
La distinzione fra queste differenti cause di aumento di sopravvivenza, nonché della differenza di sopravvivenza in diversi paesi, è un obiettivo di ricerca prioritario dell'INT, per il quale è essenziale la collaborazione di epidemiologi e clinici, che può essere favorita dalla creazione dei dipartimenti funzionali. Le prime analisi indicano che gran parte delle differenze di sopravvivenza in Europa occidentale, e anche fra l'Europa e gli Stati Uniti d'America, dipendono da una diversa precocità diagnostica piuttosto che da una diversa disponibilità di terapie. Qualunque siano le sue ragioni, l'aumento di sopravvivenza comporta un aumento di prevalenza, cioè del numero di persone che vivono dopo una diagnosi di cancro, e quindi della domanda di sorveglianza sanitaria per il rischio di recidive o di secondi tumori.

All'aumento di incidenza e prevalenza si accompagna inoltre l'aumento dell'offerta di tecnologie diagnostiche e terapeutiche moderne e dei costi per il sistema sanitario. In molti paesi i servizi sanitari nazionali non sono più in grado di sostenere l'aumento dei costi oncologici. Per chi ha la responsabilità della

pianificazione sanitaria e dell'allocazione delle risorse una prima deduzione è che il contenimento del numero di persone che si ammalano (la prevenzione primaria) è una priorità. Una seconda priorità è la prevenzione (ma anche la diagnosi precoce e la terapia) nelle persone anziane.

Una terza priorità è la promozione della ricerca in questi campi. La nuova organizzazione dell'Istituto che prevede una Unità di 'Studi descrittivi e pianificazione sanitaria' è funzionale a queste priorità. Il successo di questa nuova Unità nell'ottenere un importante finanziamento e la leadership della definizione degli indicatori oncologici per la Comunità Europea testimonia la validità di questa scelta.





### La priorità della prevenzione primaria

Un pregiudizio diffuso in economia sanitaria è che la prevenzione primaria non comporti una riduzione ma un aumento di costi per il sistema sanitario e previdenziale, a causa del prolungamento della vita in età non produttive. Fino a qualche decennio fa il progresso in campo preventivo e assistenziale, avendo un grande successo nella riduzione delle malattie acute (infettive) in età giovane, favoriva di fatto la sopravvivenza di soggetti suscettibili di aumentare il carico di malattie croniche, ben più costose, in età avanzata.

Oggi che l'investimento preventivo è prioritariamente rivolto alle malattie croniche, prevenire le morti premature per malattie croniche è verosimilmente vantaggioso per la società anche in termini economici. Smettere di fumare, ad esempio, prolungherebbe la vita dei fumatori di 3-4 anni in media (fino a 7-8 anni per chi non inizia affatto a fumare). Gran parte del vantaggio sarebbe per quel 20-25 % dei fumatori che sarebbero morti per una malattia del tabacco: in media prolungherebbero la loro vita di 12-20 anni.

Il vantaggio economico non dipenderebbe soltanto dal non dover trattare le malattie da tabacco ma anche dall'aumento di produttività che si otterrebbe evitando la morte precoce dei lavoratori, riducendo l'assenteismo, e anche il 'presenteismo' dei famigliari, cioè la ridotta produttività legata alla preoccupazione per la salute dei congiunti.

### La priorità di promuovere la prevenzione anche in età anziana

Un grande interrogativo di sanità pubblica e anche di economia sanitaria è se il cambiamento di stile di vita in età adulta sia efficace per prevenire le malattie croniche o se ne sposti soltanto l'incidenza in età più avanzata, con le stesse implicazioni di sofferenza e di costi.

Molti studi infatti hanno evidenziato che quanto più precoce è l'acquisizione di uno stile di vita sano tanto più grande è l'effetto preventivo. Anche se la durata media della vita è aumentata considerevolmente nelle nostre popolazioni (da circa 50 anni all'inizio del secolo a circa 80 oggi), la durata della vita umana è finita, probabilmente a causa del numero finito di duplicazioni a cui le nostre cellule possono andare incontro. Ne risulta inevitabilmente una morte naturale, anche senza malattia. Posticipare le malattie croniche consentirebbe alla gente di morire di morte naturale, e alla società di evitare i costi del trattamento delle malattie croniche. Le curve di sopravvivenza globale della popolazione, nel corso dell'ultimo secolo, con l'eliminazione delle morti premature hanno mostrato una progressiva rettangolarizzazione, senza però che l'aumento della vita media si sia accompagnato ad un aumento della durata naturale della vita. La posticipazione dell'incidenza delle malattie croniche, quindi, non implica soltanto una posticipazione del problema, ma può rappresentare una vera pre-

venzione. Negli animali di laboratorio la strategia più efficace per ridurre l'incidenza di cancro e mortalità prematura è la restrizione calorica (e la riduzione del consumo di grassi). Gli effetti più marcati si osservano con la restrizione calorica fin dalla nascita, che però comporta un ritardo e una compromissione dell'accrescimento. La restrizione calorica in età adulta ha comunque un effetto preventivo significativo senza compromettere la crescita. La restrizione calorica, infatti, contribuisce alla prevenzione del cancro attraverso svariati meccanismi che coinvolgono sia le fasi di iniziazione (ad esempio riducendo la produzione di radicali liberi ed attivando le vie enzimatiche di detossificazione degli xenobiotici, quindi riducendo i danni al DNA) sia le fasi di promozione e progressione (ad esempio riducendo la sintesi e la

biodisponibilità di fattori di crescita). La prevenzione del cancro non richiede necessariamente la prevenzione dei danni al DNA, già ampiamente verificatisi in età adulta e anziana, ma può essere ottenuta posticipandone le manifestazioni cliniche al di là della durata naturale della vita. Le ricerche epidemiologica e clinica ha dimostrato al di là di ogni ragionevole dubbio che molte malattie croniche possono essere significativamente posticipate: smettere di fumare ritarda l'insorgenza dell'enfisema e del cancro polmonare, curare l'ipertensione ne ritarda o previene le complicazioni, ridurre i grassi nella dieta e gli alimenti ad alto indice glicemico previene il diabete e, molto probabilmente, la demenza di Alzheimer, l'attività fisica previene le fratture osteoporotiche, e ci sono sempre più dati che suggeriscono che una dieta volta a ridurre i livelli di insulina possa prevenire le recidive del cancro mammario.

### La priorità di promuovere la ricerca per posticipare/prevenire le malattie croniche

Gli investimenti per la ricerca sul cancro sono dominati dalla ricerca sulle terapie e dalla ricerca di base sui meccanismi molecolari di cancerogenesi, una ricerca quest'ultima da cui ci si attende la scoperta di nuove terapie più efficaci e meno tossiche. Le nuove terapie sono però necessariamente più costose, per la necessità di ammortizzare gli investimenti di ricerca. Le nuove terapie, inoltre, richiedono trattamenti prolungati, talvolta per tutta la vita. Paradossalmente ogni progresso nella terapia medica dei tumori mina la sostenibilità economica dei sistemi sanitari. Questa direzione della ricerca è trainata dai monumentali successi della biologia molecolare, dalle promesse delle nuove tecniche di genomica e proteomica, ed è chiaramente sostenuta da interessi di mercato. Anche le agenzie di finanziamento pubblico ed internazionale, comunque, privilegiano queste direzioni di ricerca e riducono i fondi per la ricerca in sanità pubblica. Quest'ultima, dopo aver dimostrato che il tabacco, la dieta squilibrata e, in grado minore, l'inquinamento ambientale, costituiscono le principali cause prevenibili del cancro, dovrebbe ora spostare la sua attenzione dai classici studi osservazionali a nuovi studi di intervento – progetti dimostrativi e sperimentazioni controllate – mirati a saggiare la fattibilità di mettere in pratica le conoscenze accumulate in oltre 50 anni di ricerca eziologica. Ciò richiede un'integrazione delle funzioni di ricerca con le strutture diagnostico-terapeutiche che la una nuova visione organizzativa dell'Istituto Tumori potrebbe favorire.

*Franco Berrino*

Direttore dell'unità di epidemiologia  
dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano,  
dipartimento di Medicina Preventiva e Preditiva,  
Istituto Nazionale Tumori di Milano

# Malati oncologici in fase avanzata e sistema di protezione socio-sanitaria in FVG

**La complessità del paziente terminale consiglia un approccio che permetta di individuare i bisogni espressi, quelli non comunicati, quelli inespressi perché latenti, e quelli repressi. Un'attenzione per far fronte alle necessità che potrebbero insorgere per l'evoluzione o gli esiti della patologia**

In Regione Friuli-Venezia Giulia muoiono ogni anno circa 4.500 persone con diagnosi di neoplasia.

Si stima che il 90% delle persone decedute per tumore attraversino una fase terminale di malattia caratterizzata da un andamento progressivo. La durata media della fase terminale è di circa 90 giorni. Nel paziente oncologico in questa fase si rileva una elevata prevalenza di problemi quali il dolore e gli altri sintomi, disabilità, ripercussioni psicologiche e problemi relazionali. Il bisogno assistenziale di cure palliative riguarda il 40-90% dei malati di tumore.

Nella malattia terminale il ventaglio dei problemi e la loro commistione causano una compromissione della qualità di vita dei pazienti, nonché dei loro familiari.

L'ammissione ad un programma di cure palliative dipende dal contemporaneo soddisfacimento dei criteri di eleggibilità inerenti la definizione di terminalità del paziente con prognosi infausta a breve termine: presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico); assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici - (criterio terapeutico); imminenza della morte, cioè sopravvivenza stimata non superiore a 3 - 6 mesi (criterio prognostico); riduzione delle performance indicativamente di almeno il 50 % all'indice di Karnofsky (criterio funzionale). Per soddisfare specificamente il bisogno di cure palliative è necessario promuovere l'applicazione del modello assistenziale olistico fondato sulla valutazione dei bisogni complessivi del malato e della famiglia (fisici, psichici, emoti-

vo-relazionali) sulla pianificazione personalizzata dell'assistenza ed erogazione degli interventi tramite un'équipe multidisciplinare (medico di medicina generale, consulente specialista, infermiere, psicologo, volontario). È necessario inoltre sviluppare una cultura positiva dell'ultimo spazio di vita e promuovere la dignità e l'accettazione del morire e della morte.

La rilevanza socio-sanitaria del problema e la specificità dei bisogni dei malati terminali suggeriscono di diffondere l'utilizzo di trattamenti antidolorifici e di altri trattamenti sintomatici; attuare programmi di comunicazione e informazione alla popolazione e agli operatori; predisporre gli strumenti di partecipazione delle associazioni di solidarietà sociale ai programmi di sviluppo delle cure palliative. La complessità del paziente terminale consiglia inoltre un approccio valutativo che preveda di: intercettare i bisogni espressi, cioè percepiti e comunicati chiaramente; individuare i bisogni inespressi, cioè non trasformati in domanda in quanto l'utente non li percepisce (bisogni latenti), non individua una risposta assistenziale adeguata (bisogni non comunicati) oppure li rifiuta psicologicamente (bisogni repressi); prevenire i bisogni potenziali che potrebbero insorgere per l'evoluzione o gli esiti della patologia e dei problemi (non sono espressi chiaramente o rimangono inespressi).

È pertanto necessario: assicurare l'assistenza per il controllo del dolore e degli altri sintomi; garantire il rispetto della dignità personale e l'autonomia decisionale del malato; fornire sostegno ai familiari; agevolare la permanenza al proprio domicilio. La

costituzione di un'équipe di cure palliative incardinata all'interno del Distretto Sanitario dell'Azienda Territoriale che opera con una logica transmurale, ovvero senza soluzione tra struttura residenziale e domicilio, nonché tra ospedale e territorio può garantire un'efficace continuità di cura, cioè una dignitosa qualità della vita residua, del morire e della morte. Nel territorio del Distretto Sanitario di Udine (145.000 abitanti) ha sede il Servizio di Oncologia e Cure Palliative dell'ASS n. 4 Medio Friuli. Il Servizio nato nel 2000 per assistere i malati di tumore al domicilio, nelle RSA e nelle Case di Riposo dell'ASS. ha nel corso dei 6 anni istituito la modalità organizzativa del lavoro di équipe per prendersi cura dei molteplici bisogni del malato inguaribile soprattutto in fase avanzata e con ridotta aspettativa di vita che in tale fase non riceve più cure nei reparti ospedalieri, deputati all'acuzie. Si è quindi costituita l'équipe distrettuale composta da specialisti, medici di medicina generale, infermieri, assistenti sociali, volontari che nel Distretto di Udine cura al domicilio 400 ammalati/anno. Reputando efficace ed efficiente questa modalità di assistenza specialistica domiciliare, la Direzione Generale dell'ASS estendeva il Servizio di Oncologia e Cure Palliative anche agli altri Distretti della 4 Medio Friuli (Tarcento, Cividale, Codroipo) permettendo agli ammalati ad elevata intensità assistenziale di essere curati a casa, per chi lo desiderasse, fino al momento dell'exitus.

*Simona Liguori*

Servizio di Oncologia, Terapia del Dolore,  
Cure Palliative Azienda per  
i Servizi Sanitari n. 4 "Medio Friuli"

# Quando il nemico è il dolore

**Il prossimo 17 giugno a Tolmezzo, in Carnia, avrà luogo un convegno sulle cure palliative con l'obiettivo di chiarire che queste cure non sono destinate solo all'assistenza al morente, ma fanno riferimento ad un progetto di assistenza globale che comprende tutte le fasi della malattia, inclusa l'assistenza ed il sostegno nei casi di cronicizzazione**

Quando si parla di Cure Palliative (dal latino "pallio"= mantello) s'intendono un insieme d'interventi multi-disciplinari, la cui finalità è di rendere meno dolorosi i sintomi della malattia. Le Cure Palliative sono rivolte sì al controllo del dolore, ma anche a tutti gli altri sintomi che un malato affetto da malattia cronica degenerativa spesso manifesta, nella fase in cui non risponde più ai trattamenti clinici; sono principalmente rivolte al malato, ma anche ai familiari che si fanno carico delle sofferenze del loro caro, e vogliono essere una risposta ed un sostegno al dolore intenso, psicologico ed esistenziale di entrambi; richiedono l'intervento di un'equipe multi-disciplinare costituita da infermieri, medici oncologi, medici di base, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali e Volontari, e l'intervento può essere articolato su diversi livelli, in base alle esigenze del paziente e della famiglia: a domicilio, in ospedale (degenza, day hospital ed ambulatorio oncologico) ed in hospice. Importante è chiarire che le finalità delle cure palliative non sono solo l'assistenza al morente, ma si amplia in un progetto di assistenza globale, comprendente tutte le fasi della malattia, inclusa l'assistenza ed il sostegno nei casi di cronicizzazione. La possibilità da parte dell'equipe curante di assistere il malato a domicilio, permette di coglierne alcuni aspetti peculiari correlati allo stile e qualità di vita, non solo del malato stesso ma dell'intero nucleo familiare, osservandone i reali bisogni e disagi preesistenti e cercando per quanto possibile di porvi rimedio. Questo comporta una modalità di assistenza più umana, ma soprattutto più sensibile al vissuto del malato, in grado quindi di capirne l'unicità esistenziale e di portarne rispetto. L'ambiente ospedaliero, per il suo particolare contesto asettico e protocollare, tende a non porre in primo piano l'individualità dei malati, in quanto non funzionale alla cura, anche se attualmente possiamo osservare una certa tendenza da parte di clinici sensibili ad umanizzare i loro rapporti con i pazienti, divenendo in tale modo capaci di cogliere e dare una risposta alle loro paure e silenzi. Questo è uno dei concetti fondamentali di cosa s'intenda quando si parla di "Umanizzazione delle Cure", e di come le Cure Palliative ne siano un esempio focale. In passato raramente il morente veniva trasportato in ospedale, ma era assistito in casa dai familiari, dal medico di base, dal sacerdote e da tutta la comunità, la quale si raccoglieva attorno alla famiglia colpita dal lutto, partecipandone al cordoglio. Quali sono i vantaggi in termini qualitativi di questa modalità del morire? Per il morente poter essere in un luogo a lui familiare, colmo di ricordi di vita gioiosi e non, è di per sé consolante (si pensi alla Sua solitudine, data dal non poter condividere paure ed angosce relative alla morte imminente e della quale mai parla apertamente), ma soprattutto permette ai familiari un'assistenza calorosa ed affettuosa difficilmente realizzabile in ambiente ospedaliero; inoltre i familiari che hanno modo di accudire la salma del congiunto sino alla tumulazione finale hanno la possibilità di elaborare il lutto in tempi che ne permettono l'espressione del dolore, tempi nei quali le spoglie vengono fatte oggetto del rispetto e saluto finale di tutta la comunità. La morte diviene un elemento sociale altamente formativo, perché tramite la condivisione del dolore, vengono rafforzate le relazioni d'aiuto e gli affetti. Si pensi alla differenza qualitativa tra le camere mortuarie annesse agli ospedali, con salme spesso esposte l'una accanto all'altra, come oggetti privi di identità e valore.... e le veglie funebri fatte in casa, che nei tempi passati erano scandite da preghiere, ed interrotte ad ore tarde da un pasto.. veglie che si concludevano all'alba. Le Cure Palliative in tutte le fasi della malattia rispettano la vita ed educano anche alla morte, intendendo quest'ultima come una fase naturale della vita stessa, cercando con il controllo del dolore di garantire una migliore qualità di vita sino alla fine; rappresentano un modo diverso di affrontare il problema della sofferenza e della Morte, dando voce alla singola individualità del malato, con il suo bisogno cure, rispetto umano ed amore.

*Fernanda Zanier*

Psicologa, formata in in Psico-Oncologia presso l'Istituto Nazionale per la cura dei tumori di Milano

## **MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA DEI MALATI PORTATORI DI PATOLOGIE DEGENERATIVE CRONICHE MEDIANTE LA DIFFUSIONE DELLE CURE PALLIATIVE: ESPERIENZE REGIONALI E PROSPETTIVE SUL TERRITORIO DELLA CARNIA**

**CONVEGNO ORGANIZZATO DA @UXILIA ONLUS E ASSOCIAZIONE MATER NATURA**

**SABATO 7 GIUGNO 2006 - PALAZZO FRISACCO / AULA MAGNA VICINO ALLA MENSA COMUNALE DEL CENTRO STUDI DI TOLMEZZO**

**PROGRAMMA DEL CONVEGNO** (Moderatore: dott. Massimiliano Fanni Canelles, dirigente medico ASS n° 4, direttore SocialNews):

h. 8.30 - Apertura del convegno - Saluti alle autorità presenti ed a tutti i convenuti.

Il convegno viene presentato nelle sue tre parti costituenti dalla Dott.ssa Mirella della Valle in rappresentanza di MaterNatura

Prima parte: LE CURE PALLIATIVE

h. 9.00 - Dott.ssa Simona Liguori (oncologa territoriale ASS n° 4): Cosa si intende quando si parla di cure palliative? Descrizione del servizio e dell'equipe multidisciplinare. Scopo del servizio.

h. 9.30 - Dott. Enrico Vigevani (Primario del reparto di Oncologia - Ospedale di Tolmezzo): Differenze tra cure palliative e servizio di assistenza ospedaliera; limiti dell'assistenza ospedaliera sulla qualità di vita del malato.

h. 10.00 - Dott.ssa Daniela Tasinato (psico-oncologa, Ospedale di Tolmezzo): Descrizione delle principali problematiche psicologiche alle quali va incontro un malato ospedalizzato e come queste potrebbero essere in parte risolte da un servizio territoriale di cure Palliative. La cura palliativa non è rivolta solo al malato in fase terminale, ma vuole essere una risposta integrata sin dall'inizio della malattia.

h. 10.30 - Dott.ssa Cristina Nicoloso (psico-oncologa, ASS n° 4): Il lavoro sul territorio: difficoltà rilevate e benefici sulla qualità di vita del malato. Evidenziare come molte difficoltà psicologiche e non solo, siano risolte dal servizio di cure a domicilio, in particolare di come l'ambiente domestico costituisca di per sé un fattore curativo e protettivo per il malato.

h.11.00 pausa caffè

Seconda parte: L'ALIMENTAZIONE

h. 11.30 - Dott. Franco Berrino (Epidemiologo, direttore dell'unità di epidemiologia dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano):

La relazione tra l'alimentazione e la qualità di vita, sia come fattore preventivo che come sostegno durante varie fasi delle cure oncologiche e non.

h. 12.30 - Dott.ssa Mirella Della Valle (Naturopata nutrizionista): Alimentazione e qualità di vita.

h. 13.00 - Pausa Pranzo. Verrà offerto ai convenuti un pranzo macrobiotico.

Terza parte: IL VOLONTARIATO

h. 14.30 - Sign.ra Maria Paiero (Presidente Associazione Friulana di Psico-Oncologia): L'attività dell'associazione. Quali sono le caratteristiche del volontario. Cosa fa e cosa NON deve fare il volontario nell'ambito delle cure palliative. Vantaggi e difficoltà del servizio di volontariato sul territorio dell'Alto Friuli.

h. 15.00 - Dott. Franco D'Odorico (Psico-pedagogo): Stimolazione cognitiva nel malato e come questo sia possibile anche per tramite di personale non specialistico.

h. 15.30 - Dott. Francesco Cavallo (presidente della Lega tumori di Udine): Bioetica e prevenzione, per una migliore qualità di vita del malato.

h. 16.00 - Dott. Guglielmo Spadetto: Il volontariato in Friuli Venezia Giulia spinte e motivazioni.

h. 16.30 - Don Luigi di Piazza: L'importanza che il Volontariato ha per la comunità della Carnia.

h. 17.00 - Chiusura del convegno.

COMITATO ORGANIZZATIVO: Dr.ssa Fernanda Zanier, psicologa, ideatrice del progetto - Ivana Milic, assistente sociale, presidente di @uxilia - Dr. Paolo Zucconi, psicoterapeuta, Presidente di Mater Natura - Patrizia Falda, naturopata, consigliera di Mater Natura

# A.I.D.O.: oltre 30 anni di attività per lo sviluppo della cultura delle donazioni

**È necessario che i trapianti d'organo diventino finalmente anche in Italia disponibili a tutti coloro che ne abbisognano e lo richiedono, non trovando alcun ostacolo nell'atteggiamento degli uomini verso la disponibilità al prelievo**

L'AIDO, associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule – Onlus, ha finalità essenzialmente educative, ovvero riferite alla formazione di una nuova cultura nel quadro di una nuova solidarietà: la vita per la vita. In questi 30 anni l'Aido ha voluto portare avanti l'informazione sul trapianto e sulla donazione di organi mirando a diffondere corrette conoscenze sulla cosiddetta morte cerebrale, ovvero a trasmettere il messaggio per il quale ciascuno di noi ha il dovere morale e civile di far sì che altri possano vivere o vivere meglio per mezzo di parti del nostro corpo al termine della nostra vita. In questo senso si è badato molto a sottolineare un nuovo e più elevato rispetto della salma - che la donazione consente, trasformandola in mezzo di vita. Dati questi che rappresentano i momenti di un'azione essenzialmente culturale, vorrei dire di formazione culturale e di comunicazione.

I moltissimi volontari e donatori dell'Aido sono convinti che tutto ciò tende, oltretutto, ad una maggiore valorizzazione della persona, e per questo è stato ed è tuttora fondamentale giungere al superamento di concezioni e posizioni culturali non più attuali che, se ben considerate, sono tali da svilire, piuttosto che proteggere l'uomo nella sua integralità.

Il fatto di dover incidere sull'educazione e sulla formazione culturale ha condotto a scegliere sul territorio (è stato inevitabile) la struttura organizzativa più capillare, che vede la sua cellula fondamentale nei Gruppi – comunali o speciali – cioè nei luoghi ove l'uomo cresce, ovvero dove si forma l'educazione e la cultura. Peraltro l'Aido è nata dal territorio, ben 30 anni fa, a Bergamo con l'indimenticabile Giorgio Brumat, delle cui origini sono molto orgoglioso, essendo friulane.

Questo evidenzia come l'attività dell'Associazione sia stata finalizzata a realizzare una vera e propria "rivoluzione culturale", certamente uno degli interventi più importanti nella creazione del cosiddetto "uomo nuovo", conscio della sua missione di vita anche oltre la vita. Con tutto ciò la nostra Associazione, forse più – ci sia consentito dire – di altre, ha portato qualcosa di davvero nuovo nella comunità del nostro Paese, nel costume, nel pensiero e nella cultura della gente. Per questo viene a far parte della storia dell'evoluzione del costume e delle coscienze. E' da sperare che fra qualche anno tale nuova cultura diventi una realtà consolidata, tale anche da far dimenticare tutto ciò che l'AIDO ha realizzato, sta realizzando e dovrà ancora realizzare per farla divenire patrimonio dell'uomo nuovo. Proprio per questo, assieme alla circostanza di aver contribuito alla storia del costume del nostro popolo, all'AIDO s'impone di conservare, a presente e futura memoria, fatti ed elementi che servano a meglio conoscere e capire come tale rivoluzione culturale sia stata affrontata. Il volontario non cerca gloria e tanto meno se la dà, guai se lo facesse, svolge solo un servizio per corrispondere ad un proprio dovere verso gli altri. Vuole anche essere un contributo per far conoscere e ricordare – oggi e nel tempo – un aspetto della vita sociale del nostro Paese, dell'evoluzione della cultura della vita e della sensibilità sociale, offrendo in sintesi gli elementi che hanno caratterizza-

to la nascita, la diffusione, l'azione ed i risultati del movimento dei volontari per il dono degli organi a scopo di trapianto terapeutico. Se ad oggi, dopo 30 anni, è stato fatto qualcosa, ancora molto resta da fare. S'impone un'attività ancora più concreta, ancora più efficace perché i trapianti d'organo diventino finalmente anche in Italia disponibili a tutti coloro che ne abbisognano e lo richiedono, non trovando alcun ostacolo nell'atteggiamento degli uomini verso la disponibilità al prelievo. Per rendere concreto ciò occorre vincere problemi di ordine morale e psicologico, quali la sacralità della salma, l'intangibilità del defunto, il rispetto della pietas dei parenti, scogli non facilmente superabili. In molti sussiste ancora il timore che il prelievo possa essere praticato in stato di morte apparente o che gli organi possano mancare il giorno della resurrezione. Altri ipotizzano prassi illecite su pazienti moribondi per procurare organi adombrando anche il sospetto di commercio per arricchire gli operatori sanitari, timori costanti ieri e, purtroppo ancora attuali obiezioni che non trovano alcun riscontro nel nostro territorio italiano. Sovvertire una cultura secolare di intoccabilità di una salma, che ancora oggi, in alcune zone d'Italia viene sepolta con il cambio di indumenti puliti e con il cibo per il lungo viaggio, non è stato e non è facile. La pratica delle autopsie ha sempre incontrato grandi difficoltà e opposizioni di parenti. Figuriamoci quali ostacoli sorsero e sorgono ancora oggi, qualora queste prevedano il prelievo di organi. L'invito a donare organi spesso provoca una reazione di istintivo rifiuto perché il solo pensiero della morte spaventa e aumenta l'attaccamento alla vita. Ma per superare tutto questo basterebbe anche a visitare un qualunque centro dialisi. Vedere quei pazienti emaciati, dai volti tristi, sconsolati, legati ai reni artificiali e capire che i dializzati non hanno un futuro certo se non nel trapianto, può e deve far cambiare idea anche alla persona più ostinata nella sua contrarietà o nella sua paura. Dalla DOB, Donatori Organi Bergamo del friulano Giorgio Brumat (era originario di Valvasone) siamo giunti oggi, dopo 30 anni, all'AIDO di Vincenzo Passarelli. Molta strada compiuta, molta altra va ancora realizzata. Il numero di donatori è in costante aumento. Siamo al secondo posto in Europa dopo la Spagna.



*Daniele Damele*

Responsabile Comunicazione AIDO nazionale Associazione Italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule

AIDO - ONLUS

SEDE NAZIONALE: Via Silvio Pellico, 9 - 00195 Roma

Numero C.C. Postale: 61589768

cc bancario: intestato a AIDO Nazionale - L'Arcobaleno presso Unicredit Banca - Roma Clodio

CIN Q ABI 02008 CAB 03230 N. CONTO: 00000504780281

Tel. Roma: 06.3728139 - Fax Roma: 06.37354028



# Associazione Donatori Organi Friuli - Venezia Giulia

Sezione regionale di UDINE - Via Diaz, 60 - Tel. e fax 0432/504480

## L'ASSOCIAZIONE DONATORI DI ORGANI DEL F.V.G.

L'Associazione Donatori di Organi del F.V.G. (ADO FVG) raggiunge quest'anno un significativo traguardo: 30 anni di attività. Non si tratta solo di un'opera di sensibilizzazione sul tema della donazione degli organi e di tessuti, ma anche di prevenzione e di educazione alla salute. In modo particolare l'ADO svolge un'attività di formazione-informazione nelle scuole secondarie di 1° e 2° grado, al fine di educare i giovani ad una cultura della sicurezza e della solidarietà e, attraverso loro, le famiglie e le comunità. Un'opera di dissuasione, dunque, che parta dalle nuove generazioni per costruire una società migliore. Gli incontri che avvengono nelle scuole, sempre gratuiti, vengono effettuati da un team di persone: un rappresentante dell'ADO FVG, un medico formato a questo scopo, un trapiantato e un familiare di donatore. Agli studenti vengono date tutte le informazioni in modo che rappresentino uno spunto di riflessione e consentano di maturare delle convinzioni sulla base di conoscenze corrette. I ragazzi prestano sempre attenzione alla trattazione di un argomento che certamente è delicato e sul quale spesso vengono divulgate notizie sbagliate. Tra i concetti fondamentali vi è quello di comprendere che il trapianto è una terapia salvavita, alla quale si ricorre quando non vi è una soluzione farmacologica definitiva. Salvo alcuni casi, tra consanguinei, in cui il donatore è vivente e può sopravvivere pur effettuando la donazione di un rene o di una parte di fegato, i donatori sono persone che hanno perso la vita per morte cerebrale. Donando i loro organi o tessuti, che purtroppo a loro non servirebbero più, possono consentire la sopravvivenza ad altre persone che soffrono: donando quindi la vita. Un atto di generosità e di senso civico, che già nella nostra regione molti sono stati pronti a fare, visto che è tra le prime in Italia per il numero di donatori (Tabelle sul sito [www.adofvg.it](http://www.adofvg.it)).

Una riflessione che è opportuno fare è la seguente: se fossimo noi o un nostro caro ad avere la necessità di effettuare un trapianto, vorremmo che un donatore ci consentisse di salvargli la vita? Siamo pronti a fare per gli altri quello che vorremmo fosse fatto per noi? Nei confronti dei giovani, però, l'ADO FVG ha intrapreso una campagna di prevenzione degli incidenti stradali molto efficace. Attraverso dati e testimonianze si illustra ai ragazzi la pericolosità di mettersi alla guida dopo aver assunto alcolici o sostanze stupefacenti, oppure stanchi per una nottata "da sballo" e frastornati dalle luci e dalle musiche assordanti dei locali notturni. Si spiegano le conseguenze gravissime del mancato uso delle cinture di sicurezza o del casco, quest'ultimo utilissimo anche nelle pratiche degli sports sulla neve. "La campagna casco" promossa dall'ADO FVG sta avendo successo e lo dimostrano le crescenti richieste di caschi nei negozi specializzati.

Nel mese di marzo (11 marzo ore 17,30 - Auditorium Zanon di Udine), inoltre, l'ADO FVG presenterà un cortometraggio realizzato da giovani, interpretato da studenti, con scene girate a Udine ed in località della provincia. "Le solite parole", questo il titolo del film, vuole essere un mezzo di sensibilizzazione e di prevenzione degli incidenti ed è per questo motivo che è stato realizzato con il sostegno della Regione F.V.G. - Servizio della pace, solidarietà ed associazionismo, dalla Provincia di Udine - Servizio solidarietà sociali e dal Centro Regionale Trapianti.

Una delle azioni dell'Associazione, inoltre, è quella di promuovere l'educazione alla salute, insegnando stili di vita che possono evitare di trovarsi, un giorno, in una lista d'attesa per ottenere un trapianto: praticare attività motoria, non assumere sostanze stupefacenti e alcolici, mangiar sano. Un impegno a tutto campo, sostenendo il principio che la vita è preziosa e quindi deve essere salvaguardata: è bene rifletterci.

Il tuo comportamento  
e l'attenzione che ti presta il tuo stesso corpo ti salvano la vita  
per la guida di autoveicoli  
per i ragazzi  
della scuola media inferiore e superiore,  
in favore del genitore  
e l'opportunità di trattamenti qualificati

La tranquillità della famiglia  
e la sicurezza stradale  
**prima di tutto**

# Le cellule della speranza

**Il trapianto di cellule staminali è sperimentale. E una terapia considerata "miracolosa", non ha ottenuto il riconoscimento da parte della comunità scientifica internazionale perché non è stata sottoposta ai test di valutazione secondo i protocolli classici**

**A** tutti, prima o poi, capita di navigare in internet alla ricerca di qualche cosa... un po' per noia, un po' per aggiornarsi o per curiosare qua e là, o magari con lo scopo di scrivere un pezzo giornalistico. Motore di ricerca, inserire termine: S-T-A-M-I-N-A-L-I – invio. Nove lettere, un clic, millisecondi di secondo e tra mille collegamenti si può trovare una piccola notizia, apparentemente insignificante... quel qualcosa che però può dare una speranza, se non di sopravvivenza, almeno di miglioramento ad una condizione di vita già critica. Quante volte padri e madri disperati, figli devoti e caparbi o compagni innamorati ricercano, collegandosi con tutto il mondo, le cure più all'avanguardia per i propri cari, non dandosi per vinti ad un destino che appare segnato! Christopher Reeve e Ambrogio Fogar e Luca Coscioni: chi non conosce le loro storie, le loro battaglie, la loro tenacia per superare le barriere inflitte dalla progressiva paralisi. Ma anche Vanessa Wessels, nata in Sudafrica e dal 1989 cittadina italiana, 40 anni e madre di due bambini, cui è stata diagnosticata la temibile sclerosi laterale amiotrofica, o Danilo Neri, 24 anni di Vinovo (Torino), paralizzato dal 1998 per una frattura alla colonna vertebrale causata da un banale tuffo in mare. Quali speranze ripongono nelle cellule staminali Danilo, Vanessa ed i milioni di persone colpite da una malattia neuro-degenerativa? Il dott. Huang Hongyun è il medico cinese attualmente più discusso: è considerato il pioniere nella cura dei casi di paralisi mediante l'inoculazione di cellule staminali fetali che, rigenerando i tessuti atrofizzati, restituiscono i movimenti ai pazienti. E' bene fare subito due considerazioni: funziona?

- La terapia è sperimentale. Considerata "miracolosa", non ha ottenuto il riconoscimento da parte della comunità scientifica internazionale perché non è stata sottoposta ai test di valutazione secondo i protocolli classici. Lo stesso Huang sostiene "spero che un giorno la ricerca dia una spiegazione... la mia cura funziona, i pazienti recuperano i movimenti". E' alla portata di tutti?
- La terapia è costosissima (si dice, 20 mila dollari), si aggiungano poi i costi di viaggio di paziente ed accompagnatori, nonché di gestione della permanenza in strutture adatte, sempre che si venga ammessi alle lunghissime liste di attesa dei richiedenti. Vanessa si è sottoposta all'intervento il 9 dicembre 2005 ed è lei stessa, in un'intervista rilasciata a Federico Rampini e pubblicata su La Repubblica del 21 dicembre 2005 a raccontare la sua esperienza ed a sostenere con forza che i miglioramenti ci sono e sono evidenti. In anestesia locale, le sono stati praticati due fori sulla fronte, dai quali sono state iniettate le cellule staminali. A distanza di poco più di due mesi, i muscoli del collo riescono a sostenere il peso della testa anche in assenza del supporto, prima dell'intervento fondamentale per scongiurare il soffocamento. I genitori di Danilo si sono rivolti alla sorella di Ambrogio Fogar per poter entrare in contatto con il dott. Huang; se la morte non avesse spento la sua determinazione a guarire, Fogar stesso avrebbe tentato la via delle staminali. Danilo ci crede... aiutiamolo.

*Marina Galdo*

Socio fondatore e membro consiglio direttivo SPES  
(solidarietà per l'educazione allo sviluppo)

## **SOCIAL NEWS PROMUOVE TRA I LETTORI UNA GARA DI SOLIDARIETÀ IN FAVORE DI DANILLO**

Ciao a tutti "mi chiamo Neri ... Danilo Neri"? a parte gli scherzi, mi presento. 24 anni, nato a Moncalieri, cresciuto a Mirafiori (quartiere di Torino) e adesso, per comodità ed esigenze vivo a Vinovo, località sempre in provincia di Torino. La mia avventura, se così si può chiamare, è cominciata nell'estate del 1998 quando, nel terzo giorno di ferie con i miei amici, precisamente l'11 agosto mi è venuta la brillante idea di tuffarmi da uno scoglio, rompendomi così la colonna vertebrale con la frattura c2 c3. Il mio ricovero inizia in Spagna dove sono rimasto un mese e mezzo. In quel periodo ero totalmente confuso su quello che mi stava succedendo. Le prime difficoltà, oltre a dover iniziare ad accettare una molto probabile prospettiva di futuro altamente condizionato a causa di questo incidente, iniziavano già per il rientro in Italia, che sembrava un'impresa molto difficile visto che la Croce Rossa Italiana chiedeva una cifra spropositata, così ci siamo rivolti a quella svizzera dove il costo era di molto ridotto. Arrivato a Torino fui ricoverato nel reparto di rianimazione dell'ospedale CTO. L'ambiente che trovai, per mia fortuna, era molto familiare: questo mi aiutò molto a passare 11 mesi lì dentro; poi fui trasferito all'ospedale CRF (Centro Riabilitazione Funzionale) dove anche lì ho passato dei bei momenti, scoprendo un mondo tutto nuovo ed anche lì, per fortuna, trovai delle persone fantastiche, pronte ad aiutarmi e farmi passare un anno di ricovero come se fosse una passeggiata. Ma le vere difficoltà dovevano ancora iniziare. Oltre ai problemi fisici, dovevo vedermela anche con la burocrazia dell'assistenza domiciliare, che vi assicuro non è per niente facile da gestire, nè per me, nè per per la mia famiglia.

Sito: [www.friskefraske.it](http://www.friskefraske.it) - Mail: [info@friskefraske.it](mailto:info@friskefraske.it)

DANILO NERI - UNICREDIT BANCA AG. 32 - ABI 02008 - CAB 01132  
C/C 000040383126 INTESTATO A DANILLO NERI

## **RICERCA SCIENTIFICA, NASCE LA FONDAZIONE CELLULE STAMINALI, PER CONIUGARE ETICA E SCIENZA. L'ISS TRA I SOCI FONDATORI**

Nasce oggi la Fondazione per la promozione della ricerca sulle cellule staminali, che annovera, tra i suoi soci fondatori, l'Istituto Superiore di Sanità, il Vescovato di Terni, la Fondazione Carit e il Comune di Terni. Ispirata ad una ricerca scientifica basata su valori etici, si occuperà prevalentemente di medicina riparativa e avrà, quindi, tra i suoi obiettivi prioritari, lo studio delle cellule staminali. La Fondazione, cui il Ministero della Salute ha dato la sua adesione, si avvarrà del contributo di scienziati del calibro di Angelo Vescovi e di altri autorevoli ricercatori dell'ISS e delle più prestigiose istituzioni scientifiche. Per l'aspetto clinico potrà contare sulle strutture dell'Azienda ospedaliera S. Maria di Terni e sul neonato polo universitario della medesima città.

"Siamo particolarmente onorati di promuovere e aderire ad un'iniziativa che guarda alle frontiere più avanzate della ricerca scientifica, promuovendone l'evoluzione in un contesto basato su valori etici ed umani" – dichiara Enrico Garaci, Presidente dell'ISS – "La nascita di questa Fondazione, sostenuta da componenti sociali di varia ispirazione, sottolinea l'importanza dello sviluppo di una ricerca a misura d'uomo. La Fondazione prevede, infatti, tra le sue attività anche la promozione di riflessioni e dibattiti sugli effetti sociali e culturali di ciò che oggi accade nei laboratori".

*Anna Mirella Taranto* - Istituto Superiore di Sanità

# Sopravvivere al deserto

***“Ho conosciuto personalmente Luca, abbiamo discusso insieme a lungo su questioni di etica, di politica e della sua militanza nel partito radicale. Credo che al di là di ogni personale convinzione politica, quanto si debba apprezzare in questo giovane uomo, sia proprio quella grinta che lo ha portato a combattere in prima linea per i suoi ideali, per la difesa di un pensiero e della libertà...”***

**L**a prima edizione de *Il maratoneta*. Storia di una battaglia di libertà mi ha colpito. Essa si apre con una presentazione di Luca Coscioni. Con una serie di “perché”, alcuni dei quali trovano una risposta mentre altri restano irrisolti nella mente e nell’anima, sua o di chiunque altro, che in un costante e consapevole dialogo con se stesso si interroga sull’essenza della vita; sul ruolo che ci è affidato nell’infinità dell’universo, nel brevissimo spazio di tempo che ci è dato per attraversarlo; domande che in una insaziabile ricerca, e nel rispetto dei propri ideali, si portano avanti con convinzione e ostinazione. E poi le mani tra le pagine, la mente, vengono trasportate in una bella descrizione del deserto che, in qualche modo, penso si possa legare al senso della vita. Il deserto, uno spazio immenso, una distesa bianca, su cui i passi si muovono delicati ma al contempo energici, per lasciare un’orma sulla sabbia, per non far dimenticare l’umano passaggio; dove i pensieri scrivono parole e azioni a testimonianza del proprio vissuto; dove la vita disegna grandi sogni, traccia vie di evasione e strade verso nuovi orizzonti che a volte la bontà del tempo realizza e che altre, invece, il vento porta via tra i suoi respiri. Ma sta a noi, ad ogni individuo che cammina verso la vita, non arrendersi e camminare fino all’oasi che ristora il deserto. Questo coraggio che non si arrende, questa forza che diventa certezza e non miraggio, li ritrovo nelle pagine di questi scritti. Ho conosciuto personalmente Luca, abbiamo discusso insieme a lungo su questioni di etica, di politica e

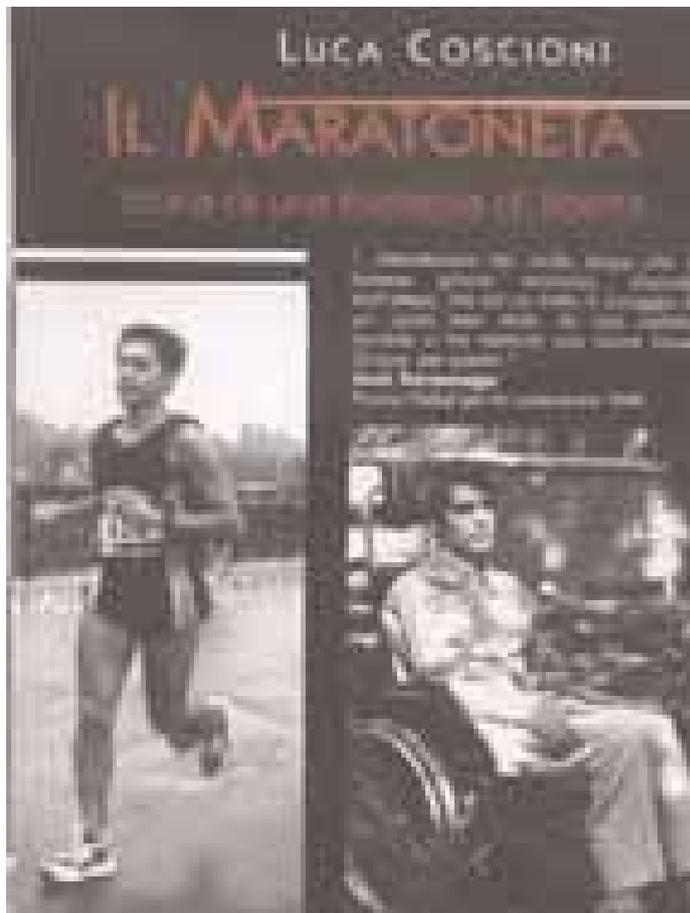
della sua militanza nel partito radicale. Credo che al di là di ogni personale convinzione politica, quanto si debba apprezzare in questo giovane uomo, dall’intelligenza acuta e profonda, e dallo sguardo penetrante che parla più delle parole, sia proprio quella grinta che lo ha portato a combattere in prima linea per i suoi ideali, per la difesa di un pensiero e della libertà; quella inarrestabile volontà con cui sta affrontando la difficile esperienza della malattia; l’energia con cui guarda in faccia la vita; quella forza, che spesso diventa anche sofferenza, che occorre per sopravvivere al deserto e diventarne padrone.

E Luca è davvero padrone dei suoi pensieri che abbracciano problemi delicati e forti, lancia parole che a volte restano chiuse in silenzi, altre si infiammano di vivi dibattiti. Da sempre ha avuto il coraggio di far sentire la sua voce, nonostante le avversioni, di correre, con la mente – e questa è la vera forza che non trova confini – da velocista, da maratoneta che insegue la sua battaglia di e per la libertà. E questa è solo una ma forse la prima ragione per cui le pagine di questo libro meritano di essere lette.

*Umberto Veronesi*

Direttore Scientifico Istituto Europeo di Oncologia  
già Ministro della Sanità

Luca Coscioni era nato il 16 luglio 1967 a Orvieto. Nel 1995, anno in cui viene eletto consigliere comunale, si ammala di sclerosi laterale amiotrofica. Una malattia che lo costringe alle dimissioni. Scrive nel suo diario: “Mi sono ammalato ed è come se fossi morto. Il deserto è entrato dentro di me, il mio cuore si è fatto,, sabbia e credevo che il mio viaggio fosse finito”. Nell’aprile 2000 si candida nella Lista Bonino alle elezioni regionali in Umbria. Nel mese di agosto del 2000 i Radicali lanciano le prime elezioni on-line per eleggere 25 nuovi membri del Comitato di Coordinamento dei radicali. Coscioni viene eletto e promuove una campagna contro il proibizionismo sulla ricerca scientifica. A dicembre dello stesso anno viene eletto nel comitato e nel mese di febbraio del 2001 interviene per la prima volta con il suo sintetizzatore vocale durante i lavori del Comitato a Chianciano. Il 13 febbraio 2001 Coscioni interviene al Parlamento europeo davanti alla commissione sulla genetica umana. Parole che colpiscono i commissari e risolvono il dibattito europeo sulla clonazione terapeutica e l’utilizzo delle cellule staminali degli embrioni soprannumerari. In occasione delle ultime elezioni politiche Coscioni è capolista delle liste Emma Bonino nel proporzionale. Non viene eletto nonostante un appello firmato da 50 premi Nobel di tutto il mondo. Nel frattempo il comitato dei radicali lo elegge all’unanimità presidente. Il 20 settembre del 2002 viene fondata l’associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica con “lo scopo di promuovere la libertà di cura e di ricerca scientifica, l’assistenza personale autogestita e affermare i diritti umani, civili e politici delle persone malate e disabili”. La sua fiducia nella ricerca lo aveva spinto a partecipare, a Torino, ad una sperimentazione con cellule staminali adulte, ma senza esito positivo. L’intervento avvenne il 20 maggio del 2002 all’ospedale San Giovanni Bosco di Torino, un test sperimentale che era consistito nel somministrare circa 150 milioni di cellule staminali mesenchimali che erano state prelevate precedentemente dal suo stesso midollo osseo. Muore il 20 febbraio 2006.

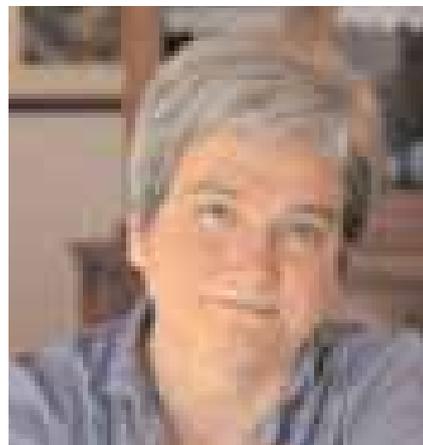


# In fuga dall'invecchiamento

**L'allungamento della vita è prima di tutto una sfida per i sistemi sanitari. Occorre sviluppare l'assistenza personalizzata e domiciliare, medica e infermieristica. Vivere più a lungo è un'opportunità che va costruita nel tempo, con la prevenzione, con uno stile di vita attivo, ricco di relazioni umane, familiari e sociali**

**È** possibile immaginare un rilancio delle politiche sociali senza una risposta strutturale al problema dell'invecchiamento? I dati parlano chiaro e non è possibile eludere il problema, non ci sono facili vie di fuga. L'Italia, da troppo tempo, è il paese più vecchio d'Europa: il 16,5% della popolazione supera i 65 anni d'età e questa percentuale salirà al 20,4% nel 2010. Tra venti anni ogni 100 ragazzi al di sotto dei 15 anni avremo 307 persone con più di 65 anni. Un rapporto giovani/anziani assolutamente inedito che costituisce una seria ipoteca sull'equità delle prospettive di crescita del paese. Un rapporto tra le generazioni che cambia il volto della società e delle famiglie. Si fanno meno figli e, rispetto a 30 anni fa, si sono modificate le tradizionali tappe della vita. Sempre più giovani-adulti faticano a conquistare l'autonomia economica e a sganciarsi dalla propria famiglia. Precarietà del lavoro, caro vita, difficoltà a trovare un alloggio certo non aiutano l'ingresso nell'età adulta e nelle responsabilità. La trasformazione dei rapporti di famiglia ha un risvolto pesante anche sul lavoro di cura di tante donne, alle prese con i problemi di questi figli e dei propri genitori anziani. Contemporaneamente, soprattutto nei grandi centri e nelle aree urbane del nord, cresce il numero degli anziani soli e solo al sud tiene ancora, seppure con maggiori sofferenze che nel passato, la rete degli aiuti parentali. È un panorama complesso, ricco di sfaccettature eppure da troppo tempo sottovalutato dalla politica. L'invecchiamento della popolazione è stato affrontato quasi esclusivamente come un problema previdenziale. Ci si è occupati della riforma delle pensioni, drammatizzando il tema e affrontandolo solo in chiave di tagli e correttivi non avendo presente che ai nostri pensionati, insieme, alla tutela del reddito occorre un robusto sistema di servizi socio-assistenziali e sanitari. Il risultato è stato quello di varare una riforma inaccettabile e sganciata da un disegno complessivo di tutela della dignità e della qualità della vita dei nostri anziani. L'allungamento della vita è prima di tutto una sfida per i sistemi sanitari e il nostro modello di welfare. Vivere più a lungo è un'opportunità che va costruita nel tempo, con la prevenzione, con uno stile di vita attivo, ricco di relazioni umane, familiari e sociali. Ma l'epidemiologia registra insieme a questa opportunità, la crescente incidenza di malattie croniche e invalidanti, di una diffusa condizione di disabilità e non autosufficienza. E all'improvviso, nelle famiglie, irrompe la novità di una convivenza sempre più difficile con la persona anziana e malata. E ci si scopre soli, senza l'aiuto necessario e con un sistema pubblico socio-sanitario ancora del tutto impreparato a dare risposte ai bisogni crescenti di salute e "ben essere". Tutto il contesto familiare è coinvolto e deve modificare la propria quotidianità, con nuovi e pesanti costi esistenziali e sociali. Oggi in Italia sono quasi 2 milioni le persone non in grado in maniera autonoma di provvedere a se stesse. L'esplosione della richiesta di badanti non è altro che una risposta privata ad un bisogno pubblico, quello della non autosufficienza. E le malattie croniche e degenerative - l'Alzheimer, il Parkinson - vanno

affrontate sia sul fronte della ricerca biomedica ma più ancora su quello di una radicale innovazione nell'organizzazione dell'assistenza. In questi cinque anni si sono sprecate molte occasioni. Il governo di centrodestra non ha voluto assumere alcun impegno serio, neppure dopo la tragica vicenda dell'estate 2003, nella quale morirono per il caldo improvviso ed eccessivo migliaia di anziani. Tante promesse e nessun atto concreto. Nel corso della legislatura abbiamo incalzato più volte la maggioranza e chiesto la creazione di un Fondo nazionale per la non autosufficienza. Abbiamo lavorato alla messa a punto di una proposta di legge ma la maggioranza, subendo i diktat del governo che non voleva sborsare neppure un euro, ha permesso di insabbiare il provvedimento e accantonare l'esame dell'Aula. Quella proposta è per noi decisiva, rappresenta la risposta strutturale ai bisogni delle persone non autosufficienti e disabili, e ne abbiamo fatto uno dei punti qualificanti del programma dell'Ulivo. Si tratta di potenziare tutta l'area del socio sanitario e valorizzare i servizi a portata di mano, accessibili e vicini ai cittadini. L'istituzione del Fondo nazionale per la non autosufficienza risponde così alla logica di affiancare, al Fondo sanitario e al Fondo sociale, un terzo pilastro del sistema di welfare in grado di finanziare la realizzazione di una rete integrata e moderna di servizi su misura per la persona anziana, efficaci rispetto ai bisogni complessi di salute di questa età e pronti a sostenere le famiglie. Occorre sviluppare l'assistenza personalizzata e domiciliare, medica e infermieristica, ma anche quel sostegno quotidiano indispensabile a una buona qualità della vita di chi si trova da solo ad affrontare gli anni più difficili della propria esistenza. Una rete di servizi in cui possano essere valorizzate le migliori esperienze e le pratiche più appropriate sperimentate dagli Enti locali in collaborazione con il volontariato e il privato sociale. La collaborazione tra pubblico e privato - nella chiarezza dei ruoli nell'autonomia delle responsabilità, nella certezza delle risorse - è per noi una condizione essenziale per garantire l'efficacia e la personalizzazione delle risposte assistenziali e quel valore aggiunto di umanizzazione che è una delle caratteristiche essenziali e insostituibili del volontariato.



On. Rosy Bindi

*Rosy Bindi*  
XII Commissione (affari sociali)

## LA MAPPA DELLA MORTALITÀ PER REGIONI E PROVINCE

La mortalità evitabile non è uguale dappertutto e non migliora dappertutto allo stesso modo: secondo quanto emerge dall'Atlante, Marche, Liguria, Toscana, Calabria e Puglia sono le regioni con mortalità evitabile più bassa; Piemonte, Valle d'Aosta, Trentino Alto Adige, Friuli Venezia Giulia e Sardegna quelle più penalizzate, quelle cioè dove sono relativamente più elevati i rischi di morire per tumore al polmone, infarto o cause violente quali gli incidenti stradali. Le mappe provinciali sono ovviamente più dettagliate. Fra le aree dove la mortalità evitabile è meno elevata si segnala buona parte della Toscana, delle Marche e dell'Umbria e scendendo verso sud, Pescara (Abruzzo), Frosinone (Lazio) e Avellino (Campania), il territorio centrale della Puglia (Bari, Taranto e Brindisi), buona parte della Calabria (ma non il capoluogo) e infine Trapani e Messina, in Sicilia. Per quanto riguarda il nord le aree con la mortalità evitabile più bassa sono Varese, Lecco e Milano, tutte in Lombardia; l'area più ad est, che comprende Mantova (in Lombardia), Verona, Vicenza e Padova (in Veneto) e Modena (in Emilia Romagna), ad ovest l'area ligure comprendente Genova e La Spezia. Nell'Atlante sono stati poi calcolati e vengono presentati oltre 1500 valori di giorni di vita potenziale persi nelle circa 200 USL e per i gruppi di cause evitabili: questa ricchezza informativa è un utile strumento per chi debba programmare interventi socio sanitari sul territorio.

Anna Mirella Taranto - Istituto Superiore di Sanità

# Per vivere a lungo senza affondare nella follia

**La demenza, ed in particolare quella causata dal morbo di Alzheimer-Perusini, è destinata a diventare un rilevante problema clinico, sanitario ed economico in Italia e nel mondo. Si stima che gli italiani colpiti da demenza siano circa un milione, dei quali circa il 63% ha più di 80 anni. In Friuli Venezia Giulia una ricerca punta a valutare la frequenza delle malattie demenziali per migliorare il futuro della popolazione**

**L**e demenze sono un gruppo eterogeneo di malattie neurologiche caratterizzate dalla perdita di diverse funzioni cognitive, in primo luogo della memoria, di entità tale da interferire con le abituali attività sociali relazionali e lavorative del paziente. La più frequente forma di Demenza è la malattia di Alzheimer-Perusini che rappresenta oltre il 50 % dei casi, seguita dalla Demenza vascolare e da altre forme; tali malattie, in costante e preoccupante incremento, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione. La Demenza di Alzheimer è una malattia età-specifica i cui tassi di incidenza sono legati all'aumento della speranza di vita alla nascita e in età avanzata, al declino della mortalità, alla diminuzione dei tassi di natalità.

La demenza è destinata dunque a diventare un rilevante problema clinico, sanitario ed economico in Italia e nel mondo. Oggi si stima che gli italiani colpiti da demenza siano circa un milione, dei quali circa il 63% ha più di 80 anni. Se la situazione non si modificherà, nei prossimi vent'anni i casi aumenteranno del 50% (1,5 milioni) e raddoppieranno nel 2050.

In Friuli-Venezia-Giulia il fenomeno è particolarmente preoccupante perché gli ultrasessantacinquenni rappresentano oltre il 21% della popolazione, gli ultrasettantacinquenni il 10.5 %, la vita media è tra le più alte d'Italia e i tassi di denatalità sono tra i più bassi. La malattia di Alzheimer rappresenta il terreno in cui si consuma una sfida con la scienza medica, la sociologia, la filosofia e l'etica. La Medicina, nonostante gli enormi progressi delle conoscenze nel campo della fisiopatologia, del neuro-imaging, della genetica, della biologia molecolare, non ha ancora saputo trovare una risposta al quesito apparentemente più semplice: perché?, quali sono i markers della malattia?, come si fa la diagnosi di certezza? E ancora, quali sono i luoghi della cura? La famiglia, che sta cambiando la sua natura di spazio fisico e sociale in cui alleviare e contenere le difficoltà e sofferenze di uno dei suoi membri, può ancora prendersi cura del malato? E una risposta solo istituzionale è l'unica credibile e possibile in un momento in cui risorse ed energie appaiono limitate? E il quesito che l'uomo rivolge costantemente a se stesso sul significato della vita e del proprio destino, si consuma intorno al disgregarsi quotidiano della sua abilità cognitiva, al diluirsi inesorabile dello strumento indispensabile per la conoscenza di sé, dei suoi simili, del mondo esterno. È stato perciò stimolante per noi, accettare l'invito delle Amministrazioni Comunali di Buttrio e Remanzacco ad organizzare uno studio che "permettesse di capire meglio la realtà sociale di questi malati e delle loro famiglie, l'impegno assistenziale che avrebbe rappresentato nei prossimi anni e le possibilità di far fronte a questi bisogni in maniera più efficace."

È nato così qualche anno fa il progetto di REMEMBER (Registry Evaluation Memory Buttrio e Remanzacco), una indagine epidemiologica condotta in Provincia di Udine volta a conoscere la frequenza delle malattie demenziali nella popolazione. Si è trattato di un'altra sfida cominciata in maniera originale: un importante studio epidemiologico commissionato dal Territorio all'Ospedale. Non più dunque l'Università, i Centri di Ricerca, l'Ospedale che escono dai propri laboratori per trovare una risposta sul campo ad un'ipotesi di ricerca, ma la Comunità che chiede di capire di più, di organizzare meglio, di aiutare più efficacemente. Il Progetto è stato concepito ed elaborato dal Reparto di Neurologia dell'Ospedale Gervasutta di Udine, finanziato con un contributo ad hoc della Regione Autonoma

Friuli - Venezia Giulia, sostenuto dall'Azienda dei Servizi Sanitari n°4 di Udine, dalla Provincia e dalla Fondazione CRUP di Udine, dall'Università di Udine e patrocinato da numerose Società Scientifiche. È stato creato un Comitato Scientifico formato dai professori M. Balestrieri, A. Bignamini, N. Bornstein, L. Canciani, D. Inzitari, A. Tosetto, C. Semenza e O. Zanetti.

Fin dall'inizio del Progetto le Amministrazioni Comunali, nelle persone dei Sindaci D. Angeli, T. Venturini e dell'Assessore De Martin, hanno manifestato una fattiva collaborazione, così come i Medici di Medicina Generale e le Associazioni di Volontariato. Gli obiettivi principali di REMEMBER sono stati quelli di determinare, in una popolazione rappresentativa della realtà regionale e nazionale, la prevalenza dei disturbi della memoria e della demenza; l'associazione con l'aterosclerosi; l'identificazione di fattori di rischio/protettivi e infine la programmazione socioassistenziale.

Lo studio, approvato dal Comitato Etico dell'Università di Udine, ha riguardato una popolazione di oltre 3000 soggetti residenti nelle città di Buttrio e Remanzacco di età compresa tra 55 e 99 anni. Da tale popolazione è stato estratto un campione randomizzato di 1026 soggetti: essi hanno avuto una valutazione neuropsicologica e anamnesticca; hanno risposto ad un esteso questionario standardizzato e sono stati sottoposti ad esame ecografico delle arterie carotidi e a un prelievo di sangue. Lo screening si è svolto nel periodo compreso tra dicembre 2004 e dicembre 2005; i soggetti aderenti sono stati 635 corrispondenti al 60.4% della coorte iniziale; (234 Buttrio, 52.9% - 401 Remanzacco, 65.7%). I risultati saranno resi noti alla popolazione e alla Comunità scientifica ma già si possono anticipare alcune riflessioni. Questo studio consente di stabilire la frequenza in una popolazione generale di alcune importanti e gravi malattie neurologiche il cui andamento negli ultimi anni ha assunto un andamento "epidemico"; REMEMBER consentirà di elaborare un profilo di rischio vascolare nella popolazione esaminata stimando la probabilità di eventi circolatori gravi come l'ictus o l'infarto miocardico; la conoscenza dei fattori di rischio vascolari permetterà di agire preventivamente su alcuni determinanti della demenza vascolare come l'ipertensione arteriosa o il diabete, contribuendo a ridurre l'impatto di questa forma prevenibile di demenza. I dati di prevalenza della demenza in questa popolazione consentiranno poi di stimare la frequenza di tale malattia nella prossima decade, il carico assistenziale delle famiglie, le più efficaci ed economiche modalità di intervento. L'associazione tra i disturbi della memoria e alcuni fattori ambientali, genetici, sociali e comportamentali, permetterà infine di elaborare i possibili percorsi preventivi. Per tutta la sua durata, REMEMBER ha inoltre costituito all'interno della comunità un momento di incontro e di contatto; intorno ad esso si stanno organizzando manifestazioni complementari di ordine culturale, come seminari concernenti la conservazione della memoria collettiva e storica; momenti di aggregazione sociale, come feste, concerti popolari ed eventi di tipo sportivo, che evocano il contributo del wellness e dell'attività motoria alla cognitività e al benessere psichico. Tali manifestazioni hanno registrato il fattivo contributo del volontariato come l'Associazione Alzheimer di Udine.

*Patrizio Prati*

Università di Firenze

Direttore U.O.C. di Neurologia Ospedale Gervasutta

# Damiani, un uomo che il Parkinson non ha sconfitto

**Bisogna combattere con forza e dignità il sentimento del vuoto, l'attrazione della voragine nera che si spalanca davanti, pronta a inghiottirti con tutti i tuoi ricordi, le tue speranze, le tue illusioni**

**P**ersonaggio di punta dell'agone politico giuliano e deputato della Repubblica, Roberto Damiani ha risposto ad un male che ha tentato di distruggerlo con una caparbia che fonda sul suo equilibrio umano e culturale, sulla sua profonda e manifesta capacità di amare la vita. Ma soprattutto con la forza che gli deriva dalla consapevolezza di essere, anche grazie all'esperienza del disagio fisico, ancor più importante per la diffusione delle idee e dei valori in cui crede. Nel 2002 viene diagnosticata a Damiani una forma del morbo di Parkinson, che gli crea notevoli difficoltà di deambulazione e lo obbliga a parlare a voce bassa. La sua vita subisce una svolta, ma Damiani non cessa di svolgere la sua attività di parlamentare, né perde il gusto per l'attività politica, che ora guarda con maggiore attenzione e cognizione di causa ai problemi del sociale, della disabilità e della sofferenza. Sulla sua malattia, sulle sue passioni e sul suo amore per la vita concede un'intervista a SocialNews.

*Onorevole Damiani, quando ha scoperto di essere ammalato? Che cosa ha provato in quel momento?*

La mia consapevolezza della reale natura della malattia è maturata per gradi. I primi sintomi, comparsi nella primavera del 2001, fecero inizialmente pensare a un problema muscolare o delle ossa. Successivamente, la diagnosi fu quella di morbo di Parkinson. Solo alla fine del 2004 gli accertamenti stabilirono che si trattava di una forma particolare di parkinsonismo. Alla notizia di essere affetto da morbo di Parkinson reagii molto male in quanto temevo di perdere la lucidità intellettuale per la sua frequente associazione con l'Alzheimer. Invece il mio parkinsonismo è più penalizzante sotto il profilo fisico, ma fortunatamente risparmia le facoltà mentali.

*Chi sono le persone che le sono state vicine? Che cosa è cambiato nella sua vita privata?*

Dovrei elevare un monumento alla mia compagna, Patrizia, con la quale spesso scherzo dicendomi uscito di garanzia subito dopo l'acquisto. Ho per il resto registrato molto affetto e solidarietà, ma mi piace essere trattato normalmente. Preferisco essere combattuto che commiserato. I cambiamenti nella vita privata sono stati d'obbligo. Ad esempio i viaggi, da sempre una mia grande passione, hanno dovuto rinunciare alle mete esotiche che mi erano consuete. Non sarei più in grado di andare via terra da Trieste ai confini della Cina, oppure di girare a dorso di mulo le alture andine, come ho fatto.

*Come l'ha aiutata la politica? Cosa è cambiato nella sua vita politica?*

La politica sembra aver molto aiutato la mia malattia, comparsa a seguito di una assurda vicenda giudiziaria che mi sconvolse, prima di concludersi con la mia piena assoluzione. Per converso, la continuità dell'impegno politico, a Trieste e a Roma, mi ha fatto superare il trauma dell'invalidità meglio che se fossi stato ancora un professore universitario, dedito agli studi e concentrato sui suoi problemi. Sono stato sempre attento a non mutare le mie abitudini di relazioni politiche, salvo le apparizioni in tv, che ho difficoltà a gestire a causa di una imperfetta emissione vocale, che tuttavia non mi impedisce di farmi ascoltare là dove voglio farmi ascoltare.

*Trovarsi a dover affrontare una situazione di disagio acuisce la sensibilità nei confronti dei problemi degli altri? Quando si è scoperto malato ha iniziato ad occuparsi con più forza di sanità nelle sue attività di parlamentare?*

Sino a quando non si sperimenta la disabilità sulla propria pelle, non si ha la più pallida nozione delle difficoltà, delle trappole e degli impedimenti che ci attendono sul cammino. È naturale in tal senso che la sensibilità verso i problemi degli altri venga acuita. Altrettanto natura-

le è che nella mia attività di rappresentante dei cittadini al Parlamento io abbia seguito con particolare attenzione proposte e progetti riguardanti l'area della disabilità, soprattutto sulla spinta di contatti con associazioni delle cui istanze sono stato, ove possibile, interprete.

*Lei trova che la cosa pubblica sia attenta o disattenta nei confronti dei disabili? Quale percorso sarebbe da compiere in tal senso?*

Disattenta sino a umiliarti. Provatevi a girare la città in carrozzina o entrare nella maggior parte dei palazzi pubblici. Perfino il Parlamento è difficilmente accessibile per i portatori di handicap. Le barriere architettoniche sono delle autentiche catene che inibiscono la libertà di movimento. Il fatto è che le leggi sui diritti dei disabili sono carenti e in ogni caso non vengono applicate. È urgente alimentare una cultura di rispetto scrupoloso per le norme in essere. Ognuno deve entrare nell'ordine di idee di poter essere egli stesso beneficiario potenziale di quelle norme. In tarda età. O prematuramente e all'improvviso come è accaduto a me.

*La legge sulla procreazione medicalmente assistita è accusata di impedire la ricerca sulle cellule staminali embrionali e di negare quindi la possibilità della ricerca scientifica per vincere malattie gravissime come il Parkinson. Qual è stata la sua posizione in occasione dei referendum abrogativi?*

Sono stato testimonial della libertà di ricerca sul TG1 e alla televisione della Svizzera Italiana e ho promosso una campagna di affissioni offrendo il mio volto per invitare al voto. Senza remore su un eventuale conflitto di coscienza o religioso. Perché credo che Dio ami la vita e ami chi difende la dignità della persona, la quale invece è seriamente offesa dalle conseguenze delle malattie degenerative.

*Lei ha detto che Papa Giovanni Paolo II ha saputo trasfigurare, con la scelta di non nascondere il suo male ma di farne tutti partecipi, il calvario di un uomo malato in esempio di coraggio e dignità. Dove si trova la forza di convertire il dolore in ammaestramento morale?*

Traguardo più alto per un uomo è l'imitazione di Cristo. Il Cristo che si lamenta sulla croce per essere stato abbandonato dal Padre è la quintessenza dell'umanità dolente. Figure come quella di Giovanni Paolo II sono d'esempio e di stimolo per il valore intrinseco del loro messaggio, ma sono anche modelli molto difficili, perché bisogna essere sostenuti da una fede fortissima. Altrimenti, tutti gli altri devono combattere il sentimento del vuoto, l'attrazione della voragine nera che si spalanca davanti, pronta a inghiottirti con tutti i tuoi ricordi, le tue speranze, le tue illusioni. All'ipotesi della disperazione bisogna opporre la forza della dignità.

*Martina Seleni*  
Giornalista pubblicista

Roberto Damiani nasce a Trieste il 26 maggio 1943 da madre triestina e padre istriano; ha un figlio che si chiama Demetrio Filippo. È sempre vissuto a Trieste dove, dopo essersi laureato in lettere, ha intrapreso la carriera universitaria: dal 1981 è professore di ruolo di Letteratura Italiana moderna e contemporanea presso l'Università degli Studi di Trieste. Dal 1981 al 1987 è stato delegato del Rettore per le relazioni internazionali ed esterne dell'ateneo e, sempre negli anni '80, ha diretto il corso di perfezionamento post-laurea in Cooperazione allo Sviluppo, compiendo varie missioni quale esperto del Ministero per gli Affari esteri. Critico letterario prima del Messaggero Veneto, poi del Piccolo di Trieste, collaboratore della RAI, ha firmato molte sceneggiature e condotto vari programmi culturali. Dal 1994 al 2001 ha presieduto il Teatro Stabile di prosa "Domenico Rossetti" del Friuli Venezia Giulia. Chiamato nel 1993 dal sindaco Riccardo Illy a ricoprire, da tecnico, il ruolo di assessore alla cultura e in seguito di assessore allo sport, dal 1994 al 2001 è stato vicesindaco di Trieste. Eletto nel 2001 alla Camera dei Deputati è stato segretario della XIV Commissione permanente Politiche dell'Unione Europea, poi capogruppo del Gruppo misto nella VII Commissione permanente Cultura Scienza e Istruzione. È stato presidente dell'associazione "Governo Civico", organo esecutivo del Coordinamento Civico Nazionale, la rete federativa delle liste civiche italiane.

## **ALZHEIMER: ASPETTI SOCIALI DA CONDIVIDERE E AGIRE**

Questo è l'Alzheimer. Uno dei maggiori problemi sociosanitari, non solo perché non esiste una terapia risolutiva, ma anche per lo stigma che accompagna malati e familiari dal momento della diagnosi lungo tutto il decorso della malattia. Un dramma nel dramma.

Oltre 500.000 i malati in Italia. Il fatto che ancora non si possa curare non ci esime dall'obbligo di prendersi cura della persona che ha colpito e della sua famiglia. L'accompagnamento nel percorso della malattia può in parte lenire il dolore di chi la vive.

La malattia di Alzheimer è democratica, trasversale, mondiale. Una categoria di persone ne è particolarmente colpita: gli anziani. Più viviamo, più possiamo contrarre la malattia. E' un prezzo da pagare per l'allungamento della nostra vita.

Una definizione formulata dal Committee of Geriatrics del Royal College of Physicians britannico nel 1981 definisce la demenza come "incompetenza cognitiva cronico-progressiva ad espressività ecologica", mettendo così in stretta relazione l'incompetenza con le richieste dell'ambiente nel quale il malato vive. E' una definizione poco medica e molto sociale, antropologica. L'ambiente siamo anche noi. La maggior parte delle persone non sa fino in fondo che cos'è la malattia di Alzheimer finché non ne viene colpita, direttamente o attraverso la malattia di un parente. Questa conoscenza si sta sempre più diffondendo: all'inizio soprattutto grazie alle associazioni dei familiari, ora anche con l'impegno diretto dei servizi sociosanitari pubblici.

La malattia di Alzheimer è multiproblematica e investe il cosiddetto triangolo assistenziale (malato, familiari, operatori). Il familiare, definito seconda vittima della malattia, è la persona che si assume, spesso da sola, il grosso della sua gestione. Non possiamo fare a meno di lui, perché lo Stato non sarà mai in grado di rispondere con servizi propri ai bisogni di questi nuclei, vista la numerosità dei pazienti e le disponibilità di bilancio. E' necessario riconoscere la malattia e il suo carico assistenziale ed è necessario -così come previsto della L. 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" - valorizzare e sostenere la famiglia nella sua responsabilità di cura.

Il malato di Alzheimer vive la maggior parte della malattia (6-7 anni) al suo domicilio. La casa è di per sé terapeutica: consente di non aggravare il disorientamento spazio-temporale e di conservare più a lungo le abilità primarie. Riveste inoltre un'altra importante funzione: quella di evitare o ritardare la stigmatizzazione della persona demente, spesso definitivamente sancita dalla sua istituzionalizzazione.

La particolare complessità del problema vissuto dalla famiglia alzheimeriana non è stata ancora riconosciuta dagli EE. PP., nonostante le risoluzioni del Parlamento Europeo del 17.4.1996 e del 11.3.1998. Quella del 1998 "deplora che né la Commissione né gli Stati Membri abbiano ancora dato adeguatamente seguito alle sue richieste di potenziare gli sforzi per combattere questa malattia in rapida espansione". La tendenza neoliberista degli Stati in materia sociosanitaria, che si esplica in non-azione di fronte alla complessità, non deriva solo da motivazioni di ordine economico ma, nel caso dell'Alzheimer, trova giustificazione nella non trasmissibilità della patologia, che non assume dunque caratteristiche di pericolosità sociale (come l'AIDS o la "mucca pazza") e non impone/obbliga interventi all'organizzazione dei servizi.

I testi fanno spesso riferimento a tre fasi di evoluzione della malattia, ma esiste una notevole variabilità da persona a persona. Meglio riferirsi alla demenza come a un processo continuo che impone alla medicina e alla società una serie di problemi di difficile soluzione:

- è una malattia della persona e della sua rete familiare e sociale che comporta gravi danni psichici, fisici e sociali
- è una malattia che dura molto a lungo, in media 10 anni
- è una malattia che muta e si aggrava col passare del tempo, imponendo di cambiare continuamente comportamenti e cure (dal punto di vista cognitivo, comportamentale e fisico)
- i farmaci disponibili hanno costituito un modesto passo avanti: intervengono sui sintomi, ma non sulle cause della malattia.

La famiglia ha diritto/bisogno di ascolto, di conoscere e approfondire la malattia, di aiuto per diffondere agli altri queste conoscenze (per superare la vergogna e facilitare la permanenza di rapporti sociali), di aiuto per affrontare il vissuto di disperazione, di lutto (si perde una persona mentre è in vita) e di impotenza, di aiuto per cogliere tutto quello che di buono sta facendo per il malato, per non trascurare il proprio lavoro e il proprio tempo di cura (hanno la consapevolezza di non potersi ammalare), di sostegno per superare il senso di colpa derivante dalla decisione di istituzionalizzare il malato, di aiuto (non solo economico!) per organizzare le risorse disponibili (informali e formali) attorno al malato, di partecipare a incontri di familiari con problematica simile per favorire lo scambio di esperienze e il sostegno reciproco (gruppi di auto mutuo aiuto).

La persona malata ha diritto/bisogno di rispetto e dignità al pari di ogni altro cittadino; di essere informato, possibilmente in fase precoce, della malattia e della sua evoluzione per poter partecipare alle decisioni riguardanti il tipo di cura e assistenza presente e futura, ma ha soprattutto diritto a servizi che non siano "contenitori", ma luoghi in cui ci si prenda cura di lei e si promuova il suo benessere. Assistenza domiciliare in primis. Centri diurni assistiti. E, se serve, case di riposo con numero adeguato di operatori, motivati e formati, con rette di conseguenza più costose a carico della comunità, per escludere forme di contenimento fisica e farmacologica e rispettare i ritmi di vita personali.

Un mondo a misura di Alzheimer è attento e solidale, è consapevole dei bisogni, protegge malati e famiglie con lo sviluppo di una rete di servizi. Investe nella ricerca. Riconosce fino in fondo il peso psicologico e finanziario della famiglia nel prendersi cura di questi malati per molti anni.

Le associazioni Alzheimer sono impegnate a far conoscere la malattia, a promuovere solidarietà, a chiedere servizi adeguati, a rispondere direttamente con servizi gratuiti di informazione, sostegno individuale e di gruppo, consulenza legale, assistenza. E mettono a disposizione delle famiglie materiale informativo che li aiuti nel compito di cura.

*Associazione Goffredo de Banfield  
affiliata alla Federazione Alzheimer Italia*

# L'Italia dei dializzati

**Il convegno tenutosi a Udine il 3-4 Febbraio organizzato dalla SOC di Nefrologia e Dialisi dell'ASS 4 Medio Friuli ha cercato di analizzare le varie esperienze nazionali degli addetti ai lavori. Nel nostro Paese, quasi 40 mila persone si sottopongono a dialisi, dando vita a crescenti problematiche non solo sanitarie e assistenziali ma anche economiche ed organizzative. La terapia dialitica costa, in media, circa 35mila Euro l'anno e ogni anno si registrano oltre 8 mila nuovi ingressi in dialisi con un trend in ascesa**

Il secondo Martedì di Marzo di ogni anno è stato proposto dalla International Society of Nephrology (ISN) come giornata mondiale del RENE sulla scia di quanto già avviene per il diabete. La necessità di richiamare l'attenzione sulle malattie renali e sulle possibilità di prevenzione e trattamento delle stesse nasce dall'importanza che questa patologia riveste sia dal punto di vista epidemiologico e clinico che da quello sociale ed economico.

Anche se finora la malattia renale è stata considerata "rara e costosa" dai decision makers della sanità e delle scienze biomediche (nefrologia non appare come parola in word) le evidenze scientifiche più recenti evidenziano che la patologia renale è non solo più diffusa di quanto non si pensasse ma anche strettamente correlata alla patologia cardiovascolare.

Negli USA ed in Olanda è stato stimato che almeno il 6% della popolazione generale presenta problematiche di qualche tipo a carico del rene e tale dato è destinato a crescere consensualmente al diabete e all'ipertensione.

Quando la funzione renale scende sotto un livello critico la terapia sostitutiva (Dialisi e trapianto) diventa l'unico modo per poter continuare a vivere.

Nonostante solo il 20% della popolazione mondiale abbia oggi accesso a questa terapia salvavita più di un milione di persone nel mondo vive, nonostante abbia perso la funzione di un organo vitale come il rene, grazie alla dialisi, una tecnica particolare che permette di depurare il sangue dalle sostanze tossiche che si accumulano in circolo e di rimuovere i liquidi che si accumulano quando il rene non è in grado di svolgere tali funzioni. Trasportata nel nostro Paese, questa realtà interessa quasi 40.000 persone dando vita a crescenti problematiche non solo sanitarie e assistenziali ma anche economiche ed organizzative. La terapia dialitica costa, in media, circa 35000,00 Euro l'anno ed incide sulla spesa sanitaria nazionale in misura inferiore, tra le patologie, solo al diabete mellito, che però interessa quasi 2 milioni di persone; ogni anno si registrano oltre 8 mila nuovi ingressi in dialisi con un trend in ascesa mentre la sanità deve fronteggiare vincoli di bilancio sempre più stretti.

A questa domanda crescente si è cercato di dare una risposta con il coinvolgimento anche di soggetti privati specie nella realtà sanitaria centro-meridionale dove il rapporto tra strutture pubbliche e quelle private arriva al 41.9% rispetto al 96.2% del nord e 81.9% del centro.

Il Convegno tenutosi a Udine il 3-4 Febbraio organizzato dalla SOC di Nefrologia e Dialisi dell'ASS 4 Medio Friuli ha cercato di analizzare le varie esperienze nazionali degli addetti ai lavori (Medici, amministratori, responsabili regionali della programmazione) che devono da un lato contemperare alle esigenze di contenimento e razionalizzazione della spesa sanitaria e dall'altro

garantire la qualità delle prestazioni erogate.

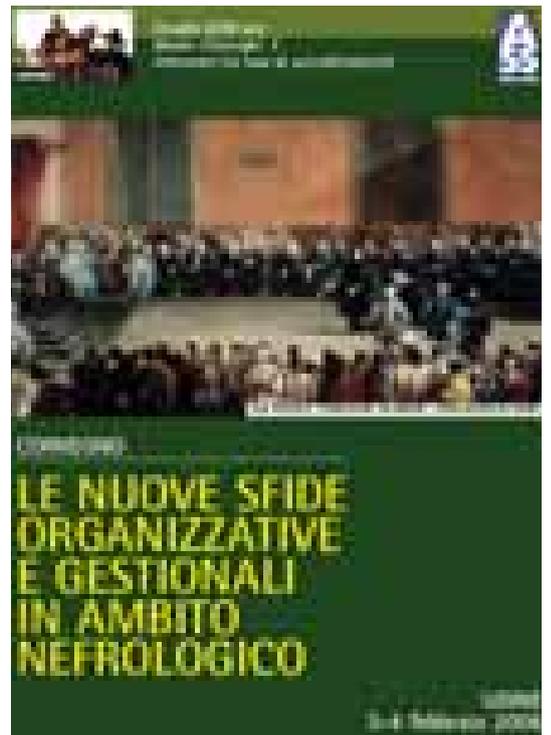
Il Convegno è iniziato con una lettura del

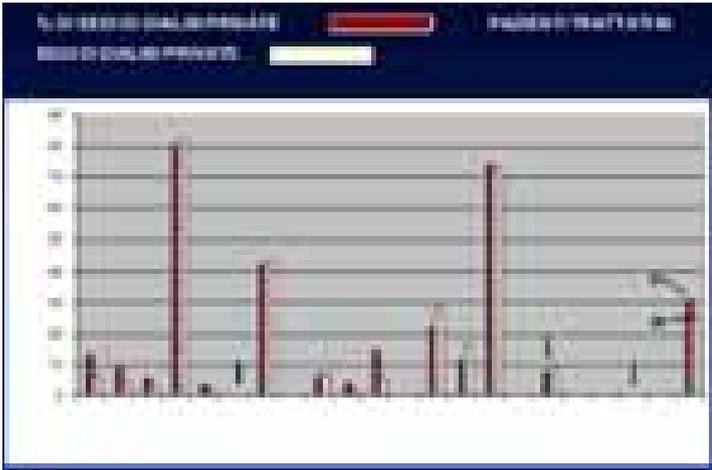
**P r o f .** Giangrande (Milano) sul governo clinico da intendersi come un sistema organico per assicurare obiettivi di cura definiti e miglioramento continuo dell'assistenza sanitaria: al di là delle molte

definizioni sull'argomento i punti focali del governo clinico sono l'incoraggiamento dei soggetti a riesaminare le modalità di lavoro all'interno del servizio e la messa in discussione degli aspetti professionali ed organizzativi. E' necessario da un lato che sia la parte medica a proporre criteri e misure di autovalutazione cui dovrà attenersi, dall'altro che tale metodo trovi sempre più applicazione non solo nel pubblico ma anche nel privato.

E la coesistenza della realtà pubblica e privata in ambito dialitico, estremamente variegata nelle varie realtà regionali, è il dato che è stato sottolineato dal Dr. Alloati di Aosta nell'illustrare i dati del primo censimento italiano sulla dialisi con Campania, Lazio e Sicilia che superano una percentuale di privato del 40%. (vedi Figure).

Il vicepresidente dell'AIOF ci ha detto che privato è bello, economicamente vantaggioso e rende soddisfatti i pazienti, ma la posizione articolata dei rappresentanti regionali non risulta sempre di questo avviso, e accanto a modelli di integrazione che sembrano funzionare grazie ad un controllo rigido della Regione che modula e configura l'offerta del privato si da renderla funzionale all'intero sistema sanitario, come sembra essere in Lombardia, vi sono posizioni di grossa diffidenza come quelle espresse dal Direttore dell'Agenzia Regionale alla sanità del FVG, regione che pure deve comunque relazionarsi con un privato che, seppure limitato, ricopre un ruolo a volte strategico nel quadro sanitario regionale. Lo studio originale e documentato della Dr.ssa L. Gitto





dell'Università di Messina ha d'altro canto riscontrato che in una realtà dove prevalgono nettamente le strutture private come quella siciliana, quando si consideri la qualità percepita, la reputazione dell'istituto medico che fornisce la prestazione e quella dei sanitari, i pazienti preferiscono associare la scelta emodialitica ad una struttura pubblica, specie quando vivano in una piccola città.

Anche una regione meridionale come la Campania ha portato la sua esperienza con un panorama in cui la sanità privata è fortemente rappresentata ma con aspetti organizzativi e qualificati molto diversificati.

Appare pertanto inevitabile arrivare al più presto ad una definizione di criteri qualitativi nettamente definiti a cui tutte le strutture che erogano sanità in generale, ed in particolare prestazioni dialitiche, debbano attenersi.

Ed i temi della qualità sono stati affrontati sia per quanto riguarda gli strumenti attuali per verificarla (ISO 9004) sia per l'attività di regioni come la Toscana che stanno facendo da apripista in questo settore. Il progetto messo a punto in questa regione prevede la realizzazione di vari momenti operativi:

- identificazione e declinazione in fasi dei processi
- identificazione di fasi critiche per:
  - sicurezza
  - qualità tecnico-professionale
  - qualità organizzativa
  - qualità dal p.v. del paziente
- identificazione di indicatori
- validazione da parte del sistema sanitario regionale
- il passaggio dagli indicatori 'desiderati' agli indicatori 'scelti'
- approfondimento degli indicatori di efficienza
- la sperimentazione in alcuni centri e la definizione degli standard
- indagini sulle opinioni e le esperienze dei pazienti

- esplorazione della possibilità di collegamento con il Registro Toscano di Dialisi e Trapianto. Un progetto dunque molto articolato per un tema attuale quanto difficile, come è difficile dare una definizione di qualità in medicina. Il concetto di qualità, ha scritto nel 1989 il Prof. Donabedian, Professore emerito di Salute Pubblica all'università di Harvard, può essere espresso dal rapporto tra i miglioramenti ottenuti nelle condizioni di salute e i miglioramenti massimi raggiungibili sulla base dello stato attuale delle conoscenze, delle risorse disponibili e delle caratteristiche dei pazienti" (Donabedian, 1989)

Il sistema ISO promuove lo sviluppo di standard per facilitare la cooperazione intellettuale, scientifica, tecnologica ed economica; tale sistema fornisce al momento uno degli strumenti più utilizzati proprio per la quantificazione del livello di qualità di una struttura.

Ma la qualità deve comunque fare i conti con le risorse economiche assegnate, ed il giusto equilibrio tra il prezzo e la qualità dei materiali sanitari è uno degli obiettivi che amministratori e medici insieme devono contribuire a raggiungere.

Appare chiaro infatti che sempre di più fattori economici e gestionali entrano nelle scelte di politica sanitaria, e alcuni settori, come quello della dialisi, che "rende relativamente poco" in termini di riabilitazione ed investe capitali notevoli per trattare piccoli numeri di pazienti, rischiano di essere penalizzati da questa situazione.

Che fare dunque? Non vi sono alternative, è necessario sfruttare al meglio le risorse adeguate ricorrendo anche al privato là dove questo risulta vantaggioso, ma inserendolo in un programma preciso e mantenendo estremamente elevato il controllo sulla qualità delle prestazioni erogate e delle strutture che le erogano.

Dall'altro lato la sanità pubblica dovrà prima o poi fare i conti con una sovrastruttura aziendale sempre più burocratizzata ed enfatica, i cui costi rischiano di incamerare i benefici economici derivanti dai tagli occupazionali, dalla razionalizzazione, a volte esasperata, delle risorse, dalla "ECONOMIZZAZIONE" della sanità; basti pensare al numero incongruente, in alcune regioni, delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere con il loro corredo di staff direzionali e le varie coorti impiegate.

*Massimo Adorati Menegato*

Specialista in Nefrologia e Medicina Interna, è Direttore della SOC di Nefrologia e Dialisi dell'ASS 4 "Medio Friuli"



# Dalla tragedia della perdita alla ricostruzione della speranza

***Una grave malattia invalidante, la perdita di un arto, di una funzione sensoriale cruciale, o di una funzione critica quale quella compromessa da una insufficienza renale cronica, viene vissuta come una lacerazione della propria persona, come un vulnus all'integrità della propria immagine, della propria identità personale***

**N**ello scenario delle cure ospedaliere, il paziente in trattamento dialitico rappresenta un testimone prezioso per la comprensione della relazione psicologica ed esistenziale dell' uomo alla malattia e per la conoscenza dei meccanismi di adattamento e di disadattamento agli eventi morbosi cronici.

## **Premessa**

La particolarità del punto di osservazione-testimonianza del paziente in dialisi cronica, si può ricondurre alla contemporanea intersezione di almeno 5 fattori principali:

- L'incontro con la compromissione pressoché totale di una funzione primaria quale la funzione renale e l'eliminazione urinaria, con tutto ciò che comportano, sul versante della percezione di una grave perdita corporea, (non dimentichiamo l'importanza della dimensione simbolica connessa alla minzione);
- l'intensità delle cure che coinvolge il paziente per almeno 12 ore di trattamento settimanale;
- la continuità temporale delle cure che copre, sempre più, un arco importante delle vita del singolo ( con una durata media di almeno 10 anni, con una gamma che può spaziare da pochi mesi sino ad oltre 30 anni) e la concomitante vicinanza con un personale sanitario, (medici ed infermieri) che entra nell'immaginario della familiarità e della intersoggettività;
- l'incrocio della corporeità con la tecnologia ( con la macchina dialitica e con la sua dipendenza) che mette in luce il rapporto sempre enigmatico dell' uomo con l' artefatto incluso nel corpo;
- l'opzione possibile del trapianto come soluzione alle volte vissuta come immaginariamente risolutiva dello stato di malattia.

## **Perdita della funzione renale ed elaborazione del lutto corporeo.**

Ogni persona di fronte ad una perdita, sia essa la perdita di una persona cara, la perdita di un organo vitale ed anche la prospettiva imminente delle perdita più grave e cioè della propria vita, mette in moto una articolazione complessa di pensieri, emozioni e atteggiamenti mentali e comportamentali che comunemente chiamiamo meccanismi di sicurezza (preventivi) e di difesa (riparativi). Questo processo che tutti noi sperimentiamo nella nostra vita, nella perdita di un amore, di un proprio caro, di una importante realizzazione personale, è una diretta conseguenza del fatto che noi stessi siamo il frutto di una costruzione psicologica, il nostro essere, il nostro SÉ che il risultato delle successive identificazioni con le persone care della nostra infanzia, i genitori, i fratelli, i nonni, gli amici, gli insegnanti e molti altri ancora che per un legame fondamentale chiamato processo di attaccamento primario e secondario, hanno rappresentato, accanto alle nostre esperienze originali, i mattoni fondamentali della edificazione della nostra identità personale, della nostra personalità, in concreto del nostro essere. Ogni investimento identificatorio, però, ogni parte psicologica di noi stessi non è solo una costruzione cognitiva, ma sempre anche una costruzione affettiva ed emotiva.

Ogni perdita, perciò, reale, simbolica o immaginaria è percepita dai noi stessi come una perdita dolorosa di una parte (psicologica) di noi stessi. Spesso nei colloqui di elaborazione del lutto persone che hanno perso un proprio caro primario, padre, madre o figlio, rac-

contano la propria esperienza di fronte alla morte come uno strappo grave di una parte del proprio corpo, un braccio, gli occhi, il cuore, ecc. Simmetricamente una grave malattia invalidante, la perdita di un arto di una funzione sensoriale cruciale, o di una funzione critica quale quella compromessa da una insufficienza renale cronica, viene vissuta come una lacerazione della propria persona, come un vulnus alla integrità della propria immagine, della propria identità personale.

Ora, nessuno può vivere il dolore intenso di una perdita grave allo stato puro dell'emozione. Ciascuno, e la nostra mente ne fornisce le risorse, deve mettere in moto dei sistemi difensivi, delle contromisure per non soccombere, per non frammentarsi, comunemente per non cedere alla follia... I modi con i quali ci difendiamo da un lutto insopportabile, sono simili in diverse situazioni ed in diversi scenari della nostra vita. Ciò che la KÜBLER-ROSS (1970) nel suo fondamentale *La morte ed il morire*, del 1970, ha scoperto quale itinerario psicologico del paziente nei confronti della propria morte, lo ritroviamo, come sistema psicologico difensivo, anche nei confronti della perdita di una parte vitale del nostro corpo. È anche il caso del grave nefropatico in trattamento dialitico. Il paziente che sperimenta una insufficienza renale cronica e che è costretto, per la propria sopravvivenza, ad entrare in dialisi, (alle volte con tempi di preparazione mentale molto ristretti), si trova di fronte ad una catastrofe cognitiva ed emozionale che lo coinvolge totalmente, sino ad annichilire le sue risorse personali, i suoi progetti verso il futuro, l'intensità dei legami affettivi, in una parola il suo essere al mondo. Così il paziente che entra in dialisi, entra nella dimensione esistenziale più difficile da sostenere e cioè entra nello stato d'angoscia, che è rappresentato e vissuto come un'ansia pervasiva, totalizzante, uno stato di obnubilamento doloroso, acuto ed insopportabile, una paura spesso percepita come devastante. La mente umana non può sopportare a lungo uno stato simile, cosicché entrano in campo, anche per il malato cronico, i meccanismi di difesa e di autorassicurazione illuminati dalla KÜBLER-ROSS.

## **La negazione della malattia**

Il paziente, di fronte alla comunicazione del suo stato grave di salute ed alla necessità di attivare un trattamento dialitico, può rifiutare il suo stato, negare l'evidenza dei dati clinici, rifuggire dal prendere consapevolezza del proprio malessere e misconoscere la gravità del male. Ci sono pazienti che di fronte all'evidenza del proprio stato severo di malattia, non rinunciano a perseguire sino alla morte la propria ignoranza nei confronti del proprio male. È nota del resto la resistenza del fumatore cardiopatico a rinunciare al piacere del fumo o la riluttanza del diabetico a evitare dolci ed alcool o la difficoltà dello stesso paziente in dialisi a regolamentare l'assunzione di liquidi o frutta dissetante.

La negazione della gravità del proprio stato di salute non può però durare a lungo. Le evidenze cliniche sono lì a testimoniare l'irreversibilità della situazione: è necessario fare i conti con il male sino in fondo, e non è certamente facile! Ricordo un paziente con familiarità per insufficienza renale cronica, che pur conoscendo la gravità del suo male e pur sapendo che il suo stile di vita e soprat-

tutto i propri abusi alimentari avrebbero accelerato e compromesso precocemente il suo stato di salute avviandolo alla dialisi, si è impegnato in una rimozione psicologica della consapevolezza del suo male, incrementando sempre più nella sua vita il disordine e la sregolatezza. Negare l'evidenza, vivere come se non fosse vero, illudersi sulla inconsistenza dei dati clinici, rifiutare la diagnosi, costa sempre molto caro ed è inevitabile, molto presto, fare i conti con la verità.

### La rabbia

Al fallimento del meccanismo psicologico della negazione, di fronte alla inconsistenza del proprio tentativo di rifiutare la malattia e di evitare la sofferenza, il paziente prende consapevolezza del proprio male ma lo rifiuta apertamente rivolgendosi aggressivamente verso il mondo intero. È il momento della ricerca di un capro espiatorio: la colpa è dell'altro. È colpevole il medico che non ha fatto una diagnosi precoce, che non ha saputo trovare in tempo le cure giuste, che ha maldestramente sottovalutato certi elementi importanti o che colpevolmente, secondo il paziente, ha prescritto cure sbagliate o inefficaci. È colpevole alle volte il genitore, a sua volta malato renale, perché gli dato la vita e la sofferenza conseguente. È colpevole il Padre Eterno che ha voluto colpire proprio lui con quella malattia. E poi ancora, sono colpevoli i famigliari che non comprendono, che sono ingrati, che non sanno capire quanto sofferenza il paziente stia vivendo.

La rabbia, la collera, l'aggressività non sempre sono però verbalizzate ed esplosive. Spesso la rabbia, il rancore e perfino l'odio per chi è fortunato in salute si manifestano silenziosamente in quegli stati di isolamento rancoroso e delusivo che sperimentano certi pazienti a seguito della comunicazione di una diagnosi infausta. Di fronte al senso di impotenza e di perdita del controllo emotivo della situazione la rabbia è una via psicologica di uscita, anche se purtroppo disarmonizzante e disadattiva.

### Il patteggiamento psicologico

Il paziente comincia a fare i conti con il suo futuro. La terapia dialitica dà sollievo, ma può permanere per molti anni ancora un rifiuto psicologico della cura a cui il paziente comunque è costretto ad assoggettarsi. Cominciano così i patteggiamenti interiori, il mercanteggiamento con Dio o con la Vita di un scambio possibile: riconquistare la funzionalità renale, evitare la dialisi, guarire.. in cambio di... una promessa a Dio, un voto, una rinuncia importante... Si propongono in questa fase la speranza del miracolo in cambio di penitenze e privazioni importanti. In cambio della guarigione il paziente si

aggrappa ad ogni filo di speranza sino a ricorrere alle volte a percorsi magici o rituali. La speranza, l'illusione, il sogno connotano questa fase di patteggiamento psicologico, fase comunque votata all'insuccesso, soprattutto quando anche la possibilità di un trapianto viene delusa.

### La depressione

Inevitabilmente, prima o dopo, ogni paziente che entra in dialisi incontra una fase depressiva. È inevitabile! Ed è anche segno di normalità psicologica sperimentare l'esperienza delusiva di fronte alla perdita grave della propria salute. È una esperienza di separazione psicologica da un bene vitale come la propria salute. Il paziente si ritrae nelle sensazioni del proprio corpo, diventa attento alle percezioni dolorose o di disagio che la propria corporeità invia: ogni percezione negativa è segno di aggravamento del proprio stato, ogni indizio (ad esempio una disfunzionalità della fistola) viene interpretato con angoscia e dolore.

MARCELLO TAMBURLINI (2000) dal suo punto di ascolto dei pazienti oncologici, ha evidenziato nella fase psicologica della depressione conseguente ad un lutto corporeo due dimensioni fondamentali:

- una depressione reattiva
- una depressione preparatoria

**Depressione reattiva:** "Reattiva a una sconfitta su tutti i fronti, per tutto quello che si è perso, per il sopravvento che una malattia ed il suo strascico sintomatologico può prendere su ogni aspetto del vivere. Perdita dei rapporti sociali, perdita della vita relazionale, perdita dell'autonomia sia fisica che decisionale, perdita della propria immagine corporea, ecc."

**Depressione preparatoria:** "Depressione preparatoria è, invece, funzione delle perdite che si stanno per subire, dagli oggetti affettivi alla propria vita. Paura dell'ignoto e dell'abbandono emotivo ed assistenziale. Consapevolezza del proprio avvicinarsi alla morte e delle difficoltà di relazione che questo provoca nel proprio ambiente familiare, ma anche sanitario. Nella nostra U.O. di Nefrologia e Dialisi, il momento depressivo iniziale all'entrata in dialisi o ricorrente durante il trattamento è uno dei campi privilegiati dell'intervento psicologico. L'elaborazione depressiva del proprio stato di salute, spesso complicato da concomitanti eventi di sofferenza familiare, necessita di un supporto di accettazione e di ascolto importante da parte del personale sanitario e dello psicologo del reparto. La ricostruzione della speranza, il potenziamento degli eventi e dei fattori che rendono la vita qualitativamente accettabile e vivibile, sono le strategie che vengono utilizzate accanto ai farmaci per contrastare il richiudersi del paziente nel mondo delusivo della depressione. Naturalmente non si tratta di sostituire illusioni e false speranze alla normale perdita di senso conseguente ad una grave malattia, ma si tratta di aprire gli orizzonti della speranza nei confronti di una vita, anche lunga, resa possibile da trattamento dialitico, che merita di essere arricchita di senso, di valore, di piacevolezza anche nelle situazioni più difficili e insperate.

### L'accettazione

Accettare il proprio destino, accettare le cure, attenersi alle prescrizioni dietetiche e comportamentali sono il segno di uno stato psicologico fondamentale che possiamo riconoscere come rassegnazione. La rassegnazione consapevole è, per il paziente in dialisi, la condizione migliore per la qualità futura della sua vita. È un segno che ritroviamo spesso anche nei nostri pazienti di lunga assistenza. Dopo le varie fasi di accomodamento psicologico e di difesa, il paziente riesce a convivere con il suo male e con il trattamento. Sa organizzare la propria vita, accettare i vincoli della cura ed aprirsi, di nuovo, al mondo degli affetti e della vita sociale. La maggioranza dei nostri pazienti è in età pensionabile. Alcuni sono molto giovani, molti sono in età matura. Per tutti però la sperimentazione psicologica di una rassegnazione consapevole è il miglior modo per vivere ancora a lungo, tramite e nonostante la dialisi.

## PRIMA GIORNATA MONDIALE DEL RENE

In Italia sono circa 400mila i malati renali, oltre 45mila le persone - uomini, donne e bambini - in dialisi e più di 8mila i nuovi dializzati dell'ultimo anno; 8.816 le iscrizioni nelle liste d'attesa per un trapianto renale. I soli trattamenti di dialisi assorbono il 3% della spesa sanitaria nazionale. Forte, come si intuisce, il peso sociale su pazienti e famiglie. Per parlare, dunque, di malattie renali, in vista della Prima Giornata Mondiale del Rene, proclamata per il 9 marzo prossimo, si riuniranno presso la Sala del Carroccio di Palazzo Senatorio al Campidoglio, esperti della materia. Tra loro anche Giancarlo Severini, Direttore Fisiopatologia Renale dell'ISS. Dal 2004, infatti, è operativo presso l'Istituto Superiore di Sanità il Reparto di Fisiopatologia delle malattie renali e patologie correlate, a cui afferiscono biochimici e biologi cellulari che lavorano in stretta collaborazione con specialisti dei centri di Nefrologia e Dialisi del Servizio Sanitario Nazionale. Uno degli obiettivi perseguiti dal Reparto è quello di identificare nuovi marcatori di danno renale più sensibili e precoci di quelli attualmente in uso da utilizzare in programmi di screening su larga scala e indagare i meccanismi patogenetici alla base delle malattie correlate alla malattia renale cronica.

Interverranno:

- Maria Pia Garavaglia, Vicesindaco di Roma
- Domenico Di Virgilio, Sottosegretario alla Salute
- Giuseppe D'Amico, Presidente Fondazione D'Amico per la Ricerca sulle Malattie Renali
- Antonio Guidi, Presidente Istituto Italiano di Medicina Sociale
- Franca Pellini Gabardini, Presidente ANED-Associazione Nazionale Emodializzati-ONLUS
- Francesco Paolo Schena, Presidente Società Italiana di Nefrologia
- Giancarlo Severini, Direttore Fisiopatologia Renale, Istituto Superiore di Sanità

Anna Mirella Taranto - Istituto Superiore di Sanità

Gelindo Castellarin

Psicologo Psicoterapeuta -Psicoanalista SLP

# ...alcune applicazioni della telemedicina in ostetricia

***Nelle pazienti diabetiche un sistema di rilevazione della glicemia pulsatile con sensore sottocutaneo consente una valutazione molto più realistica dell'andamento glicemico.***

***L'attuazione di un monitoraggio domiciliare delle condizioni fetali recepite a livello centrale a mezzo di telemedicina è una tecnica che offre possibilità di risparmio di costi di gestione con grande soddisfazione da parte delle gestanti***

L'evoluzione scientifica interessa tutti i campi dell'attività umana e quindi a maggior ragione le procedure diagnostico-terapeutiche in ambito medico. E' proprio grazie a questa evoluzione tecnologica che oggi è possibile prevenire e curare patologie che sino ad alcuni decenni addietro comportavano gravi rischi per la salute e la vita del paziente. Anche l'ostetricia, ma forse soprattutto l'ostetricia può beneficiare di questa innovazione dell'assistenza medica in molteplici aspetti: due di questi aspetti sono in fase avanzata di attuazione presso il Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, dove operiamo, e riguardano il monitoraggio cardiocografico domiciliare delle gravidanze a rischio e il monitoraggio continuo pulsatile della glicemia materna in casi di diabete gestazionale. Entrambe queste situazioni ostetriche richiedevano in un passato non lontano prolungati periodi di ospedalizzazione delle donne con disagi per le stesse, facilmente immaginabili, costrette per settimane agli "arresti ospedalieri" per usare un termine colorito ma efficace nel rendere l'idea e un costo di gestione ospedaliera consequenziale.

Di seguito tracciamo una breve descrizione del razionale di questi due monitoraggi e dei campi di applicazione.

A) La registrazione della frequenza cardiaca fetale (FHR) è una metodica universalmente accettata per valutare le condizioni di benessere fetale. L'applicazione di un monitoraggio pre-partale si associa sostanzialmente con un più basso rate di morte fetale rispetto ai casi in cui non è eseguito. Nei casi in cui un monitoraggio cardiocografico fetale (NST) risulta reattivo si può esprimere un giudizio di buona prognosi delle condizioni fetali, con un alto potere Predittivo Negativo in termini di morte intra-uterina nel periodo successivo di una settimana all'esecuzione del test (99.85%).

Nei casi in cui siano presenti condizioni di rischio per l'outcome della gravidanza (Riduzione della crescita fetale, Ipertensione indotta dalla gravidanza, Diabete pre-gestazionale, minaccia di Parto Pretermine) l'esecuzione dell'NST sarebbe efficace nella valutazione del benessere fetale con una esecuzione bisettimanale.

L'attuazione di un monitoraggio domiciliare delle condizioni fetali recepite a livello centrale a mezzo di telemedicina è una tecnica che ha iniziato a diffondersi negli ultimi 20 anni, con possibilità di risparmio di costi di gestione degli ambulatori ostetrici (in termini di personale ostetrico) e con grande soddisfazione da parte delle gestanti, che venivano rassicurate sulle condizioni fetali, senza la necessità di doversi spostare dal proprio ambiente familiare. Numerosi studi disponibili in letteratura indicano la attendibilità delle registrazioni domiciliari del CTG fetale, in termini di qualità del segnale cardiocografico. E' chiaro che l'applicazione di questa metodica è in grado di valutare quelle condizioni in cui lo stato di benessere fetale evolve cronicamente verso un peggioramento, senza avere alcuna possibilità di predizione, fatto salvo rari, casuali casi, per eventi acuti, quali: distacchi di placenta o patologie da funicolo. L'applicazione di un simile programma prevede una educazione/informazione della paziente sulla importanza del monitoraggio del benessere fetale, con il raggiungimento di un'intesa tra la stessa ed il personale ostetrico, deputato a definire il programma di monitoraggio stesso. Gli studi disponibili in Letteratura indicano in merito una grande disponibilità e soddisfazione da parte della gravida ad essere inserita in questo tipo di controllo delle condizioni fetali. E' inoltre documentato il risparmio in termini di costi sanitari di un simile sistema di monitoraggio fetale. Escludendo infatti le spese risparmiate dalla paziente e difficilmente quantificabili in termini di tempo perso e di costi per il trasferimento in ospedale, è stato stimato che un monitoraggio domiciliare rispetto al tradizionale ospedaliero consente un risparmio del 45% dei costi sanitari.

Un ultimo aspetto è opportuno sottolineare. La politica del Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia (DOG) di questo IRCCS, in intesa con la Direzione Sanitaria dello stesso e delle Istituzioni sanitarie operanti sul

territorio di Trieste, intendono delegare alle strutture ostetriche territoriali il monitoraggio della gravidanza fisiologica. La disponibilità presso i consultori familiari del comune di Trieste di cardiocografi in grado di trasmettere in tempo reale il tracciato cardiocografico fetale al Centro di riferimento, nello specifico il DOG, consente una valutazione medica di referti registrati a livello territoriale, con risparmio di trasferimento di gravide e con una tutela medica altamente qualificata.

B) L'andamento dei valori della glicemia materna è determinato in gravidanza da una molteplicità di fattori: assunzione di alimenti, risposta insulinica, consumo energetico, attivazione di risposta corticosteroidea endogena, assunzione di farmaci, assorbimento fetale, passaggio transplacentare del glucosio materno, caratteristiche fenotipiche della madre.

Il profilo glicemico che risulta dall'interazione di questi fattori costituisce una condizione metabolica di grande importanza per la salute della madre e per l'evoluzione della gravidanza stessa, con ripercussioni sulla crescita fetale e sul espletamento fisiologico del parto. Il range di normalità dei valori glicemici a digiuno è abbastanza conosciuto ed accettato in condizioni normali, non altrettanto si può dire per questo range in gravidanza o in condizione di obesità precedente o di eccessivo aumento ponderale in gravidanza. Ancora meno noti sono i valori di oscillazione del profilo glicemico valutato nel corso delle 24 ore, con osservazione pulsatile, per lo stato di gravidanza in donne normali, piuttosto che in soggetti con diabete gestazionale o pre-gestazionale, con normale valore di Body Mass Index (BMI) o con obesità franca, con una normale attività lavorativa, rispetto a gravide con stile di vita sedentario. In alcuni studi pubblicati in Letteratura si è cercato di dare una risposta a questo quesito, con osservazioni che hanno cercato di individuare l'oscillazione della glicemia materna al fine di stabilire la condizione di normalità. Molto spesso si è rilevata una variabilità di risultati, legati a caratteristiche individuali dei soggetti studiati.

Riteniamo pertanto interessante poter effettuare uno studio di valutazione del profilo glicemico in gravidanza, con osservazione pulsatile continua della glicemia, nell'arco delle 24 ore in popolazioni di donne, stratificate per caratteristiche di BMI, di presenza o meno di alterazione della tolleranza glucidica pre o gestazionale, di diverse abitudini alimentari, espresse dall'aumento ponderale e di carico di valore quotidiano. Nei casi di patologia diabetica, tale metodica consentirebbe inoltre di modulare in modo particolarmente corretto la somministrazione della terapia insulinica, in modo tempestivo e con ridotto rischio di episodi di ipoglicemia materna. E' possibile inoltre in questi ultimi casi verificare un diverso outcome fetale, inteso in termini di accrescimento fetale e di peso neonatale, in nati da madri con controllo continuo della glicemia, rispetto a soggetti in cui tale valutazione viene eseguita con metodo tradizionale.

Sulla base di queste considerazioni è iniziato in questo Dipartimento un progetto di ricerca che prevede l'utilizzo di un sistema pulsatile Medtronic\* di rilevazione della glicemia pulsatile con sensore sottocutaneo attivo per un arco di tempo di 72 ore. I profili ottenuti consentono una valutazione molto più realistica dell'andamento glicemico rispetto a quello ottenibile con i sistemi di rilevazione tradizionali.

Tutte queste innovazioni consentono un miglioramento del monitoraggio del benessere materno-fetale ed una condizione di vita per la donna più vicina possibile alla normalità e vanno quindi applicate nei limiti delle risorse disponibili, con la consapevolezza che un maggior costo pagato in fase di prevenzione di malattia è comunque molto meno alto di un costo di trattamento della patologia, quando questa, non prevenuta, si manifesta.

*Salvatore Alberico*

Direttore Div. Ostetricia e Ginecologia  
IRCCS Burlo Garofolo - Trieste

# Povia testimonial dei bambini e di Socialnews



Foto Tommasini

Povia con Antonio all'Ospedale Infantile Burlo Garofalo di Trieste

“È giusto litigare per costruire, non è giusto costruire per poi litigare”. E' questo il messaggio che Giuseppe Povia mi dice di voler lanciare con le sue canzoni, e con la sua partecipazione all'ultimo Festival di San Remo, intervistato per SocialNews dentro l'Ariston poche ore prima della finalissima. Forse la gente non l'ha ancora capito, ma un vero artista non è uno che va a San Remo a sfoggiare un vestito elegante ed a elargire falsissime dichiarazioni ai giornalisti, dicendo che l'importante è partecipare e non vincere. Un vero artista ha una comunicazione ben precisa da diffondere e per questo motivo vuole vincere. “Anche se sorrido e compongo canzoni ironiche”, mi racconta Povia, “Alla fine nelle mie canzoni ci sono delle parole e dei messaggi ben precisi, perchè la mia direzione è quella della famiglia. La famiglia è la cellula della società, e se si ammala questa cellula si ammala la società intera”. Povia, pensando alla famiglia, si mette subito a parlare del suo incontro con Massimiliano Fanni Canelles. “Ci sono molte cose che mi legano a Max. Anch'io sono convinto che i bambini debbano avere due genitori, a prescindere dal fatto che essi siano separati. Non è giusto che gli adulti magari si facciano prendere da inutili polemiche, litigando su chi dei due tiene il figlio e cercando di negare all'altro la possibilità di vederlo”. Mi parla dell'ultima esperienza vissuta con Massimiliano a Trieste, in occasione della presentazione delle attività della SPES, l'associazione che ha partecipato alla costruzione di un ospedale nel Darfur finanziata dai proventi delle vendite dell'ultimo album dell'artista. “È stata una grandissima atmosfera, tanto che io ed il mio agente Gian Luigi, tornando indietro, ci siamo guardati e ci siamo detti: - Conoscere queste persone è una delle più belle cose che ci siano capitate quest'anno, perchè sono persone che lavorano con il cuore!”. L'esperienza che più lo ha emozionato è stata la visita all'ospedale Burlo Garofalo, dove è stato a trovare i bambini malati di leucemia. “Le persone che lavorano con questi bambini sono persone meravigliose, e mi hanno comunicato una forza interiore davvero grandiosa. Ci vuole una forza incredibile a lavorare a contatto di queste realtà”.

*Martina Seleni*

Inviata speciale al festival di Sanremo per Social News



Giuseppe Povia, vincitore di Sanremo 2006, con lo staff di Social News. Da sinistra in piedi: G. Peric, C. Sirch, C. Matteo, M. Doz, Povia, M.F. Canelles, M. Galdo, P. M. Buonsante. In basso da sinistra: M. Seleni, I. Milic, P. Pauletig, A. Skerk, C. Cettolo.

Foto Tommasini