

RASSEGNA STAMPA

DELL'ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI SASSARI
9 GIUGNO 2014

DALLA SARDEGNA

LA NUOVA SARDEGNA

OLBIA San Raffaele Il nuovo ospedale ora divide la Gallura

Sul fronte di battaglia del nuovo ospedale ex San Raffaele la Gallura rischia una clamorosa divisione. Questa mattina, alle 10.30 a Olbia, si riunisce l'assemblea dei sindaci del distretto sanitario di Tempio e si annunciano scintille. Nell'alta Gallura, infatti, il progetto del nuovo ospedale incontra molte resistenze e perplessità. Guida il fronte del no il sindaco di Calangianus, Giomartino Loddo, che nei giorni scorsi in consiglio comunale ha espresso preoccupazione per l'ospedale del Qatar che, a suo dire, farebbe saltare gli equilibri sanitari penalizzando i servizi offerti dal «Paolo Dettori» di Tempio. Una posizione largamente condivisa tra i comuni dell'alta Gallura e che potrebbe trovare un interprete ufficiale proprio oggi con la riunione del distretto sanitario di Tempio. È evidente che una eventuale divisione tra i due distretti sanitari Asl indebolirebbe in modo forse decisivo la capacità di pressione della Gallura nei confronti della Regione che, entro il termine del 24 giugno, dovrà dire l'ultima parola sull'investimento della Qatar foundation endowment. Ecco allora quell'«odore di nemici» del San Raffaele di cui, alcune settimane fa, avevano parlato il deputato Gian Piero Scanu, il sindaco Gianni Giovannelli e i capigruppo del consiglio comunale di Olbia. Quel riferimento non era solo all'asse politico-sanitario Cagliari-Sassari, ma anche alle guerre fratricide che si consumano entro i confini galluresi. Ed ecco anche il senso degli appelli del sindaco Giovannelli a fare in fretta e a fare tutto il possibile per scongiurare la fuga degli investitori verso altri paesi. Heidelberg, in Germania, ad esempio. In quel caso sarebbe la fine del sogno: addio San Raffaele, addio Bambin Gesù, addio tutto. E Olbia resterebbe con un pugno di mosche in mano e un inutile casermone bianco con vista sul mare. Oggi, intanto, si dovrebbero delineare chiaramente le posizioni all'interno della Asl. Il distretto sanitario di Olbia, presieduto dal sindaco di padru, Antonio Satta, si è già espresso in modo inequivocabile: «Sì al nuovo ospedale, che sarà una rivoluzione in campo sanitario, a livello nazionale ed europeo». Praticamente, quello dei 17 sindaci del distretto olbiese è stato un coro unanime di sì. Altra cosa l'aria che si respira in alta Gallura, cioè tra i nove sindaci del distretto sanitario di Tempio. Qui le posizioni sono divise tra il fronte del no e il fronte del sì. O meglio, un sì prudente e condizionato alla garanzia che il nuovo ospedale del Qatar non penalizzerà gli altri servizi sanitari del territorio, a cominciare dai posti letto dell'ospedale Paolo Dettori, a Tempio. La salvaguardia del sistema sanitario pubblico, come chiede il sindaco di Tempio, Romeo Frediani. In pratica, i sindaci della Gallura, impegnati in una annosa battaglia per l'adeguamento dei servizi sanitari, temono che il nuovo ospedale possa drenare preziose risorse e posti letto utili al territorio peggiorando ulteriormente la situazione. Una posizione diametralmente opposta a quella del distretto olbiese, convinto sostenitore della straordinaria opportunità offerta da un ospedale di eccellenza capace di mettere in movimento meccanismi virtuosi in grado di produrre benefici (anche occupazionali) per tutta la Gallura e non solo per Olbia.

CAGLIARI Lo studio: Sardegna prima in Italia per casi di diabete

La Sardegna è la regione italiana più colpita dal diabete. I nuovi casi, nella fascia di età sino ai 14 anni, sono circa 130 all'anno. Sono i dati presentati ieri a Cagliari nel corso del convegno «Progressi nella sfida contro il diabete», promosso dalla associazione per la ricerca sul diabete. «Per questo motivo – ha spiegato Francesco Pili, presidente Diabete Zero Onlus – abbiamo scelto Cagliari come sede del convegno e abbiamo voluto riunire al tavolo dei lavori relatori di fama con cui condividere contributi scientifici rilevanti». In Italia le persone con diabete di tipo 1 sono circa 300mila e l'incidenza di questa patologia è in aumento in tutto il mondo. L'obiettivo dei lavori era anche quello di presentare ai pazienti e ai familiari lo stato attuale della ricerca scientifica e delle terapie avanzate nel diabete di Tipo 1 e i futuri campi di intervento. «Abbiamo voluto dedicare questo incontro ai pazienti e ai loro familiari – ha sottolineato Aurora Ketmaier, presidente di Ardi Onlus – convivere con questa patologia comporta impegno, motivazione e sacrifici e le aspettative e la fiducia riposte nella ricerca sono altissime. Per questo abbiamo organizzato questo incontro per incoraggiarli, sostenerli e far sentire la nostra costante presenza. Siamo contenti di poter celebrare proprio in questa occasione il venticinquesimo anno dell'associazione».

ITTIRI Lai (Pd): «Sosteniamo la lotta per la guardia medica diurna»

L'autosospensione dei tre assessori e del capogruppo in quota Pd in consiglio comunale, per protestare contro l'assenza del partito e dell'assessore regionale alla Sanità nella lotta per la guardia medica diurna del presidio sanitario Alivesi, ha dato i primi risultati. Infatti, il segretario regionale del Pd Silvio Lai ha annunciato che «il Pd sostiene la battaglia della comunità ittirese», e conferma la solidarietà al sindaco Tonino Orani. «Abbiamo già detto che si tratta di una sospensione del servizio incomprensibile – prosegue Lai – fatta in questo momento mentre si discute del patto della salute e della riorganizzazione dei servizi sanitari nel territorio e del loro potenziamento. Aggiungo, che la comunità di Ittiri sul fronte sanitario ha già dato molto, accettando la trasformazione in ospedale di comunità e ora patisce il tradimento di quegli impegni perché, a fronte della cancellazione dei posti letto ospedalieri, i servizi programmati non sono arrivati. La comunità di Ittiri è fatta di persone civili che protestano per una cosa giusta, perché sono stati traditi gli accordi con la comunità locale. Si sospenda – conclude Lai – la delibera, e per questo chiediamo l'intervento dell'Assessore regionale, e prima di procedere, arrivino i servizi promessi con impegni formali». Ma il sindaco Tonino Orani dice: «Aspettiamo risultati concreti».

L'UNIONE SARDA

(8-6-2014) L'INTERVISTA «Vi racconto le mie eutanasi»

«Quante volte? Almeno un centinaio nell'arco della mia carriera».

Può essere più preciso?

«No. Per la semplice ragione che nessuno terrebbe il conto delle persone che ha aiutato a morire».

Fino a quando l'ha fatto?

«Finché ho potuto. Era questione di pietà».

Giuseppe Maria Saba, Peppinello per gli amici, irrompe nel dibattito sull'eutanasia con una confessione che lascia sbalorditi: per lucidità e coraggio. Sassarese, 87 anni, in pensione dal 1999, dopo la laurea in Medicina ha vissuto tre anni in Inghilterra grazie a una borsa di studio del British Council. Al rientro in Italia, ha esordito da primario ospedaliero per diventare poi professore ordinario della cattedra di Anestesiologia e Rianimazione: prima all'università di Cagliari e successivamente a La Sapienza di Roma. Detto in altre parole, l'autorevolezza è indiscussa. Dal salotto iperpanoramico della sua casa cagliaritano parla con la lentezza di chi deve e vuole pesare ogni parola che finirà sul giornale.

Perché ha deciso di parlare?

«Perché non ne posso più del silenzio su cose che sappiamo tutti. Parlo dei Rianimatori, s'intende. Questa ipocrisia del dire e non dire va avanti da troppo tempo».

Cattolico?

«Laico, ma ho una grande ammirazione per giganti del pensiero come il cardinale Carlo Maria Martini».

Crede nei miracoli?

«Decisamente no. Perché mi fa questa domanda?»

Perché un malato terminale potrebbe guarire all'improvviso.

«Dove e quando? In oltre mezzo secolo di carriera a me non è mai capitato. Tutti quelli che avevano imboccato l'ultimo tratto di strada sono puntualmente morti. Bisogna fare però una precisazione».

Facciamola.

«Sbagliato parlare di anestesia letale. Io la chiamo dolce morte e l'ho favorita ogni volta che mi è stato possibile. Del resto, non è la prima volta che lo dico».

In che senso?

«Nel 1982, proprio in un'intervista a un settimanale, intervista poi ripresa anche da L'Unione Sarda, ho raccontato di aver dato una mano ad andarsene a mio padre e, più tardi, anche a mia sorella. Risultato, qualcuno ha detto che in fondo ero un assassino».

E magari tra quei qualcuno c'erano pure suoi colleghi.

«Possibile. Vede, la dolce morte è una pratica consolidata in tutti gli ospedali italiani ma per ragioni di conformismo e di riservatezza non se ne parla. Gli unici che alzano la voce su questo tema sono frange d'un estremismo cattolico tanto rigido quanto confuso».

In che modo un malato terminale chiede aiuto?

«Se non può parlare prova a dirlo con gli occhi. E tra i familiari c'è sempre qualcuno che conosce molto bene le volontà del paziente, sa cosa avrebbe voluto e sperato trovandosi in quelle condizioni. Non dimenticherò mai un amico carissimo inchiodato a letto senza speranza. Soffriva da cane e ogni giorno, quando passavo a visitarlo, mi implorava: fammi morire, per favore».

Accontentato?

«Proprio in quel caso, no. Se n'è andato prima che potessi dargli una mano».

E se lei si trovasse nelle stesse condizioni?

«Sono per l'auto-eutanasia. Ho un accordo preciso con mia moglie».

Alcuni parlano di desistenza terapeutica anziché di eutanasia.

«È un patetico gioco di parole per mettersi in pace la coscienza, essere rispettosi del Codice deontologico dei medici e con l'orientamento della Chiesa».

Però è desistenza e non eutanasia.

«Stiamo parlando della stessa cosa. Il termine desistenza, cioè smetto di ventilarti meccanicamente, significa che sto comunque staccandoti la spina. Qual è la differenza?»

Il momento di intervenire.

«Rispondo con un episodio. Avevo un amico ricoverato in Clinica medica: blocco renale e convulsioni. Il collega che lo seguiva mi ha chiesto: che facciamo? Ho risposto senza un attimo d'esitazione: io gli darei un Talofen».

Cos'è il Talofen?

«È un farmaco che, ad alto dosaggio, blocca la respirazione. Tecnicamente è un ganglioplegico».

E il suo amico, che fine ha fatto?

«Credo gliel'abbiano dato, il Talofen. Il giorno dopo era in obitorio».

Davvero non ricorda quante volte ha praticato un'eutanasia?

«Nel mio lavoro ho addormentato non meno di un milione e mezzo di persone. Non so quante siano quelle con cui sono andato più in là: so solo che l'ho fatto ogni volta che era necessario».

E quand'era necessario?

«Quando un malato te lo chiede e quando tu, nella veste di medico, ti rendi conto che ha ragione. Che senso ha prolungare un'agonia, assistere allo strazio di dolori insopportabili che non porteranno mai a una guarigione?»

Ritiene d'essersi comportato in maniera moralmente corretta?

«Non ho nulla da rimproverare a me stesso, e lo dico dall'alto della mia età. La verità è che la gente non sa cosa sia il dolore vero, almeno quello più atroce. La coscienza ti impone di non stare a guardare».

Mai un ripensamento, magari d'essere stato frettoloso?

«Prima di procedere, prima cioè di donare la dolce morte ad un uomo sofferente, ho pensato e ripensato se si trattava della soluzione giusta. Quando mi sono mosso l'ho sempre fatto di fronte a situazioni che non avevano altra via d'uscita».

La prima volta?

«Credo sia stato con mio padre ma non ne ho la certezza».

L'ultima?

«Se la memoria non mi tradisce, con un giovane che ho affidato a un neurochirurgo, sicuro che non sarebbe uscito vivo dalla sala operatoria. E così è stato».

Neanche un caso di pentimento, sicuro?

«Mai. Quella di aiutare un malato a morire non è una decisione che prendi a cuor leggero. Ricordo anzi di aver suggerito ad alcuni chirurghi, in piena febbre da bisturi negli anni '70, di non tormentare il paziente: *lascialo andare in pace ...*».

Legge sul fine-vita: la proposta di legge dorme in Parlamento da 300 giorni.

«Saremmo l'Italia se non fosse così? Ho un solo dubbio: mi domando come mai la polemica sull'eutanasia riesploda proprio adesso. Esiste da sempre ma solo ora riempie i giornali.

Dev'esserci qualcosa sotto».

E se le chiedessero un aiuto oggi?

«Aiuto a morire? Me lo chiedono. Ma io ho chiuso bottega. C'è un momento per tutto e io non faccio eccezione».

Rivelazioni sulla dolce morte «Il dolore si cura No all'eutanasia»

Sgomento, soprattutto sgomento. Ma anche giudizi morali negativi e, in qualche caso, incredulità da parte dei colleghi rianimatori. «Ho fatto almeno cento eutanasie», ha dichiarato l'anestesista in pensione Peppinello (all'anagrafe, Giuseppe Maria) Saba,

nell'intervista esclusiva pubblicata ieri su *L'Unione Sarda*. Ha anche fatto capire di non essere l'unico, ad aver fatto certe scelte radicali davanti a pazienti sofferenti e ormai senza speranza, ma «questa ipocrisia del dire e non dire va avanti da troppo tempo». Lo specialista sassarese, che ha 87 anni e abita a Cagliari dove ha lavorato per moltissimo tempo, ha detto senza mezzi termini di aver aiutato a morire una grande quantità di persone malate e sofferenti, a cominciare da suo padre e sua sorella. Dichiarazioni esplosive che hanno avuto eco a livello nazionale e che stanno facendo esplodere un caso etico - con risvolti penali non di poco conto, considerato che l'eutanasia nel nostro Paese è un reato - che farà discutere a lungo, molto animatamente.

SCETTICISMO Da decenni la comunità scientifica si accapiglia sulla decisione di staccare la spina a chi non è clinicamente morto ma non si risveglierà mai, a chi sta percorrendo l'ultimo tratto della propria vita tra sofferenze atroci a causa di una malattia che non lascia più speranza. «Sono perplesso di fronte alle dichiarazioni del professor Saba, che probabilmente si riferisce a tempi lontani, quando la terapia del dolore non garantiva i risultati che assicura oggi», sospira Roberto Pisano, direttore della Struttura complessa di anestesia e terapia antalgica all'ospedale Brotzu di Cagliari. «Le cure palliative», aggiunge, «danno ottimi risultati. E poi Saba, che è mio maestro, è molto abile nelle tecniche di comunicazione: penso che voglia sollecitare un dibattito, e non mi sottraggo». Pisano lo spiega semplicemente: «Se non posso curare la malattia, allora curo il sintomo, cioè il dolore, e automaticamente il numero di pazienti che scongiura il rianimatore di porre fine alle loro vite si riduce drasticamente. Ora, più spesso, mi chiedono di farli dormire, non di ucciderli, e questo si può fare eticamente e legalmente». La medicina del dolore, insomma, è in grado di accompagnare il paziente a spegnersi senza soffrire: «Usiamo oppiacei per non far sentir dolore ai pazienti, utilizziamo benzoziadepine per sedarli nei casi più gravi, soprattutto nelle ultime 24-48 ore. Che bisogno c'è dell'iniezione letale, magari della stessa morfina?. L'eutanasia non ha più senso, ora».

ALL'HOSPICE Lo sanno bene all'Hospice dell'Asl 8, accanto all'ospedale oncologico "Businco": «Non solo non ho mai praticato l'eutanasia», scandisce il direttore, Emilio Lai, «ma non mi risulta che altri colleghi l'abbiano fatto. Anch'io sono allievo del professor Saba, ma davvero non capisco perché si ostini a sostenere un falso totale, cioè che la dolce morte sia una consuetudine tra i rianimatori. La legge», aggiunge, «consente al medico di evitare l'accanimento terapeutico: se la situazione è compromessa e la morte è in arrivo, si possono interrompere le cure e questa non è eutanasia. Ciò che possiamo fare, e lo facciamo», precisa il direttore dell'Hospice, «è togliere la sofferenza, e i farmaci funzionano benissimo». Non per tutti, però: «Vero, ci sono pazienti refrattari agli antidolorifici, ma non alla sedazione palliativa. Li addormentiamo, insomma, e li accompagniamo all'esito finale: lo facciamo di solito nelle ultime 48 ore, ma se necessario anche prima. In questi giorni», conclude Lai, «stiamo attivando l'hospice a domicilio: il paziente muore, e lo fa serenamente, a casa propria, e le spese sanitarie si riducono moltissimo».

IL MANAGER Possibile che Saba, parlando delle eutanasi, abbia vaneggiato, o che sia l'unico ad averle praticate? «A dire il vero, nella mia carriera di manager della Sanità un dubbio l'ho avuto», premette Franco Meloni, a lungo direttore prima generale e poi sanitario del "Brotzu", ex direttore generale del Policlinico di Monserrato, presidente regionale dell'associazione dell'ospedalità privata Aiop e, fino a febbraio scorso, consigliere regionale dei Riformatori sardi. «Quel dubbio riguarda un paziente tumorale terminale che, rispetto alla media, è morto più rapidamente, ma al sospetto non sono seguite prove, altrimenti avrei sporto denuncia. Detto questo», aggiunge Meloni, «si può combattere per cambiare le leggi ma non si può infrangerle, per nessun motivo, altrimenti si perde la base della convivenza

civile. Dico no all'eutanasia sia come cittadino sia come cattolico. Spero che Saba, per cui nutro grande simpatia, abbia parlato delle sue cento e più eutanasie con la stessa leggerezza con cui ha affermato di aver eseguito un milione e mezzo di anestesie totali, cioè 86 ogni giorno della sua carriera. Sono sicuro che ne ha fatte certamente di meno».

IL LAICO Un approccio del tutto laico arriva invece da Tonio Sollai, anestesista e rianimatore, rappresentante locale di un'associazione che si chiama Consulta di bioetica: ha lavorato per 24 anni al “Brotzu” e per dieci all'ospedale di San Gavino. Anche lui è stato allievo di Peppinello Saba. «La sua intervista ci ha spiazzati», premette subito, «ma devo dire che lui parla di eutanasia per casi che non sono assolutamente di eutanasia. Se, ad esempio, un farmaco contro il dolore dovesse provocare effetti collaterali che potrebbero accorciare, pur di poco, la vita del paziente terminale, si accetta il rischio e non si pratica certamente un'eutanasia. Stesso discorso se si interrompono le cure quando il paziente non dà risposta, evitando così l'odiosa pratica dell'accanimento terapeutico. Tutto questo si può fare, eticamente e legalmente. Io, di casi di eutanasia vera e propria, non ho mai sentito parlare», aggiunge Sollai, «anche perché non ha senso: da laico, da persona che vuole aiutare le altre persone, so perfettamente che la soluzione è la sedazione palliativa, non certo provocare la morte del paziente. E so che è così anche per tutti i colleghi».

DALL'ITALIA

QUOTIDIANOSANITA'.IT

Decreto Irpef. Giovani Medici: “Delusione per inerzia politica”

Per il Segretariato dei Giovani Medici “sono state per l’ennesima volta eluse le legittime istanze dei giovani della Sanità”. Chiesto al Governo di farsi “collegialmente carico dei problemi di accesso alla formazione ed al lavoro dei giovani della sanità”.

I Giovani Medici (SIGM) esprimono “grande delusione” per l’approvazione in senato del Dl Irpef. “La scelta del Governo di porre la fiducia al testo uscito dai lavori della Commissioni Bilancio e Finanza ha eluso per l’ennesima volta le legittime istanze dei giovani della sanità che, soltanto pochi giorni fa, aderendo alla mobilitazione nazionale #svoltiAMOLA SANITÀ e realizzando flash-mob in tutta Italia, avevano reclamato risposte concrete”, affermano in una nota.

“Sono mesi che facciamo manifestazioni, petizioni che riscontrano decine di migliaia di adesioni, flash mob che riscuotono una straordinaria diffusione mediatica – proseguono i giovani medici – ma la politica, al di là delle parole e delle dichiarazioni di intenti, sembra non avere gli strumenti, o la volontà, per affrontare delle gravi criticità che hanno ripercussioni non solo sul presente e futuro di migliaia di giovani, bensì sulla salute dei cittadini. Siamo profondamente delusi per il protrarsi dello stato di inerzia e chiediamo l’intervento autorevole del Presidente del Consiglio dei Ministri, nonché una piena assunzione di responsabilità collegiale da parte del Governo tutto”.

Per il Sigm notizie positive non provengono nemmeno dal fronte stabilizzazione dei precari. “Esprimiamo grande preoccupazione per lo stallo registratosi nell’iter di emanazione del DPCM ‘salva precari’, a seguito delle complicazioni poste dalle modifiche introdotte dal

MEF. Bene, però, che il Ministero della Salute, su input delle organizzazioni sindacali, abbia assunto l'iniziativa di porre all'attenzione del Governo e delle Regioni il tema del precariato medico nella sua globalità. Il precariato in Sanità è un'emergenza reale ed il peso delle tensioni del sistema si scarica tutto sulle spalle dei giovani medici. Fare distinzioni tra precariato tipico e atipico non giova al sistema, prima ancora che ai singoli professionisti".

La situazione, per il Sigm, appare "paradossale, se si pensa che l'Italia è stata portata innanzi al tribunale di Strasburgo e condannata sia perché i costi lordi di un contratto a tempo determinato superano quelli di un contratto a tempo indeterminato, sia perché i medici, sotto organico, non sono posti nelle condizioni di rispettare i limiti dei turni orari settimanali, nonché le pause di riposo compensative, col rischio di mettere a repentaglio la salute dei pazienti".

Proprio nel corso dell'incontro di presentazione del DPCM, al ministero della Salute lo scorso 3 giugno, "è emerso come l'attuale dotazione di operatori sanitari non sia sufficiente a garantire la copertura dei LEA in molte Regioni, soprattutto in quelle che stentano a riorganizzare il sistema delle cure in funzione del maggior impatto delle multi cronicità e delle co-morbidità". Ma per i Giovani Medici la discussione va ampliata negli orizzonti: "È giunto il momento che la Professione tutta si interroghi sulle capacità produttive del sistema salute in termini di soddisfacimento del bisogno di salute. In un sistema depresso è necessario adottare criteri di progressione di carriera che si fondino sul contributo offerto dai professionisti e non più esclusivamente sull'anzianità di servizio. Ci sono migliaia di giovani medici, nella fase più produttiva della vita professionale, che sarebbero pronti a sposare tale cambio di paradigma".

Nonostante le delusioni registrate, i Giovani Medici non si arrendono. Nel solco della Campagna #svoltiAMOLA SANITÀ, dopo la protesta, fanno ricorso alla proposta, organizzando il II Workshop Nazionale sulla Formazione in Medicina: "Valorizzare il talento del capitale umano in sanità", che si terrà il giorno 10 giugno 2014 presso il "Policlinico A. Gemelli" di Roma. L'iniziativa, a cui è stata invitata il Ministro della Salute, On. Beatrice Lorenzin, si propone di mantenere accesi i riflettori sulle problematiche della formazione pre/post laurea di area sanitaria, nonché di evidenziare criticità e suggerire proposte per migliorare il sistema formativo-professionalizzato sulla base dei criteri di programmazione, trasparenza, meritocrazia ed accountability.

Tumori rari. Un progetto per migliorare la gestione del paziente. La presentazione oggi al Ministero

Il progetto, coordinato dall'Istituto Nazionale Tumori insieme all'Iss, è dedicato alla valutazione della presa in carico e dell'assistenza al paziente. Da RarecareNet nascerà un network di informazione per la comunità. In Europa 4 milioni di persone hanno un tumore raro. Proprio la rarità comporta difficoltà nella diagnosi e nel trattamento.

"Tumori rari in Italia: sorveglianza e valutazione dell'accesso a diagnosi e trattamento" è il titolo del progetto, coordinato dalla dott.ssa **Gemma Gatta** della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, che verrà presentato oggi, 9 giugno al Ministero della Salute. Al progetto collaborano la Rete Tumori

Rari e la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia.

Il programma della giornata di lunedì prevede l'intervento di numerosi rappresentanti degli Istituti e delle Associazioni, che illustreranno gli obiettivi del loro lavoro, in una giornata interamente dedicata al dibattito sui tumori rari.

Questo progetto si propone di discutere un modello di presa in carico adeguato per le persone affette da tumore raro. L'ipotesi attuale della strutturazione del modello prevede il percorso di diagnosi e cura affidato ai centri di eccellenza, altamente specializzati, che collaborano tra loro formando reti assistenziali e di ricerca nazionali e internazionali. L'obiettivo è quello di migliorare la gestione clinica e assistenziale delle persone affette da tumore raro.

Secondo i dati del progetto Surveillance of Rare Cancers in Europe (RARECARE), nell'Unione Europea circa quattro milioni di persone soffrono di un tumore raro. Nonostante la 'rarietà' di ciascuno dei 186 tipi di tumore raro identificati, questi casi rappresentano complessivamente ben il 22% di tutti i casi di tumore diagnosticati; dunque, se sommate, a livello complessivo queste patologie costituiscono una fetta significativa dei tumori in generale.

I problemi legati al caso di un tumore raro sono i seguenti, riferisce l'Istituto Superiore di Sanità:

- difficoltà nell'ottenere una diagnosi certa e tempestiva;
- scarsa possibilità di ottenere un'assistenza competente in centri specialistici dedicati;
- ridotta disponibilità di terapie efficaci;
- difficoltà nel reperire canali informativi facilitati.

Come sottolinea l'ISS, la rarità della patologia, inoltre, comporta difficoltà anche a livello della ricerca epidemiologica, di base e clinica, e la produzione di evidenze scientifiche a supporto delle decisioni che ne garantiscano l'adeguata presa in carico e la corrispondente programmazione sanitaria.

A livello europeo, anche sulla base dell'esperienza del precedente progetto RARECARE, oggi, il nuovo progetto RARECAREnet, in collaborazione con RCE (Rare Cancers Europe, un'iniziativa sostenuta da molti stakeholder e Organizzazioni a livello internazionale), si propone di costruire un vero e proprio network per fornire informazioni esaurienti alla comunità scientifica allargata, che comprende oncologi, operatori sanitari, ricercatori, autorità sanitarie, pazienti e famiglie, si legge sulla pagina web (vedere il sito <http://www.rarecarenet.eu/rarecarenet/>).

SOLE24ORE/SANITA'

Proseguono al Senato le audizioni sull'omnibus Lorenzin. La settimana in Parlamento

In **aula alla Camera** è previsto per tutta la settimana il dibattito sul provvedimento n. **2365** – «Conversione in legge del decreto-legge 12 maggio 2014, n. 74, recante misure urgenti in favore delle **popolazioni dell'Emilia-Romagna colpite dal terremoto** e dai successivi eventi alluvionali verificatisi tra il 17 ed il 19 gennaio 2014, nonché per assicurare l'operatività del **Fondo per le emergenze nazionali**» (da inviare al Senato – scadenza: 11

luglio 2014) e la discussione sulle linee generali generale del disegno di legge S. [1465](#) «Conversione in legge del decreto-legge 24 aprile 2014, n. 66 , recante **misure urgenti per la competitività e la giustizia sociale**» (approvato dal Senato – Scadenza: 23 giugno 2014).

In aula al Senato c'è il Ddl n. [1479](#) «Decreto-legge n. 73, **proroga gestioni commissariali opere pubbliche**» (Voto finale entro l'11 giugno) (Scade l'11 luglio).

La **commissione Affari sociali della Camera** ha all'esame in **sede consultiva** il Dl 66/2014 «**Misure urgenti per la competitività e la giustizia sociale**. Deleghe al Governo per il completamento della revisione della struttura del bilancio dello Stato, per il riordino della disciplina per la gestione del bilancio e il potenziamento della funzione del bilancio di cassa, nonché per l'adozione di un testo unico in materia di contabilità di Stato e di tesoreria» (seguito esame C. [2433](#) Governo, approvato dal Senato rel. Casati) e il provvedimento «Ratifica ed esecuzione della Convenzione sulla competenza, la legge applicabile, il riconoscimento, l'esecuzione e la cooperazione in materia di **responsabilità genitoriale e di misure di protezione dei minori**, fatta all'Aja il 19 ottobre 1996, nonché norme di adeguamento dell'ordinamento interno» (seguito esame C. [1589](#) Governo rel. Scuvera).

In **sede referente** c'è il provvedimento su «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle **persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare**» (esame C. [698](#) Grassi, C. [1352](#) Argentin e C. [2205](#) Miotto – rel. Carnevali) e in sede legislativa quello su «Disposizioni in materia di **utilizzo del corpo post mortem** a fini di studio e di ricerca scientifica» (seguito discussione testo unificato C. [100](#) Binetti, C. [702](#) Grassi e C. [1250](#) Dorina Bianchi – rel. Grassi)

La **commissione Igiene e Sanità del Senato** prosegue le **audizioni** sul Ddl [1324](#) (norme varie in materia sanitaria, l'**omnibusd Lorenzin**). Questa settimana è la volta di: Coordinamento nazionale associazioni delle professioni sanitarie (**Conaps**), Associazione italiana di oncologia medica (**Aiom**), Associazione italiana di radioterapia oncologica (**Airo**), Società italiana di ematologia (**Sie**) .

Prosegue poi l'esame degli **atti preparatori alla legislazione comunitaria** con l'esame dell'Atto comunitario [246](#) (questioni scientifiche relative a **prodotti alimentari**) - Rel Bianconi.

In **sede referente** è previsto l'esame del Ddl [998](#) (**screening neonatale**) . Rel: Aiello, mentre tra le procedure informative c'è l'**indagine conoscitiva caso Stamina** con il seguito dell'**audizione del ministro della Salute**, l'**interrogazione n. 3-00972**, della presidente De Biasi, sulla **cessione dal pubblico al privato dei brevetti relativi a sperimentazione sull'Hiv** e l'**audizione** di rappresentatnti dello **Stabilimento Chimico farmaceutico di Firenze**.