PREVENZIONE oggi

aido

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46)
art. 1, comma 2, DCB Bergamo - anno XIX n° 186 NOVEMBRE 2010

Sommario

pagina 2 Biobanca
Dalla malattia nascono nuove speranze

pagina 14 L'arte perduta di curare

pagina 17 Infusi, decotti, tisane

pagina 20 Totale accoglienza

pagina 26 Le attività mediche di prevenzione della Regione Lombardia

pagina 28 A Roberto Rotasperti

Spazio ai lettori

Per gli interventi dei lettori:
postalettori@aidolombardia.it

È attivo il sito dell'Aido Regionale:
www.aidolombardia.it

NUMERO VERDE
800 20 10 88
Risponde l'Aido Lombardia

PREVENZIONE oggi

Questo periodico è associato all'Unione Stampa Periodica Italiana

Mensile di cultura sanitaria del Consiglio Regionale AIDO Lombardia - ONLUS

Anno XIX n. 186 - novembre 2010

Editore:
Consiglio Regionale AIDO Lombardia - ONLUS
24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90
Tel. 035 235327 - fax 035 244345
segreteria@aidolombardia.it

Direttore Editoriale
Leonida Pozzi

Direttore Responsabile
Leonio Callioni

Collaborazioni scientifiche:
Dott. Gaetano Bianchi

Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo

Dott. Michele Colledan
Direttore Chirurgia Generale III
Direttore Centro Trapianti di fegato e di polmoni

Dott. Paolo Ferrazzi
Direttore Dipartimento Cardiovascolare
Direttore U.O. di Cardiochirurgia

Dott. Amando Gamba
Responsabile Unità Semplice dipartimentale
Centro Trapianti di cuore

Dott. Giuseppe Locatelli
Consulente del Dipartimento di Chirurgia Pediatrica

Prof. Giuseppe Remuzzi
Direttore Dipartimento
di Immunologia e Clinica dei Trapianti

Università Milano Bicocca
Prof. Roberto Fumagalli
Docente

NITp - Nord Italia Transplant

Prof. Cristiano Martini - *Presidente*

Dott. Mario Scalamogna - *Direttore*

Istituto Mediterraneo Trapianti e Terapie di alta specializzazione - ISMeTT

Prof. Bruno Gridelli
Direttore Medico scientifico
Professore di Chirurgia Università di Pittsburgh

Istituto Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" - Bergamo

Prof. Giuseppe Remuzzi - *Direttore*

Yale University School of Medicine

Dott. Mario Strazzabosco
Professor of Medicine,
Director of Transplant Hepatology
Department of Internal Medicine
Section of Digestive Diseases

Redazione esterna
Laura Sposito
Cristina Grande

Redazione tecnica
Bergamo
prevenzione.oggi@libero.it
Paolo Seminati

Segreteria e Amministrazione
24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90
Tel. 035 235327 - fax 035 244345
segreteria@aidolombardia.it
amministrazione@aidolombardia.it
C/C postale 36074276
Ester Milani
Laura Cavalleri

Sottoscrizioni

Socio Aido	Simpatizzante	Sostenitore	Benemerito
€ 35,00	€ 50,00	€ 70,00	€ 90,00

C/C postale 36074276 AIDO Cons.Reg.Lombardia ONLUS Prevenzione Oggi

Si contribuisce alle spese di stampa come amici.

Il socio sostenitore ha diritto ad omaggiare un'altra persona previa segnalazione all'atto della sottoscrizione.

Stampa
CPZ - Costa di Mezzate BG

Finito di stampare prima decade di dicembre

Reg. Trib. di Milano n. 139 del 3/3/90

Le informazioni contenute in questo periodico vengono trattate con liceità, correttezza e trasparenza conformemente al D.lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali".

Editoriale

Dalla biobanca alle case di accoglienza: esempi dai quali dobbiamo imparare a riconoscere il grande senso di carità cristiana e di accoglienza fraterna che pervadono le nostre comunità

Per la prima volta nella storia della nostra rivista (che pur breve non è) osiamo esplorare il mondo della donazione etica, con atto di donazione da parte di persone gravemente ammalate. Facendo parte del Comitato etico degli Ospedali Riuniti di Bergamo ho avuto infatti la possibilità di conoscere in anticipo la proposta, avanzata recentemente dal prof. Roberto Labianca, della costituzione di una Biobanca. Quando poi ho appreso i caratteri distintivi di questa specialissima "banca", ho pensato che sarebbe stato interessante per i nostri lettori essere messi a conoscenza di quello che i migliori e più rappresentativi scienziati e clinici della medicina italiana stavano elaborando per riuscire a mettere a disposizione delle persone una più accurata e mirata terapia per la cura di alcune fra le malattie più tremende che il nostro tempo ci stia riservando: i tumori. Nella sua semplice genialità l'idea è quella di non disperdere il materiale biologico risultante dagli interventi sui tumori ma di farne una banca dati da esaminare al momento e da conservare poi per possibili analisi future. Si tratta di un'esplorazione tanto più affascinante in quanto apre uno squarcio di azzurro su un panorama ancora molto buio e che potrebbe rappresentare nel futuro un punto di riferimento per l'avvio di nuove forme di conoscenze utili per combattere il cancro. Stupendo poi che a donare siano le persone colpite da questo terribile male, così che la persona oggetto delle attenzioni e delle cure della società e del mondo medico diventi al contempo promotrice di un gesto di solidarietà verso altre persone – sconosciute e anonime – che un giorno potrebbero aver bisogno di alcune cure inventate proprio grazie alla conoscenza indotta dall'analisi di quei reperti biologici messi in banca. C'è anche un campo nuovo per l'attività della farmacologia che ci auguriamo crei l'interesse di qualche gruppo farmaceutico che, pur pensando alla possibilità di fare utili moralmente giustificabili, possa mettere le proprie potenzialità al servizio del bene comune. In questo modo il percorso doloroso di alcuni ammalati diventerebbe il Calvario che porta sì alla croce ma, proprio come nella Redenzione, dalla croce alla rinascita, cioè alla possibile guarigione.

Se il disegno di Dio sull'umanità è un disegno di amore e di sostegno reciproco, questo impegno a costruire la struttura operativa di una Biobanca è il segno della presenza concreta di questo amore che induce a tenderci reciprocamente la mano per essere di aiuto e di sostegno gli uni agli altri. Ciò mi rende orgoglioso di essere alla guida editoriale della nostra rivista perché testimone fedele del tanto bene esistente nelle nostre comunità e che spesso chiede solo di essere conosciuto per diventare motivo di fiducia e speranza per tanta gente che soffre. Sul medesimo filone della solidarietà e della sussidiarietà vicendevole si pone l'articolo scritto con delicatezza e sensibilità da Clelia Epis. Un viaggio esplorativo nel mondo delle Case di accoglienza e di sollievo distribuite nelle province della nostra regione lombarda. La lettura di queste pagine permette di vedere in controluce il grande senso di carità cristiana e di accoglienza fraterna che pervade le nostre comunità, capaci di far fiorire esperienze di associazionismo caritatevole e solidale in ogni ambito della vita sociale: dall'accoglienza dei più poveri alla cura delle persone fragili e bisognose di interventi medici ma non solo, perché bisognose anche di tanto affetto e calore umano.

Peccato che il mondo della comunicazione di massa non ritenga degne di note queste lame di luce che tagliano la tela nera del pessimismo moderno. Stiamo perdendo tante stupende occasioni di raccontare il bello della vita vissuta insieme, in modo solidale. Ma "Prevenzione Oggi" è tanto più orgogliosa di navigare controcorrente, se andare controcorrente significa anche aiutare le persone a stare meglio.

Leonida Pozzi

In copertina:

«ANTICHI SILENZI»©

foto di Silvio Gamberoni - Bergamo

«E se si è "diversamente abili"?
E se si ha una Grossa e bella auto?
E se... e se...
Beh ma almeno il sindaco,
in un posto così, non avrebbe
i problemi della "Zona 30",
né dei parchimetri,
né dei dossi per rallentare il traffico,
né delle righe per terra!
Un posto così avrebbe certamente
il sapore romantico di un ritorno
ad antichi silenzi.
Ma sarebbe poi così bello?»

In copertina

BIOBANCA

Dalla malattia nascono nuove speranze

Il mondo scientifico, della ricerca e della medicina è sempre in fermento. Non passa giorno che non si annuncino novità – positive, sempre – sui risultati che si conseguono grazie all'intuizione geniale, alla coerente dedizione scientifica, alla capacità di approfondire e di lavorare in modo sistematico della struttura sanitaria italiana e internazionale. Recentemente è stata annunciata, agli Ospedali Riuniti di Bergamo la costituzione di una banca delle parti biologiche risultanti dagli interventi chirurgici o di analisi su persone ammalate di tumore. Questo ai fini dello studio delle malattie e per la definizione di prassi di intervento sempre più mirate e precise. Si tratta di un tema affascinante che non potevamo lasciarci sfuggire. Così abbiamo chiesto un'intervista con il prof. Roberto Labianca, dal quale abbiamo avuto immediata e cordialissima disponibilità. Ecco il testo dell'intervista.

Pozzi: Mi sono incuriosito quando si è discusso in Comitato Etico degli Ospedali Riuniti del tema: "Dalla Biobanca alla Bioteca di ricerca". Mi sono chiesto: che cosa è la Bioteca? Ho sempre sentito parlare della Biobanca, ma come mai si parla di Bioteca e Bioteca di ricerca? È una novità assoluta in questo campo.

Labianca: Con questo documento abbiamo voluto mettere l'accento sul concetto generale della banca biologica. Qualunque sia il termine che usiamo: Biobanca o Bioteca il concetto di base è lo stesso; poi vedremo le differenze o le sfumature. Dobbiamo concentrarci sulla necessità di raccogliere del materiale biologico del paziente che può essere fondamentalmente o del materiale istologico, quindi dei tessuti, oppure del materiale del sangue, un prelievo di sangue, per poter poi utilizzare questo materiale a vari

scopi. Il termine che si usa più spesso oggi è Biobanca. Per esempio, al Congresso Europeo di Oncologia che si è aperto il giorno dopo quel nostro convegno c'è, alla prima sessione, destinata ai giovani oncologi (quindi al futuro dell'oncologia), l'accenno proprio di Biobanking. In questo documento si è voluto cercare, dal punto di vista terminologico, di andare un po' in là perché il termine Biobanca pensiamo che abbia delle risonanze un pochino inquietanti. Può dare un'idea di speculazione, di utilizzo a scopo, diciamo di mercato. E in effetti ci sono questi rischi. E quindi Bioteca è un termine più tranquillizzante perché dà l'idea di materiale biologico messo via, lì in un contenitore e archiviato. Però questo è solo un aspetto del documento. È dire, mettiamo una terminologia più appropriata e più rassicurante e anche più corretta. Su questo c'è stata un'iniziativa del Comitato Etico dell'Istituto Tumori di Milano con l'uso della parola "indipendente" (forse più una traduzione di quello che è la terminologia internazionale dove proprio si parla di Independent Bioethical Committeeng). C'è proprio una sigla: IBC, sono i comitati bioetici indipendenti. In Italia non hanno questa terminologia. Probabilmente se ne sente meno il bisogno. Siamo nati dopo altri Paesi con i Comitati Etici e, pur con tutte le difficoltà che ci sono, i Comitati Etici delle Istituzioni, degli Ospedali, degli Istituti di Ricerca, sono e sono considerati come organismi indipendenti nel loro lavoro. Probabilmente negli Stati Uniti c'era più un rischio che ci fosse un'ingerenza magari della grande industria. Quindi si è usato questo termine internazionale. Il documento cerca di definire le possibili caratteristiche giuridiche, etiche, della privacy, ecc., di queste Biobanche o Bioteche. L'iniziativa parte da un convegno fatto quest'anno, o l'inizio di quest'anno, dall'Istituto

ROBERTO FRANCESCO LABIANCA

Nato a Milano il 17 ottobre 1950

ESPERIENZA LAVORATIVA

Giugno 2008 a tutt'oggi: Direttore del Dipartimento di Oncologia ed Ematologia Ospedali Riuniti di Bergamo
2004 - a tutt'oggi: Direttore del Dipartimento Interaziendale Oncologico della Provincia di Bergamo
1999-2008 (giugno): Direttore dell'Unita' Operativa di Oncologia Medica Ospedali Riuniti di Bergamo
1997-1999: Dirigente Medico di I Livello con responsabilità dirigenziale presso l'unita' Operativa di Oncologia Medica Ospedali Riuniti di Bergamo
1995-1997: Responsabile Modulo di Oncologia Gastroenterologia c/o la Divisione di Oncologia Medica - Ospedale San Carlo Borromeo di Milano
1988-1997: Aiuto presso la Divisione di Oncologia Medica – Ospedale San Carlo Borromeo di Milano
1980-1988: Assistente presso la Divisione di Oncologia Medica Ospedale Carlo Borromeo di Milano
1976-1980: Internato post-laurea comprensivo dei mesi di tirocinio retribuito;
Divisione di Oncologia Medica - Ospedale Policlinico di Milano;
1972-1975: Internato pre-laurea,
Patologia Medica (2° Cattedra) e poi Clinica Medica (4° Cattedra) - Università degli Studi di Milano.

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

1989: Idoneità nazionale a Primario di Oncologia Medica
luglio 1981: specializzazione in Allergologia e Immunologia clinica c/o Università degli Studi di Milano con pieni voti assoluti
giugno 1978: specializzazione in Oncologia c/o l'Università degli Studi di Genova con pieni voti assoluti e lode
1976: esame di abilitazione all'esercizio della professione
1969-1975: Facoltà di Medicina e Chirurgia – Università Statale di Milano
laurea con pieni voti assoluti e lode
1969: maturità classica presso il Liceo "B. Zucchi" Monza (Milano)

CAPACITÀ E COMPETENZE PERSONALI

PRIMA LINGUA - italiano
ALTRE LINGUE - inglese
- Capacità di lettura - ottimo
- Capacità di scrittura - ottimo
- Capacità di espressione orale - ottimo

curriculum vitae

Tumori di Milano, però, come vedete dai nomi, si è un po' allargato, e infatti io ci sono, ci sono anche altre persone che non fanno parte direttamente del Comitato Etico dell'Istituto Tumori. Questo è un po', diciamo, lo scenario in cui ci si è mossi con questa iniziativa.

Pozzi: Mi ha colpito molto il concetto di donazione. Questo rientra un po' nel nostro settore. Però ho interpretato questa donazione che è molto vincolata perché il materiale io lo dono, e lo dono in questo caso alla Bioteca. E poi però io, come donatore ne devo seguire l'utilizzo, l'uso corretto che è sancito nei regolamenti specifici. Quindi, lo lascio gestire fintanto che risponda a certi criteri e certi limiti. Ma il concetto di donazione è ben altro. Io dono perché so che viene fatto ad uno scopo di ricerca e quindi voglio contribuire con il mio materiale affinché si riesca a guarire un numero possibilmente alto di pazienti attraverso il mio atto di donazione. Come funziona invece questa donazione, così vincolata da lacci e lacciuoli?

Labianca: La donazione in questo contesto è una proposta. La proposta di utilizzare questo strumento che poi, ripeto, va capito se questo è il modo migliore e in quali termini. È una proposta che è stata fatta da questo Comitato Etico e dal gruppo di lavoro perché ci deve essere un conferimento, chiamiamolo donazione, del materiale in modo, come si dice in termine internazionale, un restricted, cioè non collegato, non vincolato a qualcosa di specifico. Qual è il problema che noi abbiamo? Il problema è che dovremmo teoricamente, per ogni cosa che si farà, anche nel futuro, avere un consenso. Entro un po' più nel merito. La terapia dei tumori, parlo di quelli solidi perché sono quelli che mi competono di più, fino a pochi anni fa era una terapia, noi dicevamo, "abbastanza indifferenziata". Cioè il

paziente ha un tumore del colon con metastasi epatiche, si fa la chemioterapia A. Oggi invece noi sappiamo che per curare meglio il tumore al colon in metastasi epatiche dobbiamo sapere se il paziente ha una certa mutazione. Quindi è un dato che si ricava dal pezzo istologico. È un'analisi tipo biomolecolare genetica. Oggi noi guidiamo la terapia del tumore al colon sulla scorta di due mutazioni. I due, se volete vi dico anche la sigla, uno si chiama K ras e l'altro il B raf. E se il paziente ha la mutazione K ras, per esempio, una certa terapia non va fatta. Se ha la mutazione anche del B raf, pur non avendo la prima mutazione del K ras quella terapia non va fatta. E per esclusione invece gli altri pazienti la fanno. Quindi possono essere mutazioni che o aiutano la terapia oppure la ostacolano. È chiaro che se la ostacolano vuol dire che quei pazienti non la faranno la terapia e la fanno gli altri. Oggi quindi conosciamo fondamentalmente due mutazioni. Ma se andiamo a vedere il profilo genetico del tumore del colon le mutazioni possono essere una miriade, un numero enorme. Quindi può essere benissimo che tra un anno, due anni, tre anni, noi dovremo conoscere tre, quattro, cinque mutazioni. E anziché avere due farmaci che agiscono su quelle mutazioni possiamo averne tre, quattro, cinque, sei. Allora, per sapere questo, sarà utile analizzare del materiale istologico in questo caso, ma in certi altri casi potrebbe essere materiale plasmatico quindi da campioni di sangue che, sarebbe bene poterlo fare su dei materiali che abbiamo già via. Perché queste informazioni poi potrebbero essere utili o a quel paziente, tenendo conto di come è la sua malattia; perché se è un paziente che ha una malattia con una storia naturale, per cui mediamente in due anni sono morti tanti pazienti, non servirà più a lui, purtroppo. Però può servire ai pazienti che vengono

CAPACITÀ E COMPETENZE RELAZIONALI

Capacità di realizzare una assistenza clinica "a tutto tondo" nei confronti di pazienti affetti da neoplasie solide, sia in ambito diagnostico che terapeutico, con particolare riferimento ai carcinomi dell'apparato digerente, della mammella e del polmone.
Competenza specifica nel settore delle terapie di supporto e delle cure palliative.
Programmazione, conduzione ed analisi di studi clinici controllati.

CAPACITÀ E COMPETENZE ORGANIZZATIVE

Esperienza di coordinamento di un team complesso e multidisciplinare (medici, infermieri, data managers, farmacisti ospedalieri), sia a livello di assistenza clinica che di ricerca traslazionale e clinica.
Interazione su progetti con associazioni di pazienti e di volontariato.
Capacità di ottenere accesso a fondi di ricerca, sia pubblici che provenienti dall'industria farmaceutica:
* Oltre 1 milione di euro da case farmaceutiche per gli Ospedali Riuniti di Bergamo
* Circa 100.000 euro dal CNR
* Oltre 2 milioni di euro dall'AIFA per il GISCAD

ATTIVITÀ DIDATTICHE

Relatore a numerosi Corsi e Congressi nazionali e internazionali
Professore a contratto di Oncologia Medica presso le Scuole di Specialità in Oncologia delll'Università dell'Insubria e successivamente presso l'Università di Pavia

ULTERIORI INFORMAZIONI

MEMBRO DI:

A) Società Scientifiche:
dal 1976: AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica
1986-1988: Consigliere Regionale
1989-1993: Coordinatore per la Lombardia
1993-1995: Consigliere Nazionale
1995-1999: Segretario Nazionale
1999-2001: Tesoriere
2001-2003: Presidente Eletto
2003-2005: Presidente Nazionale
2005-2007: Presidente Fondazione AIOM
CIOM – Collegio Italiano degli Oncologi Medici dal 1985
SIC – Società Italiana di Cancerologia dal 1984
CIPOMO – (Collegio Italiano Primari di Oncologia Medica Ospedaliera)
ESMO – European Society For Medical Oncology dal 1985
National Representative per l'Italia dal 1994 al 2000
Nel 1990 conseguita l'European Certification bandita dalla medesima Società
ASCO – American Society of Clinical Oncology dal 1991
MASCC - Multinational Association for Supportive Care of Cancer dal 1994
SICP – Società Italiana di Cure Palliative dal 1989
EAPC – European Association of Palliative Care dal 1992
SITILO – Dal 1995 Società Italiana per le Terapie Integrate Loco-regionali in Oncologia

Quello che invece verrebbe introdotto nella Bioteca sarebbe la possibilità di utilizzare il materiale liberamente, magari anche a scopi di ricerca, per un numero ancora maggiore di anni e senza dover ogni volta chiedere il consenso al paziente.

dopo, a quelli che vediamo dopo. Oppure, se grazie alle terapie questa storia naturale l'estendiamo, potremo arrivare al momento che sia utile anche per quel paziente. Noi se abbiamo del materiale messo via, cosa facciamo? Dobbiamo richiamare il signor Rossi, una volta, due volte, tre volte, se il signor Rossi c'è ancora. E se non c'è più? Quel materiale lo dobbiamo buttare via, nessuno lo va a guardare? Quindi problemi sia sul paziente vivente che sul paziente non più vivente. E problemi se quella informazione ci serve per il paziente, oppure per tutti gli altri, quelli che verranno dopo. Il concetto di donazione servirebbe proprio a questo. Il signor Rossi quindi ha piena consapevolezza, è informato di tutto, sa che il suo materiale può essere utilizzato, se possibile per lui ma certamente per altri pazienti. Ma non possiamo dirgli oggi tutta la lista di mutazioni che noi potremo andare a cercare. Perché alcune magari non sappiamo neanche quali sono. Allora la donazione è una proposta per dire: se il paziente è d'accordo dona senza restrizione materiale a scopi di ricerca. E questo sarebbe molto utile per la scienza, per la clinica, cioè per aiutare dei pazienti. Certamente ha delle implicazioni anche etiche e giuridiche importanti. Biobanca in questo senso potrebbe dare proprio l'idea di qualcosa che si mette via e che poi al momento giusto permette l'investimento o il dis-investimento, insomma per utilizzare quel patrimonio anche per gli eredi, che sarebbero i pazienti del domani. Poi è chiaro che può essere confrontata questa parola quando la usiamo qui o quando la usiamo per il cordone ombelicale, quando la usiamo per il midollo, o per l'organo.

Pozzi: Seguendo questa illustrazione mi stavo chiedendo se al lettore vada data anche una spiegazione del materiale che si dona.

Labianca: In realtà il paziente non dovrebbe, come regola, subire altri tipi di invasività. Mi spiego facendo ancora l'esempio del tumore al colon: il paziente viene operato, viene fatto l'esame istologico, il patologo poi conserva il materiale per un certo numero di anni che possono essere 20 o 30. Di solito si conservano i blocchetti, cioè la parte solida...

Pozzi: Cioè quanto asportato in occasione dell'intervento....

Labianca: ...Quanto asportato dall'intervento chirurgico. Poi di norma cosa si fa di quei vetrini, di quei blocchetti? Se il paziente vuole andare a sentire un parere all'Istituto Tumori di Milano, oppure se a Bergamo dopo un anno noi riteniamo necessario per quel paziente chiedere nuove informazioni al patologo, questo si può fare già oggi. Quello che invece verrebbe introdotto nella Bioteca sarebbe la possibilità di utilizzare il materiale liberamente, magari anche a scopi di ricerca, per un numero ancora maggiore di anni e senza dover ogni volta chiedere il consenso al paziente. Quindi anche per altri pazienti.

Pozzi: Ieri però nella seduta del Comitato di Bioetica del mattino, si parlava di fare un'unica banca anche negli Ospedali Riuniti. Avendo parecchi punti di riferimento, si evidenziava utile invece assicurare il tutto in una unica banca che funzioni perché ci sarebbero: meno costo e più reperibilità, oltre a maggiore sicurezza del mantenimento. Quindi unire in una banca unica, quello che adesso c'è in ematologia...

Labianca: Esatto. Adesso cosa c'è? L'anatomia patologica che è depositaria dei pezzi istologici di qualunque tipo di tessuto, di qualunque tipo di tumore. Poi c'è l'ematologia, coi suoi laboratori, col materiale, soprattutto sangue, che mette via. Però ci può essere anche il prelievo fatto dal midollo, viene fatto un'aspirato midollare con una biopsia ossea. Poi c'è il servizio trasfusio-

nale che pure ha del materiale, fa ricerche, fa studi, e che anzi, da un punto di vista, diciamo organizzativo-giuridico su queste cose mi risulta dovrebbe avere un ruolo importante proprio perché gestisce tutto il discorso trasfusioni, prelievi, ecc.

Pozzi: Poi ci sono gli studi sulle staminali col laboratorio Lanzani che oltretutto è apprezzatissimo e dove si producono proprio le cellule staminali. Un lavoro che è stato illustrato qualche tempo fa sulla nostra rivista. È una struttura eccezionale; bisognerebbe tenerla in considerazione.

Labianca: Io penso che qui, come succede quasi sempre, ci sono delle risorse enormi utilizzate bene ma che potrebbero forse essere utilizzate ancora meglio. Risorse che non hanno nulla da invidiare ai grandi centri di ricerca. Anche dal convegno che abbiamo organizzato sono emerse delle eccellenze, come l'Istituto oncologico di Bari, l'Istituto Tumori di Milano, quello di Torino, di Monza per quanto riguarda il tumore del colon. Però qui a Bergamo non abbiamo nulla da invidiare su questo. Per cui se poi si va sul concreto, bisogna solo mettere insieme tutti i pezzi e poi arrivare a un progetto.

Pozzi: Da quanto mi risulta su questa linea è anche il direttore sanitario dott. Sileo.

Labianca: Mi fa piacere e sono certo che in questo caso riusciremo ad arrivare a buoni risultati. In effetti questo documento stimola il discorso del contesto. E come dire: Qui si potrebbero fare delle cose però ci sono dei vincoli, delle difficoltà, soprattutto di tipo giuridico. Al convegno hanno partecipato esponenti dell'Istituto Superiore di Sanità, perché la privacy è una cosa talmente giusta di concetto ma talmente pesante anche in tutto quello che si fa che qui deve essere ben chiaro il campo operativo e i margini di manovra.

curriculum vitae

B) Gruppi Cooperativi di Ricerca Clinica

GISCAD – Gruppo Italiano per lo Studio dei Carcinomi dell'Apparato Digerente Segretario Scientifico dalla fondazione del gruppo (1990) al 2003
Presidente Nazionale dal 2003 a tutt'oggi
ITMO Italian Trials in Medical Oncology
dal 1991 al 2000 Membro del Consiglio Direttivo Nazionale
GIVIO Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi in Oncologia dal 1989
EORTC European Organization for the Research and Treatment of Cancer: dal 1987 "active member" del Gastrointestinal Cooperative Group

C) Comitato di redazione

"Tumori" Organo ufficiale di AIOM e SIC
"Quaderni di Cure Palliative" /Rivista Italiana di Cure Palliative Organo ufficiale della SICP
"Techne" Update in Oncology and Hematology
"Annals of Oncology"
"Cancer" (Ed.Italiana)

D) Commissioni e Gruppi di Lavoro Nazionali e Regionali

Esperto per l'Oncologia nel Consiglio Superiore di Sanità (dal 2001 al 2006)
Commissione AIFA sulla Terapia del Dolore
Commissione Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali su linee guida per Tumori del Colon-retto e per Marcatori tumorali
Commissione Oncologica Nazionale del Ministero della Salute (2005-2006)
Commissione Ministeriale su Dignità di Fine Vita (2006-2008)
Tavolo sulle Terapie Oncologiche presso l'AIFA (dal 2005 a tutt'oggi)
Commissione Oncologica Regione Lombardia (dal 2003 a tutt'oggi), anche come membro dello Steering Committee
Inoltre: Vice Presidente Lega Tumori sezione provinciale di Bergamo dal 1997 al 2002

Se dobbiamo ragionare in una logica locale (ma non localistica), io credo che una realtà come gli Ospedali Riuniti debba essere pronta ad scendere in campo, avendo già tanta esperienza e avendo conseguito tanti risultati positivi.

Pozzi: Quindi si tratta di favorire un movimento di clinici, ricercatori...

Labianca: ...Può essere anche di opinione pubblica. Al convegno sono intervenuti anche i pazienti. Esiste in oncologia la Favo che è la Federazione dell'Associazione Volontari in Oncologia, presieduta dal prof. De Lorenzo, ex ministro della Sanità. Mi risulta che li abbia superati. E, comunque lui è stato anche un paziente e lo dice sempre: "Ho avuto anch'io un problema oncologico e ritengo che questa realtà si stia muovendo molto bene. Uno degli interventi del convegno era di un avvocato, l'avv. De Miro D'Ajeta, di Roma, che ha messo in risalto il problema del consenso. Io penso che si formerà un movimento di ricercatori ma anche di opinione pubblica, anche di pazienti. Se dobbiamo ragionare in una logica locale (ma non localistica), io credo che una realtà come gli Ospedali Riuniti debba essere pronta a scendere in campo, avendo già tanta esperienza e avendo conseguito tanti risultati positivi.

Pozzi: Si tratta semplicemente di ricondurre tutto a un centro decisionale e operativo.

Labianca: D'accordo. Però è un problema complesso perché poi bisogna vedere le risorse, vedere i protagonismi, vedere le possibili sovrapposizioni tra un laboratorio e l'altro. È un lavoro delicato su cui l'ospedale - non devo insegnare io alla direzione - dovrà fare un lavoro di coordinamento. Posso solo dire, essendo il direttore del dipartimento di oncologia e di ematologia certamente queste cose vanno ricondotte in un ambito, come dire, unitario. Cioè la gente deve sapere a quel punto chi fa che cosa perché. Io comunque sono fiducioso. Noi vogliamo però far risaltare il concetto di donazione come tale. Perché non può esistere una donazione condizionata. La donazione è incondizionata, è un atto di generosità semplice e assoluto. In questo caso quindi il mio atto è donare tutto quello che io posso donare. Oltretutto è una donazione che non comporta sacrifici perché non mi costa niente nella maniera più assoluta. Però la mia donazione ha un effetto enorme, grandissimo. Così crollerebbero tutti questi vincoli di durata, di uso, ecc. È ovvio che se faccio la donazione la faccio a un ente pubblico, che ne farà quindi un uso pubblico, non privatistico. Bisogna, secondo me, impegnarsi sul concetto del dono. Dobbiamo riuscire a far passare questo concetto del dono... E il dono deve essere anonimo. Uno dei punti delicati in effetti è quello della correlazione tra la situazione clinica di quel paziente e l'esito dell'esame, diciamo genetico, che può venire. Allora, probabilmente un concetto nel senso più vero del termine va bene purché poi il materiale, diciamo, non si sappia nemmeno più, come diceva lei, che è del signor Rossi ma del signor x, y e serve "solo" per sapere che quel

pezzo a chiunque sia appartenuto ci dice che in quei casi specifici la terapia può funzionare.

Pozzi: Come si è promossa la donazione in tante parti delicatissime che sono quelle della donazione degli organi, della donazione del sangue, della donazione del midollo osseo, ecc., così bisogna promuovere questo tipo di donazione di materiale biologico. Non dimentichiamo che per esempio nella donazione del midollo osseo ci deve essere la massima compatibilità e quindi si è rischiato il rapporto diretto. All'inizio la donazione di midollo osseo era soggetto con soggetto. Quindi è evidente che non si rendeva possibile la donazione anonima. E lo stesso è adesso nella donazione fra viventi che io mi auguro sia nei limiti dei consanguinei e non vada oltre. La mia domanda però era un'altra: qui il materiale donato è solo da pazienti, solo da persone affette da carcinomi o altro. Non avviene da persona fisicamente sana?

Labianca: Qui l'obiettivo è conoscere le alterazioni genetiche del tumore e per poter mirare la terapia. Quello che c'è nei tessuti sani, da questo punto di vista non è significativo. Quelle mutazioni che vi ho citato prima non esistono nel tessuto sano, esistono nel tumore. Al paziente con tumore del colon si toglie un tratto di colon con dentro il tumore. Così ovviamente si può anche andare ad analizzare quello che c'è intorno

Pozzi: Quindi sono solamente soggetti che sono affetti da queste patologie? E i familiari di questi?

Labianca: In questo caso andiamo su un altro discorso. Andiamo a valutare alcune mutazioni che possono essere per esempio in soggetti sani, familiari di soggetti ammalati, soggetti sani che però sono a rischio, ma solo a rischio, di ammalare di tumore. Ma è un discorso un po' diverso....

Pozzi: Quindi dona chi è interessato. Ma che donazione è?

Labianca: È donazione perché rimane un atto volontario che può magari in futuro essere di grande aiuto anche ad altre persone. Nelle persone a rischio dovremo invitare a fare l'esame più spesso, addirittura oggi si stanno sviluppando terapie preventive o addirittura una chirurgia preventiva. Ma stiamo parlando di attività di prevenzione. È un altro tema.

Pozzi: Quindi avete pensato alla istituzione di una Bioteca. Quali possono essere le premesse perché questo discorso passi dalla teoria alla pratica?

Labianca: Intanto l'obiettivo del documento, del convegno e di altri convegni che ci sono stati e che ci saranno sul tema è proprio quello di inquadrare bene le problematiche giuridiche, della privacy, e quant'altro attiene per avere una certezza sul campo in cui muoversi. Quindi quello che questo documento al quale sono interessati gli istituti europei che hanno il compito di curare il cancro. Cioè, in pratica una fede-

"Noi vogliamo però far risaltare il concetto di donazione come tale. Perché non può esistere una donazione condizionata. La donazione è incondizionata, è un atto di generosità semplice e assoluto. In questo caso quindi il mio atto è donare tutto quello che io posso donare."

Intanto si vorrebbe avere il campo chiaro, diciamo libero ma in senso buono, non libero nel senso di poter fare quello che si vuole. È fondamentale che siano chiare le regole del gioco.

razione in cui confluiscono gli otto-nove istituti italiani dei tumori e quelli francesi. In questo momento il presidente della Federazione Europea è il presidente dell'Istituto dei tumori di Milano, dott. Marco Pirotti, che è un po' l'anima di questo lavoro. Cerchiamo oggi una certezza sul terreno in cui muoversi da un punto di vista etico. Poi dal punto di vista pratico le risorse ci sono, si tratta di avere con più chiarezza ancora quali sono i requisiti. Come deve essere fatto, dove deve essere allocato? Deve essere la Bioteca dell'Istituto dei tumori di Milano? o la Bioteca della Lombardia? Quali sono le risorse da dedicare? Quindi, intanto si vorrebbe avere il campo chiaro, diciamo libero ma in senso buono, non libero nel senso di poter fare quello che si vuole. È fondamentale che siano chiare le regole del gioco. E poi ci si muoverebbe a fare la formazione dei giocatori in campo.

Pozzi: Quindi una proposta ancora allo stato iniziale.

Labianca: Qualche cosa di più. Il documento è stato pubblicato dopo l'estate. Su questo si sta cercando di fare un movimento di opinione pubblica. Il convegno è stata una prima occasione, con l'Istituto Superiore di Sanità a fare da tutor e la valutazione della situazione dei pazienti. A mio avviso siamo già partiti e siamo sulla strada giusta.

Pozzi: A mio avviso dobbiamo lavorare anche sul mondo dei pazienti, che è molto più difficile del mondo di sani. Dobbiamo spingere affinché il discorso della donazione diventi atto come tale. Se noi riusciamo a convincere la gente che la donazione fatta da ammalato ha caratteristiche particolari. Riprende alcune parti del discorso della Banca delle ossa che abbiamo a Milano: quando fanno degli interventi sulla struttura ossea quanto tolto venga lasciato all'Istituto e quindi va alla Banca, la Banca poi lavora le ossa e le mette a disposizione per la medicina e la chirurgia. Però nessuno vuole sapere dove va a finire. Se si riesce a far passare il concetto di donazione, si può creare un più forte movimento d'opinione.

Labianca: Questo secondo me è un aspetto estremamente importante. Se pensiamo che Bergamo e provincia su circa un milione di abitanti ha circa 30 mila persone che hanno o hanno avuto un tumore. Queste persone, con tutto il loro entourage familiare, potrebbero rappresentare una sorta di comunità. Io non penso che un paziente debba vivere tutta la sua vita in quanto paziente - perché mi spaventa anche un po' i pazienti che si vedono tra loro e fanno una comunità – però quando uno è guarito ha la sua vita. Se è guarito grazie al cielo, se non è guarito comunque ha una sua vita con tante dimensioni. Per cui non vorrei arrivare a una forma di associazione. Mi sa di fanatismo. Però bisognerebbe, e questa è una situazione che i pazienti hanno chiaro, far sì che alcuni elementi di

collegamento siano sviluppati. Se queste persone possono rappresentare una sorta di punta di diamante di alcuni concetti, di alcune pratiche - come quella di donare a scopo di ricerca -, possono essere anche a livello sociale, politico, un elemento importante. Perché porterebbero avanti dovunque, io credo, il concetto di solidarietà, di una donazione che è un po' diversa dalla solidarietà e dalla donazione di chi sta bene. La vedo anche nel mondo

del volontariato tante volte quando si sente dire: noi aiutiamo quei "poveretti". Quei "poveretti" potremmo essere noi, quindi non è tanto scaramantico. Nel malato è un atto di maturità e di impegno eccezionale che si chiede perché vuol dire che non solo devo ovviamente cercare di curarmi al meglio ma devo anche pensare agli altri. Quindi è una cosa di altissimo valore morale.

Pozzi: Ho vissuto personalmente qualcosa di simile quando mi sono prestato, al San Raffaele, ad alcune analisi dopo il trapianto di insule pancreatiche. Con quello che avevo ricevuto, mi sembrava un obbligo cercare di fare qualche cosa per gli altri. Poi se riusciva bene, se non riusciva avevamo comunque la coscienza a posto per averci provato. Morale della favola, lo facevo anche con un certo entusiasmo. E allora associazioni grosse come la nostra, come l'Aido, che ha 68 mila iscritti in provincia di Bergamo, e 335 mila in Lombardia devono entrare in campo. Non può essere ignorato questo messaggio da noi e da altre associazioni come l'Avis, e altre del genere. La riflessione deve essere: sono ammalato, mi tolgono parte ammalata del corpo, è giustissimo che vada alla scienza perché la scienza ci lavori.

Labianca: Io penso che dal punto di vista del clinico sarebbe ottimale se ci fosse il massimo di libertà di possibilità di agire senza particolari vincoli. Scrivendo il documento ci si è però resi conto che ci potrebbero essere degli ostacoli e allora ci siamo detti: cerchiamo almeno di dare delle possibilità di chiarimento, di riduzione dell'ostacolo. Però la scelta più estrema , di arrivare a dire donazione, punto e basta, senza nessun tipo di condizionamento, sarebbe ottimale. Ripeto, entriamo però anche in altri tipi di riflessione. Un donatore di rene è una persona sana che dona il suo rene, di cui non sa più niente e a lui non interessa nulla e non gli serve nulla dopo. Un paziente che ha un tumore e dona il suo tessuto, può darsi che lui guarisca oppure che muoia comunque e quindi quel pezzo lì non servirà mai a lui. Però può anche darsi che lui dopo due-tre-quattro anni abbia qualche problema per cui quel pezzo si rivela ancora utile. Quindi questa sovrapposizione tra donazione a scopo di ricerca per gli altri e donazione che può essere utile anche a te si verifica, nel caso di tessuti tumorali. Ecco perché forse è più difficile applicare il concetto di donazione tout-court.

"Associazioni grosse come la nostra, come l'Aido, che ha 68 mila iscritti in provincia di Bergamo, e 335 mila in Lombardia devono entrare in campo. Non può essere ignorato questo messaggio da noi e da altre associazioni..."

Io sono convinto che quando c'è il valore della donazione altri vincoli non servono. In questo caso però dico che almeno ci sia un vincolo assoluto sull'uso etico e di bene per la collettività del dono fatto.

Callioni: Vorrei fare una domanda che forse non c'entra molto e me ne scuso in anticipo. Mi chiedevo: si crea una struttura che conserva delle cellule umane. Potrebbe esserci la persona che dice: ma chi mi garantisce che domani qualche gruppo un po' fuori di testa, siccome esiste la clonazione, e siccome in questo modo si conservano e si mettono a disposizione delle cellule per la ricerca, ecc., magari qualche gruppo di ricercatori un po' fuori di testa, me li usa, che ne so, per inventare gli organi da riprodurre per il trapianto, in modo da specularci, ecc.

Labianca: Non si può escludere un uso, come dire, improprio o addirittura illegale di questi tessuti. Non si può escludere. Anche perché non possiamo sapere domani dai tessuti di questo tipo che cosa ci si può eventualmente fare. Queste non sono culture cellulari, non sono cellule recidive. Da un campione di sangue magari domani puoi estrarre qualcosa e puoi andare a vedere... Adesso si usa molto per alcuni tumori. Si sta cominciando, nel caso della mammella, del colon, ecc. a cercare delle cellule tumorali circolanti, cioè su campioni di sangue analizzare se ci sono delle cellule tumorali. Che poi queste possano essere coltivate, cioè espanse, è tutto da vedere. Però il progresso è talmente rapido in questo settore che non puoi escludere niente.

Pozzi: Io sono convinto che quando c'è il valore della donazione altri vincoli non servono. In questo caso però dico che almeno ci sia un vincolo assoluto sull'uso etico e di bene per la collettività del dono fatto. Perché altrimenti andiamo a creare una struttura conservativa per mettere magari in mano a una grande società di ricerca farmacologia, dico a caso, che però ne fa un uso a fini di guadagno.

Labianca: Io prima parlavo dell'uso illegale, cioè dell'uso criminale, a scopi non nobili. Però un altro aspetto è proprio quello che diceva lei. Cioè la possibilità che comunque le industrie farmaceutiche sul discorso Bioteche hanno specifici interessi. E non è che debba essere demonizzata perché il risultato potrebbe essere un bene per la comunità. Bisogna però regolarne l'uso. E soprattutto deve essere chiaro che se quel materiale lì viene usato non per una ricerca indipendente, cioè generata dal clinico ma perché la ditta XY domani ha un farmaco che

per saper bene se funziona bisogna metterlo in correlazione con quei campioni. Io non dico che debba essere impedito, anzi, mi sembrerebbe improvvido perché i farmaci li sviluppano le aziende, c'è poco da fare. Ma il beneficio deve essere per tutti.

Pozzi: Potrebbe esserci un beneficio diretto nella registrazione del brevetto?

Labianca: Perché non pensare che degli eventuali profitti anziché essere tutti nelle tasche degli azionisti dell'azienda non vadano anche alla collettività, non vadano anche a

dei fondi regionali, statali, come volete, o di enti non profit che poi li utilizzino per altre attività sociali? Una sorta di finanziamento del 5 per mille, insomma. Se ci limitiamo a demonizzare il profitto, finisce che il profitto lo fanno le aziende e basta. Invece bisognerebbe regolarlo.

Pozzi: Chiedere l'uso etico di questo profitto. Almeno in parte...

Labianca: In Italia spesso abbiamo questa idea: che il profitto sia

di per sé un disvalore. Tanto non se ne parla, quindi lo si fa senza dirlo. Invece bisognerebbe puntare su una trasparenza dei diversi passaggi: della ricerca, della produzione e del guadagno.

Pozzi: Però la Bioteca, va fatta in un ente pubblico. Io penso che coloro i quali sono deputati a gestire la salute pubblica non facciano speculazione su questo. Il mio dono non è alla struttura convenzionata ma solo all'ospedale. Quindi è come per i trapianti. I trapianti si fanno solo in ospedali pubblici. Quindi non si possono fare nei convenzionati e questo mi dà la garanzia che non ci sia un uso improprio.

Pozzi: Secondo lei quali saranno i tempi di realizzazione di una Bioteca funzionante in Lombardia?

Labianca: Penso che non siano lunghi. Penso che una volta che è chiaro in che ambito ci si deve muovere, si possa fare. Siamo in una Regione dove ci sono diversi punti di eccellenza. Alcuni, non tanti ma alcuni senza dubbio.

Pozzi: Almeno in questo contesto, cerchiamo di vedere il positivo.

Labianca: D'accordo. Voglio evitare facili entusiasmi. Ci sono gli istituti di ricerca, ci sono realtà stupende come quelle di Milano, di Bergamo e di Monza. E penso che quindi se si può partire i tempi non saranno lunghi. Non mi chieda se sono 6 mesi, un anno o un anno e mezzo. Non lo so. Io poi sono un clinico. In queste cose vanno coinvolti anche altre attori che ho citato: patologi, esperti di metodica di laboratorio, direttori sanitari… L'attività è stata un pochino rallentata in questi mesi per vari motivi: le elezioni, il cambio di sede della Regione, il cambio di alcune figure dirigenziali. Ma esiste una commissione oncologica regionale, esiste una rete oncologica e poi, dico, in parallelo esiste la rete ematologica. Perché qui andiamo in entrambi i campi. Le attività trasfusionali di vario tipo hanno le loro reti. C'è il Dipartimento provinciale anche su quello. Quindi c'è una connessione su tutti questi aspetti che rappresenta la base su cui lavorare. Staremo a vedere... Anzi, vigileremo.

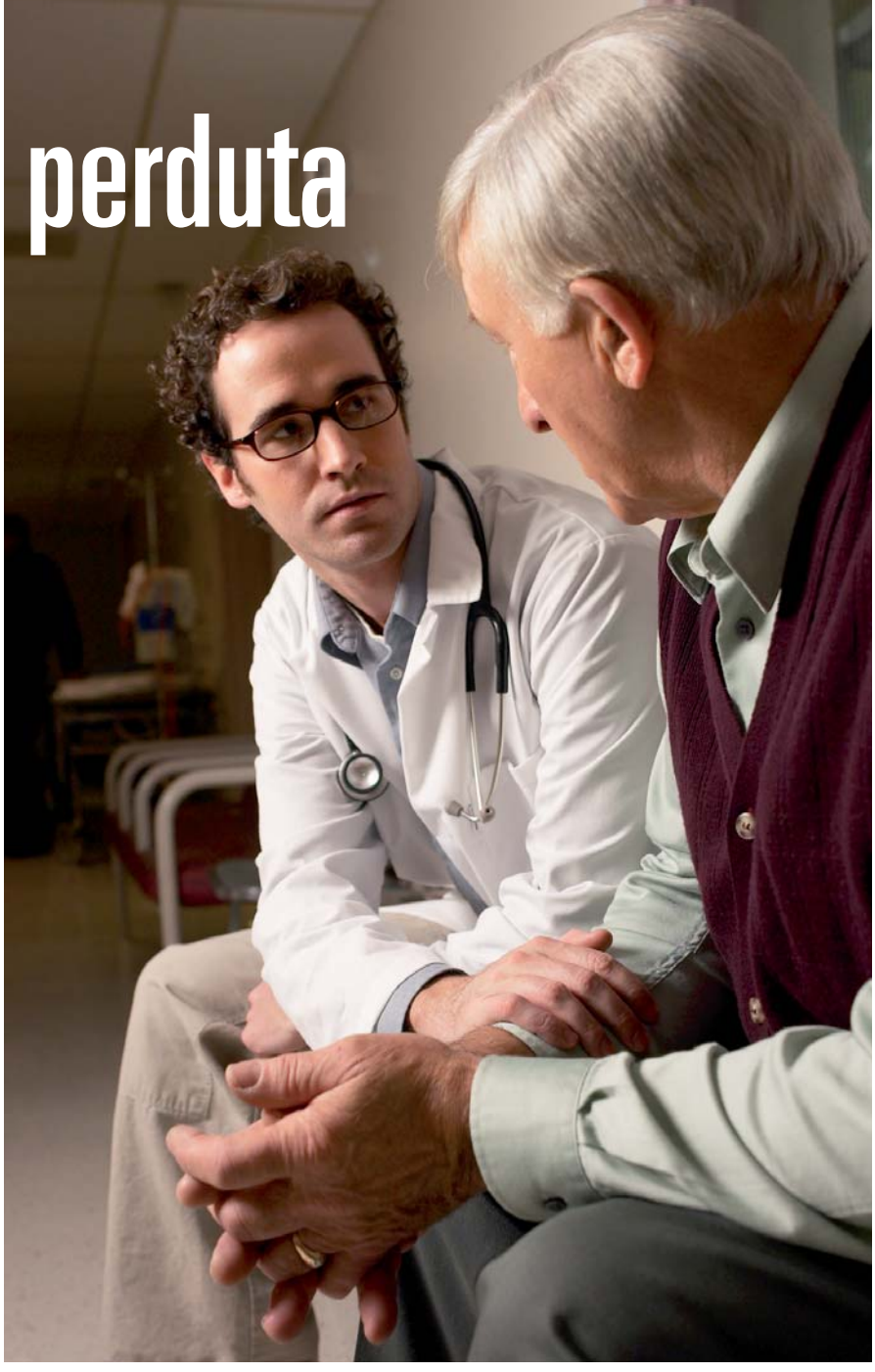
Testi a cura di
Leonio Callioni

Ha collaborato
Leonida Pozzi

Fotografie di
Paolo Seminati

"Perché non pensare che degli eventuali profitti anziché essere tutti nelle tasche degli azionisti dell'azienda non vadano anche alla collettività, non vadano anche a dei fondi regionali, statali, come volete, o di enti non profit?"

L'arte di curare perduta



L'arte perduta di guarire è il titolo di una pubblicazione del Prof. Bernard Lown, uno dei più eminenti cardiologi del XX secolo, pubblicata anche in Italia dalla Garzanti Editrice nel 1977 e più recentemente ripresa dal Giornale Italiano di Cardiologia.

E' una lunga esposizione della stupefacente evoluzione delle conoscenze cardiologiche e delle conseguenti applicazioni pratiche verificatasi negli ultimi cent'anni, quali mai si sono verificate in precedenza da quando si ha conoscenza storica.

La trattazione però riguarda anche come sia cambiato l'approccio tra il medico e i suoi pazienti in un'epoca di estrema evoluzione tecnologica, non sempre accompagnata da un miglioramento del rapporto umano medico-paziente. La tecnologia è talmente avanzata da permettere al medico diagnosi certe e più veloci per un alto numero di malattie. La diagnostica più avanzata, accanto alle conoscenze più approfondite riguardanti le cause e i meccanismi responsabili degli eventi patologici (fisiopatologia), hanno anche permesso di praticare cure sempre più efficaci e mirate.

Ovviamente questo è vero per tutta la medicina, non solo per l'ambito cardiologico. Conseguenza di tutto ciò è l'allungamento della vita media ed una qualità di vita sempre migliore anche in età avanzata e persino in presenza di malattie croniche un tempo molto più invalidanti. " La vita protratta è un dolore protratto" ammoniva un tempo S. Johson. Questa affermazione pessimistica non è più completamente vera per molti dei nostri anziani; anzi, sembra che per molti di questi vi sia una seconda giovinezza, con una vita più attiva dal punto di vista fisico, psicologico, relazionale ed affettivo.

Tutto questo è certamente collegato ad un migliorato tenore di vita, una alimentazione migliore, condizioni igieniche, potremmo

> *"Un antico aforisma cinese recitava che un medico quando può guarisce, se non può farlo allora deve curare il proprio paziente e se anche questo risulta impossibile deve saperlo consolare"*

dire, ottimali. Anche i progressi in campo medico sia preventivo che curativo hanno avuto un grande peso nel raggiungimento di questo benessere.
Ma non tutto è oro ciò che luccica: accanto ai progressi osservati, si sono visti anche risvolti negativi.
L'alta tecnologia ha infatti modificato non sempre in meglio il rapporto medico-paziente, soprattutto dal punto di vista umano e psicologico.
Un antico aforisma cinese recitava che un medico quando può guarisce, se non può farlo allora deve curare il proprio paziente e se anche questo risulta impossibile deve saperlo consolare. Credo che tutto ciò sia vero anche in questa epoca di alta tecnologia applicata alla cura del malato.
Ci possiamo innanzitutto domandare cosa voglia dire guarire. E' un termine in un certo senso assai vago. Comunemente si ritiene significhi rimettere e recuperare la salute compromessa da una qualche malattia. Dal punto di vista biologico e fisiopatologico, debellare la causa scatenante una malattia e i relativi danni a carico dell'organo malato, con ripristino totale sia anatomico che funzionale dell'organo o degli apparati colpiti. Questo però è vero in un numero limitato di casi.
Esempi più comuni di guarigione "completa" sono rappresentati dalla terapia antibiotica nel caso di malattie infettive o batteriche: ad esempio una broncopolmonite. Attualmente anche il trapianto midollare in molti casi di leucemia porta a completa guarigione il paziente che ne è colpito. Anche alcune terapie "geniche" guariscono da alcune malattie genetiche ed ereditarie, e molto ci si aspetta dal progredire delle nostre conoscenze scientifiche mediche e dalla loro applicazione in campo terapeutico, soprattutto per alcune malattie più rare.
La maggior parte dell'atto medico però si concentra sulla cura del paziente affetto da specifiche malattie. Ma cosa significa curare? In campo medico questo termine indica la capacità di prendere in carico un soggetto colpito da malattia, sottoporlo agli accertamenti più opportuni, prescrivergli le terapie sia mediche che chirurgiche più efficaci per guarire il paziente, se possibile, ma più spesso per interrompere un processo che lo potrebbe portare a invalidità o morte. Ad esempio, se un paziente è colpito da appendicite acuta, l'asportazione di questo organo accanto alle necessarie terapie mediche risolve la situazione patologica che potrebbe, se non curata, portare a complicanze quali la peritonite ed in alcuni casi a morte.
Nella maggioranza dei casi però l'atto medico si limita a correggere situazioni cliniche che, se trascurate, potrebbero causare complicanze severe, limitare drasticamente la qualità di vita del paziente e/o portarlo a morte prematura. Ne sono esempi il diabete mellito non curato, che potrebbe a lungo termine determinare insufficienza renale, insufficienza coronarica, ma anche a breve il coma iperglicemico; un'altra patologia assai fre-

> *"Ciò che la medicina tecnologica e la superspecializzazione di molti medici ha comportato è proprio l'aver penalizzato la capacità di colloquio medico-paziente"*

quente nella nostra popolazione è rappresentata dall'ipertensione arteriosa che, se non trattata con farmaci adeguati, dieta ed eliminazione di fattori negativi quali il fumo di sigaretta, può portare a disturbi cerebrali con conseguente paralisi o disturbi cardiaci con evoluzione verso la insufficienza coronarica acuta (infarto miocardico) o cronica (ischemia miocardica) ed allo scompeso cardicaco. Anche in questi casi la terapia prescritta serve a controllare il sintomo, a frenare l'evoluzione della malattia, ma non a guarire in senso stretto. Esempi di cura si possono moltiplicare e non mi sembra sia il caso.

Ciò che la medicina tecnologica e la superspecializzazione di molti medici, nonchè la marcata evoluzione burocratica in ambito medico ha comportato è proprio l'aver penalizzato e marginalizzato il terzo aspetto dell'atto medico, un tempo prevalente: la capacità di colloquio medico-paziente, di empatia del medico di fronte al proprio paziente; la capacità di rapportarsi anche dal punto di vista umano con esso, di immedesimarsi, nel calarsi nei pensieri, stati d'animo, timori ed ansie.

> *Il riconoscere da parte del medico e del paziente i limiti tuttora esistenti dell'atto medico aiuterà a curare meglio.*

Scrive il Prof. Lown "un medico per potenziare le certezze che gli derivano dalla scienza, deve padroneggiare l'arte di conoscere gli uomini" ed ancora "guarire richiede un rapporto basato sull'eguaglianza e sul rispetto reciproco", " il paziente desidera essere conosciuto come essere umano, non come un ricettacolo di malattia".-

Talora si risolve più facilmente anche un problema clinico importante se si riesce a stabilire una giusta sintonia tra il medico, che offre la propria disponibilità anche umana, e il paziente che non ha aspettative esagerate sulla possibilità di cura del proprio male.

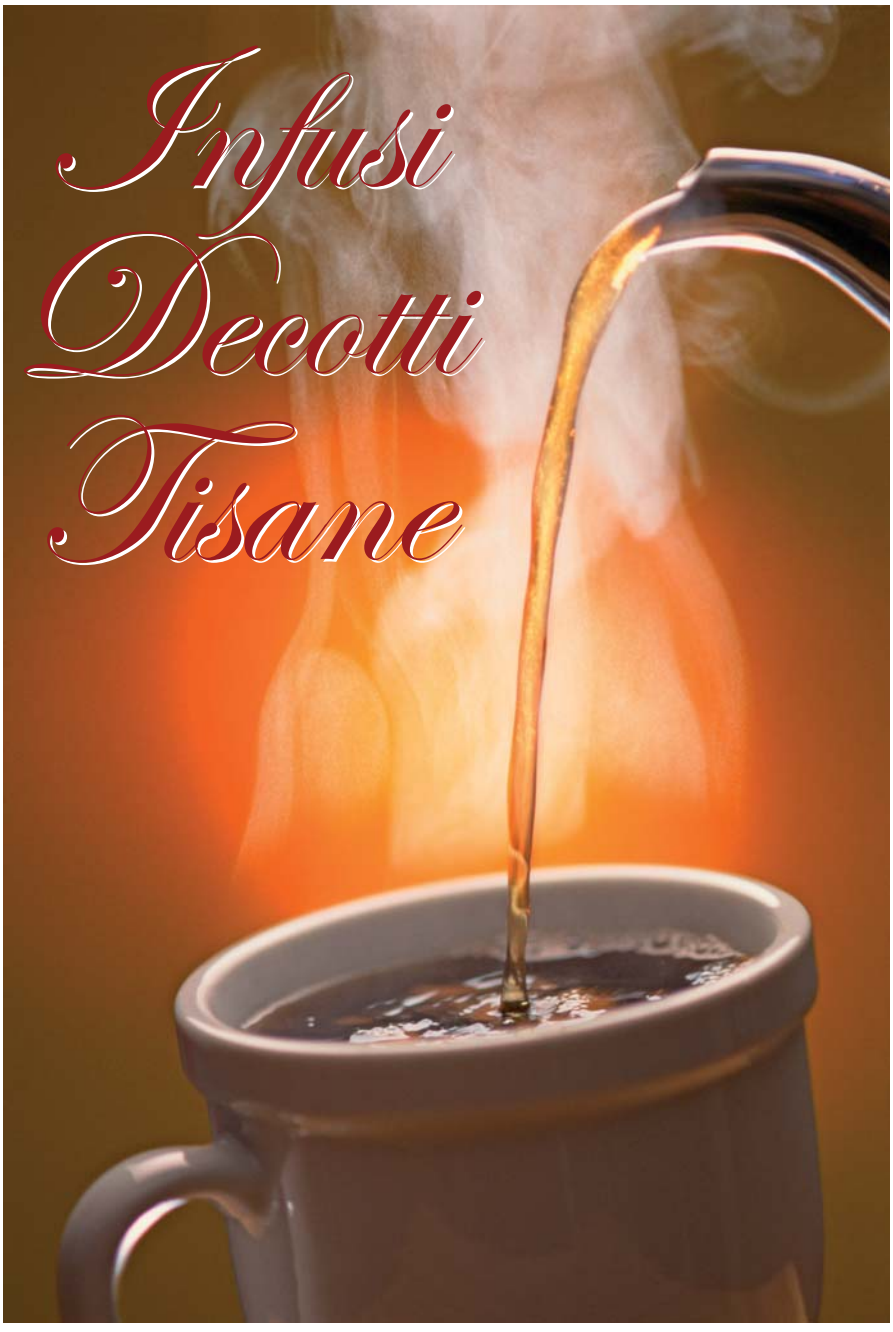
"La medicina non sarà mai in grado di impedire la morte o il deterioramento dovuto all'età, o riparare le conseguenze di incidenti gravemente traumatici. Molte malattie non troveranno ancora per lungo tempo una cura definitiva"

Il riconoscere da parte del medico e del paziente i limiti tuttora esistenti dell'atto medico aiuterà a curare meglio.

Il saper consolare è altrettanto importante del curare.

Dott. Gaetano Bianchi

Infusi Decotti Tisane



Una tisana calda per rimediare ai piccoli disturbi, per depurarsi o, semplicemente per scaldarsi durante l'inverno. La tisana è uno dei tanti modi per utilizzare le proprietà delle erbe. Si tratta di un infuso di erbe che possono avere proprietà terapeutiche o essere semplicemente di gradevole aroma.
Comunemente si chiama tisana anche l'infuso o il decotto fatto con una sola erba anche se non è esatto, perché la tisana è una mistura di erbe diverse.
Le piante utilizzate per la preparazione delle tisane sono essiccate e sminuzzate, secondo il tipo di pianta, possono essere utilizzati i fiori, le foglie, le radici, semi o la corteccia.

Infuso o decotto?

Per l'infuso si usano prevalentemente i fiori e le foglie della pianta. Per ottenere un'infusione aromatica e ricca di principi attivi, bisogna versare acqua bollente sulle erbe in un contenitore di ceramica, porcellana o vetro e attendere un tempo variabile (in genere da un paio a 20 minuti), secondo il tipo di pianta utilizzata , prima di filtrare. Il contenitore deve essere poi coperto subito dopo il versamento dell'acqua perché i vapori ricchi di principi volatili, si condensino, e ricadano nel liquido d'infusione.
Molti infusi o tisane del commercio sono già confezionate in una bustina che fa da filtro e che rende più semplice la preparazione.
Per le parti legnose della pianta come cortecce, radici e semi si usa la decozione che consiste nel porre in acqua fredda gli ingredienti, portarli ad ebollizione e farli bollire per un tempo variabile.
Alcune piante contengono principi attivi che passano in soluzione a freddo e si preparano usando acqua fredda.

Fanno bene a tutti?

Moltissima gente fa uso di tisane, infusi e decotti, a volte senza neanche chiedersi quali siano gli ingredienti. La convinzione comune è, infatti, quella che un prodotto naturale non possa fare male, non abbia controindicazioni e neanche istruzioni per l'uso.
In realtà, invece, le erbe contengono principi attivi che possono interagire con i farmaci assunti o possono peggiorare sintomi e patologie.
Il fai da te è molto pericoloso perché si possono assumere erbe con proprietà discordanti tra loro o erbe che amplificano l'effetto di altre erbe o ancora erbe inquinate o tossiche.
Il consiglio è quello di informare sempre il proprio medico curante se si assumono tisane d'abitudine e di farsi guidare nell'acquisto dal farmacista o dall'erborista, scegliendo erbe di provenienza sicura.
Moltissime erbe e tisane sono sconsigliate in gravidanza e ai bambini più piccoli.

Interazioni tra erbe e farmaci

Alcune erbe, usate per la preparazione di tisane, possono avere interazioni con altre erbe e con i farmaci.
Ecco un elenco di alcune erbe che potrebbero avere interazione con i farmaci.
L'angelica, usata per migliorare la circolazione, contro il mal di testa, il mal di schiena, l'osteoporosi, la digestione, le bronchiti e il catarro, può causare fotosensibilità, soprattutto se è associato all'iperico.
L'angelica, come il ginseng, che è usato come energizzante, è sconsigliata in associazione a wafarina, che è un farmaco anticoagulante, perché fa aumentare i tempi di sanguinamento e aumenta il rischio di emorragia.
Il ginger e il gingko biloba, usati rispettivamente per l'azione antiossidante il primo e il secondo per aumentare le funzioni cognitive e l'insufficienza vascolare, sono sconsigliati se si assumono farmaci anticoagulanti perché aumentano il tempo di sanguinamento.
L'arancio amaro che ha attività antimicrobica e che è presente, come estratto liofilizzato, in molte tisane dimagranti, puo' interferire con diversi farmaci tra cui la felodipina, utilizzato per la cura dell'ipertensione, di alcune forme di angina e dell'insufficienza cardiaca, aumentandone la biodisponibilità e, quindi, gli effetti.
Il finocchio, usato nelle tisane digestive, è controindicato all'uso di Ciprofloxacina, un antibiotico, di cui può ridurre la biodisponibilità.
L'ippocastano, usato per l'insufficienza venosa, potrebbe aumentare l'azione ipoglicemizzante gli antidiabetici e può aumentare l'effetto dei diuretici e dei farmaci anticoagulanti.
L'iperico, impiegato per curare ansia e depressione moderate, ha numerose controindicazioni perché può ridurre la biodisponibilità della ciclosporina, della digossina, degli inibitori di proteasi, impiegate rispettivamente, per bloccare il rigetto di trapianto, per il controllo della insufficienza cardiaca congestizia e per la terapia per HIV.
L'iperico interferisce anche con la teofillina, che ha effetti sul sistema nervoso centrale, è contenuta anche nel tè ed è impiegata come broncodilatatore.
Il biancospino viene comunemente

utilizzato come cardiotonico di mantenimento nel trattamento dello scompenso cardiaco, come antiaritmico ed antiipertensivo. Ha proprietà contro l'insonnia, l'ansia e i disturbi gastrointestinali.
L'uso di farmaci antiaggreganti piastrinici e di prodotti erboristici contenenti biancospino può causare un maggiore rischio di sanguinamento. Altre interazioni farmacologiche possono manifestarsi associando il biancospino a farmaci antipertensivi, antianginosi ed antiaritmici.
La liquirizia ha effetti antinfiammatori, antivirali e antibatterici ma può causare ritenzione idrica, aumento della pressione e perdita di potassio. La liquirizia non dovrebbe essere assunta da soggetti che assumono digitale, farmaco contro lo scompenso cardiaco, pazienti con elevata pressione sanguigna, patologie cardiache, diabete e malattie renali.
La liquirizia può anche aumentare i livelli serici di corticosteroidi, usati per la terapia di numerose malattie, ed aumentare la possibilità di reazioni avverse.
La valeriana che ha funzioni contro l'ansia e l'insonnia può aumentere la sedazione da barbiturici.

Come dolcificare

Per apprezzarne il gusto, sarebbe meglio bere the, tisane, infusi e decotti senza dolcificarli, ma a volte il sapore, particolarmente amaro, può essere sgradevole.

Lo zucchero e il miele

Per edulcorare si può utilizzare lo zucchero, che aggiunge calorie alla tisana oppure il miele, che è una sostanza più naturale e, anche se come lo zucchero aumenta l'apporto di calorie e zuccheri semplici, aggiunge varie proprietà medicamentose, secondo la pianta da cui proviene.
Il miele è un prodotto molto più naturale del saccarosio o zucchero di barbabietola che è quello comunemente usato e che, per diventare commestibile, ha bisogno di un lavaggio e una decolorazione che ne allontanino le impurità e lo rendano gradevole.
Gli zuccheri del miele sono il glucosio e il fruttosio e piccole quantità di saccarosio, maltosio e trealosio. Contiene anche piccole dosi di proteine, ferro, calcio, potassio, fosforo, zinco, vitamine del gruppo B, enzimi, resine, sostanze coloranti e odorose , polline, acidi organici, tra cui l'acido formico che gli conferisce proprietà battericide.

Il miele è il prodotto che le api ottengono dal nettare dei fiori o dalle secrezioni provenienti da parti vive di piante o che si trovano su di esse, non contiene coloranti, conservanti, aromi o qualsiasi altro additivo.
Colore e sapore del miele dipendono dalla pianta da cui deriva. Il miele proveniente da un solo tipo di fiore è più pregiato rispetto al "millefiori", prodotto da api che succhiano fiori diversi oppure confezionato con una miscela di mieli diversi spesso di origine extracomunitaria. Al miele sono attribuite molte virtù terapeutiche sia preventive che curative. Da secoli la medicina popolare utilizza il miele come rimedio naturale contro i disturbi più diversi: mal di gola, malattie respiratorie, stanchezza, stress e per gli usi esterni su bruciature piaghe e ferite.
Il miele è anche dotato di caratteristiche emollienti, dovute alla presenza di fruttosio che gli conferisce anche un'azione blandamente lassativa.
Oltre a queste sostanze ci sono poi quelle derivanti dalla pianta che ha prodotto il nettare e che danno al miele oltre che colore e aroma tipici anche diverse caratteristiche medicamentose

I dolcificanti

Esistono numerose altre sostanze con potere dolcificante che possono sostituire lo zucchero o il miele nelle tisane. Queste sostanze sono note come "edulcoranti" e sono reperibili in commercio in forma liquida, bustine o compresse.
C' è il fruttosio, che è lo zucchero della frutta e del miele e che ha un potere dolcificante leggermente più alto del saccarosio e più o meno lo stesso potere calorico. Ci sono edulcoranti ad alto potere dolcificante come l'acesulfame K, l'aspartame, i ciclamati e la saccarina che dolcificano da 30 a 500 volte più dello zucchero e che hanno un valore energetico quasi nullo e composti naturali come i polialcoli come il sorbitolo, il maltitolo, il mannitolo, l'isomalto e lo xilitolo che hanno un potere dolcificante simile a quello del saccarosio ma un contenuto energetico più basso, rispetto a quello degli zuccheri alimentari.
Come per la maggior parte degli additivi alimentari, l'abuso di edulcoranti ad alto potere dolcificante e di polialcoli può nuocere all'organismo. Il loro uso è comunque sconsigliato fino al 3° anno di età e durante la gravidanza e l'allattamento.
La Dose Giornaliera Ammissibile (DGA), cioè la quantità, calcolata in funzione del peso corporeo, che si può assumere quotidianamente per tutta la vita senza rischio per la salute è di:
5 mg /kg di peso corporeo per la saccarina
40 mg /kg di peso corporeo per l'aspartame
9 mg /kg di peso corporeo per l'acesulfame K
11 mg /kg di peso corporeo per il ciclammato

Cristina Grande

Potere curativo di vari tipi di miele

ABETE
Contro alitosi e malattie delle vie respiratorie

ACACIA
Cura le infiammazioni della bocca e delle tonsille

AGRUMI
Contro ansia, stress ed esaurimento nervoso

CASTAGNO
Contro debolezza fisica e affaticamento

GIRASOLE
E' depurativo e aiuta ad abbassare la febbre

EUCALIPTO
Contro il raffreddore, influenza e tosse

LAVANDA
Contro i problemi della pelle, ha azione sedativa

ROSMARINO
Aiuta la digestione e protegge il fegato

TARASSACO
Contro le malattie del fegato

TIGLIO
Contro l'insonnia

Totale accoglienza

Bergamo
Casa Eleonora come luogo di alloggio per il mondo

Casa Eleonora a Bergamo come luogo di alloggio per il mondo. Dal settembre del 2006 il centro gestito dall'Associazione omonima, fondata da un gruppo di persone che già da tempo svolgevano opera di volontariato presso la chirurgia pediatrica di Bergamo, ospita in media 80-90 famiglie provenienti da ogni nazione: "Il 50% dei nostri ospiti è italiano e arriva dalle Regioni del Sud o da luoghi lontani del Nord Italia, l'altra metà è composto da famiglie straniere molte delle quali palestinesi grazie alla sinergia con l'Associazione fondata dal dottor Giancarlo Crupi". A Casa Eleonora hanno alloggiato anche i bambini ammalati e in pericolo nel corso del conflitto iracheno, ma anche altri provenienti dalla Russia, soprattutto per i trapianti cardiaci, dalla Moldavia e tra poco tempo arriveranno due bimbi dall'Honduras. II nome dell'Associazione non è casuale: Eleonora era una bambina bergamasca che, trapiantata di fegato a Parigi negli anni '80, nel suo percorso di malattia fu degente per lunghi periodi nei reparti Pediatrici dell'Ospedale di Bergamo, fino alla sua scomparsa avvenuta nel 2004: "Sofferenza e malattia - spiega il Presidente Giuseppe Locatelli - sono purtroppo un binomio inscindibile anche nei bambini ed è un dovere prioritario alleviarne la sofferenza sotto tutti gli aspetti, affinché nel loro futuro non rimangano che tenui tracce del percorso verso il recupero della salute. Sulla base di questi fermi principi si è voluta creare una struttura destinata ai piccoli pazienti meno abbienti, senza vincoli di provenienza geografica, in attesa o in preparazione di interventi chirurgici, convalescenti oppure bisognosi di cure in day-hospital, che permettesse loro di soggiornare gratuitamente e di trascorrere insieme ai propri parenti, in una situazione familiare di quasi normalità, il tempo non trascorso in ospedale".

Così, sempre dal mese di settembre del 2006, l'Associazione ha preso in locazione una palazzina a Bergamo in Via Corti 25: una recente costruzione di due piani composta da 4 monolocali e 2 bilocali, sobriamente arredati e dotati di stoviglie, biancheria da cucina,

da camera e di televisore.
Al primo piano è stata creata una piccola ludoteca, donata da una scuola della provincia, mentre al piano terra si trovano la segreteria e la lavanderia, oltre ai locali utilizzati da un volontario che riceve gli ospiti e cura la conduzione della casa accoglienza. Per i brevi spostamenti sono a disposizione delle biciclette. L'utilizzo della struttura e delle attrezzature è completamente gratuito: "Cerchiamo di offrire un rifugio tranquillo a quelle famiglie che stanno vivendo un dramma e che si trovano sotto pressione, che perdono il lavoro, che a volte spezzano il loro legame di coppia". Per le famiglie che non possono più contare sulle entrate ricavate dal proprio lavoro l'Associazione cerca d'intervenire anche sul piano concreto: "Con molta discrezione ci proponiamo per un supporto economico, ma quello che ogni volta mi stupisce è la grande dignità di coloro che incontriamo. Ancora oggi, dopo molti anni, mi fermo a pensare a quanto alcune famiglie mi hanno insegnato. Ricordo una poverissima famiglia di cingalesi con un bambino ammalato da tanto tempo e i cui genitori non lavoravano da anni per seguirlo. Abbiamo offerto loro un aiuto economico, che non è stato accettato perché uno zio del bambino residente a Genova e impegnato come scaricatore di porto mandava loro ogni mese una parte dello stipendio".
La solidarietà ha dunque sempre un valore educativo: "Crea legami e ricordi unici, torna in forma diffusa oppure diretta, sempre! Ricordo una famiglia di Varese che avevamo ospitato, e il cui bimbo purtroppo non aveva superato la malattia. In occasione delle nozze di una delle figlie maggiori ci chiese di poter donare a Casa Eleonora la cifra che sarebbe stata spesa nelle bomboniere. L'aiuto ricevuto si trasformava così in aiuto per gli altri".
A Brescia vi è una grande casa in un parco verde che all'interno ha sette spazi privati per vivere l'intimità della famiglia e dove, seppur a migliaia di chilometri da casa, riprodurne l'atmosfera e i legami: è questa l'immagine degli alloggi della **casa McDonal's** dove opera ABE (Associazione Bambino Emopatico) per l'accoglienza delle famiglie dei bimbi ricoverati nel Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia: "L'Associazione Bambino Emopatico collabora da più di vent'anni con il Reparto - spiega la presidente Luciana Corapi - ed è stata fondata nel 1981 da un gruppo di genitori di bambini affetti da leucemia con lo scopo di rendere ottimale il trattamento medico e sostenere psicologicamente e socialmente i bambini e le loro famiglie durante il periodo di cura. Vi è una forte

Brescia
Casa McDonald's per l'accoglienza delle famiglie dei bimbi ricoverati nel reparto di Onco-Ematologia

Presso la Casa dei Bambini alloggiano prevalentemente le famiglie dei bambini in attesa di trapianto o neo-trapiantati i cui tempi di soggiorno vanno da minimo due mesi a un anno

solidarietà tra i componenti dell'Associazione e chi vi si rivolge, proprio in virtù della condivisione di un'esperienza così drammatica."
Per bilanciare il binomio malattia-sofferenza legate alla malattie dei bambini ricoverati, ABE si propone di rendere effettivi due termini ricchi di significato come supporto e conforto: "Abbiamo sempre a disposizione un operatore che assiste le famiglie nei problemi burocratici e legali. Essere genitori di bimbi malati, per molti anni ha significato perdere il lavoro o essere obbligati a chiedere lunghe aspettative non retribuite, oggi vi sono delle possibilità diverse delle quali le famiglie devono essere informate così come di altre possibilità di richiesta ad Enti e Sanità". A supporto dei genitori vi sono anche due psicologhe: "Sono figure indispensabili – continua Botticini – che lavorano sia con i genitori che con i bambini più grandi".
L'impegno maggiore di ABE (per un totale di circa 50 mila euro annui) si concentra nell'integrazione del servizio di accoglienza offerto presso le Case Accoglienza della Fondazione Ronald McDonald e della Fondazione Bresciana sia con iniziative sociali che con un sostegno economico, sia con un sostegno psico-sociale che con l'attività dei propri volontari: "Il Progetto Case dei bambini ha lo scopo di sostenere le famiglie che per lungo periodo devono rimanere lontano da casa per la cura dei propri figli. Le famiglie purtroppo oltre al dramma della malattia si trovano a dover affrontare altri problemi come per esempio le dimissioni dal lavoro per uno dei due genitori per poter seguire il bambino malato, le spese già esistenti nel paese di origine (altri figli, affitti, etc.). L'Associazione Bambino Emopatico sostiene economicamente la Casa dei Bambini garantendo la gratuità degli alloggi della Casa Ronald Mc Donald (in un primo momento denominata Don Faustino Rossini)".
Presso questa casa alloggiano prevalentemente le famiglie dei bambini in attesa di trapianto o neo-trapiantati i cui tempi di soggiorno vanno da minimo due mesi ad anche un anno: "Le famiglie che vi hanno accesso, su indicazione dei medici che regolano il turn over e le urgenze in ospedale, possono alloggiare in uno dei sette bilocali dotati di una cucina e di quattro posti ognuno, in comune vi sono una reception accogliente, la sala giochi per i piccoli ospiti e la lavanderia. Spesso gli appartamenti fanno da polmone di passaggio per i bimbi che escono dai reparti, ma non sono ancora pronti ad affrontare il mondo esterno e in questo luogo, sempre pulito ed attrezzato, possono riprendere pian piano il loro cammino verso la vita circondati dall'affetto di papà e mamma".
I volontari ABE si occupano di aiutare le famiglie sia in ospedale che presso gi appartamenti e sono attivi anche nella Casa S.G.Emiliani di proprietà della Fondazione Bresciana Iniziative Sociali: "Questo luogo è riservato alle famiglie che si fermano a Brescia solo per pochi giorni, magari per esami in day hospital, e alle quali è richiesto un contributo considerata la brevità dei soggiorni. Per le famiglie in difficoltà

però ABE interviene anche in questa struttura e incrementerà l'impegno perché da giugno è venuta meno la possibilità di utilizzare un'altra casa in città".
All'arrivo presso le Case dei Bambini l'ABE si impegna a rifornire gli appartamenti di generi di prima necessità (sapone, detersivo, alcuni generi alimentari, carta igienica etc.) questo per poter facilitare la famiglia nei primi giorni di permanenza. L'ABE inoltre da alcuni anni ha stipulato una convenzione con il Banco Alimentare che ogni 40 giorni circa rifornisce gratuitamente l'associazione e, quindi, le Case dei bambini di vari generi alimentari.
L'ABE fornisce il materiale monouso (mascherine, camici, sovra-scarpe, copri capo) necessario sia per le famiglie che per i volontari dell'associazione. L'associazione è disponibile con l'aiuto dei volontari ad acquistare per conto delle famiglie materiale necessario per la cura del bambino (siringhe, disinfettanti, pomate etc.): "L'assistenza dei volontari – spiega la presidente Luciana Corapi - è dunque legata ad attività di animazione e supporto. Le famiglie ospitate possono usufruire dell'aiuto del volontario tutti i giorni della settimana direttamente nell'appartamento o in sala giochi a seconda delle condizioni del bambino. Due volte alla settimana un volontario provvede alla spesa degli alimentari ed una volta alla settimana per quella del materiale farmaceutico. I genitori vivono un dramma profondo e sono molto vulnerabili, noi cerchiamo di dare loro supporto per alleggerirli nelle difficoltà pratiche così che possano concentrarsi solo sui bisogni dei loro figli".
Il reparto di oncoematologia pediatrica degli Spedali Civili di Brescia è diventato un centro di riferimento per i Paesi del bacino del Mediterraneo e per tale motivo si prepara ad accogliere un numero sempre maggiore di bambini e di famiglie che affrontano con fiducia ma anche con angoscia il viaggio della speranza: "A Brescia - conclude la Presidente - arrivano famiglie da tutta Italia e dall'Europa intera, stanche e disperate, per questo il nostro aiuto deve essere sempre più efficace e per riuscirci continuiamo ad aggiornarci e a metterci in rete con le esperienze delle altre realtà operanti in questo settore in tutto il Nord Italia".
"Trovare un amico: è questo quello di cui hanno bisogno le famiglie degli ammalati in una città lontana e noi cerchiamo di esserlo" così Silvano Manzoni, presidente dell'associazione Paolo Belli di Bergamo, comincia il suo racconto che ci conduce nella **"Casa del Sole"** il centro di ospitalità per pazienti e famigliari in cura presso la Divisione di Ematologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo. "Quando si è amici – continua Manzoni – si comprendono i bisogni dell'altro e si crea un clima solidale che porta, attraverso la condivisione di momenti anche comuni, al superamento delle difficoltà e del dolore".
La Casa del Sole è ormai una realtà attiva sul nostro territorio e negli anni è diventata un punto di riferimento nazionale "Dal 1997 abbiamo ospitato circa 650 famiglie, circa 60-70 all'anno alcune di loro anche per molti mesi. Le radici di questo progetto sono però più lontane e risalgono al 1992 quando da Bergamo si era ancora costretti a spostarsi a Genova per i trapianti e le cure più avanzate in fatto di Leucemia. L'Associazione aveva affittato alcuni appartamenti e provvedeva sia alla retta per le famiglie che ad un servizio di accompagnamento, cercando di creare in una città lontana un minimo tessuto relazionale e sociale". Quando a Bergamo fu inaugurato il Centro Trapianti della Divisione di Ematologia si capì immediatamente che quello vissuto dalle famiglie bergamasche lontano da casa, sarebbe avvenuto nella nostra città ad altre persone in

Bergamo
La Casa del Sole centro di ospitalità per pazienti e famigliari in cura presso la divisione di Ematologia

una sorta di procedimento a specchio: "Bergamo diventava un punto di riferimento italiano, bisognava pensare all'accoglienza e all'assistenza delle famiglie che sarebbero arrivate. Avevamo pensato di continuare ad affittare alcuni appartamenti poi la sera dell'inaugurazione, dopo aver mangiato una pizza vicino all'Ospedale, ci siamo accorti per caso che proprio lì una bella villetta storica era in vendita e abbiamo deciso di acquistarla. Seppur malmessa, con l'aiuto concreto dei volontari e della città, riuscimmo a rendere vero un sogno tanto bello".

La "Casa del Sole" è dotata di undici appartamenti tra monolocali e bilocali ed è situata di fronte all'entrata pedonale degli Ospedali Riuniti di Bergamo. Ogni appartamento è indipendente e dotato di servizi base (bagno interno, cucina con piano cottura e forno a microonde, lavatrice, televisione, telefono e divano letto). L'ospitalità è consentita al paziente adulto accompagnato da un famigliare, per il paziente di età inferiore ai sette anni è consentita la presenza di due famigliari.

I pazienti cronici con malattie ematologiche devono essere sottoposti a due fasi di trattamento: la prima prevede la degenza in ospedale per curare la malattia, la seconda implica un periodo di cura in regime di day-hospital. Ed è proprio in questa seconda fase che il Centro di Ospitalità diventa un servizio rivolto a coloro che dovendo recarsi frequentemente in Ospedale per visite, esami, terapie, cure e controlli, sono impossibilitati a rientrare quotidianamente al proprio domicilio per motivi di lontananza. La richiesta di ospitalità presso la "Casa del Sole" può essere presentata anche da pazienti in cura presso dipartimenti diversi dall'Ematologia.

La richiesta di ospitalità deve essere presentata al responsabile dell'assistenza dell'associazione unitamente ad un certificato rilasciato dalla Divisione di cura dell'ammalato. Tale certificato è volto ad attestare la necessità di ospitalità e a prevederne in linea di massima la durata

All'interno le famiglie e i pazienti in stato di degenza protetta vivono momenti privati ed altri di relazione: "Cerchiamo – spiega Barbara Barachetti educatrice sociale del centro – di lavorare accanto a queste persone che sono state colpite da malattie gravi. I pazienti sono spesso accompagnati da due o tre persone che poi si trovano completamente sole senza le relazioni che avevano nella loro terra d'origine. Cerchiamo dunque di creare momenti comuni come andare a fare la spesa, organizzare gruppi di auto mutuo aiuto nel quale sia possibile confrontarsi e confortarsi, appuntamenti di gioco o passeggiare insieme". Le relazioni all'interno della casa diventano quindi molto profonde in tempi rapidi: "Ho visto nascere amicizie inscindibili dopo pochi giorni: le difficoltà, il dramma, l'intensità delle esperienze legano in modo unico queste persone".

Gli eventi comuni sono occasione d'incontro tra gli ospiti di diverse generazioni, ma Barbara è impegnata anche in un supporto personalizzato: "Seguo ogni ospite anche singolarmente. Ai bambini mi avvicino attraverso il gioco, agli adolescenti e ai preadolescenti che sono nella fase più delicata per cadere nella malattia il contatto da preservare è quello con il mondo attraverso internet e i social network, con gli adulti è lo scorrere delle parole che porta verso argomenti profondi di conversazione".

L'accoglienza a "La Casa del Sole" comprende dunque attività relazionali e psicologiche, ma anche legali con un Servizio di Patronato: "Abbiamo attivato un servizio-sportello per coloro che necessitano di informazioni ed assistenza per lo svolgimento di pratiche previdenziali - conclude Manzoni - ed assicurative.

In questo modo le famiglie sono seguite personalmente, comprese e accompagnate con la volontà che possano camminare più leggere accanto ai loro cari, senza il fardello di

preoccupazioni burocratiche".
L'accoglienza per chi si trovava solo ai margini estremi: è stata questa l'idea che ha portato nel 1999 un gruppo di pazienti ammalati di Epatite C, trapiantati di fegato, e i loro medici a fondare l'Associazione Prometeo presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano dove venivano curati.
"Gli ammalati affetti da questa patologia – spiega la presidente Laura Gangeri – vivevano il dramma della sofferenza, quello della distanza legato a cure possibili solo lontano da casa, ma anche il disagio di trovarsi in difficoltà per trovare ospitalità. Tutto questo perché la patologia era purtroppo legata ad un erroneo pregiudizio: quello per il quale i degenti erano considerati infettivi per altri soggetti e per il quale non si riteneva opportuno dividessero gli ambienti di altre case di ospitalità con pazienti diversi".
Per colmare un bisogno concreto, una volta nata, l'Associazione si è impegnata nell'ambito dell'housing sociale: "Questo termine – prosegue Laura Gangeri – è diventato di uso comune negli ultimi anni, ma ormai da molto tempo noi siamo attivi in questo settore. L'associazione gestisce tre stanze messe a disposizione dei pazienti trapiantati di fegato e dei loro familiari in un appartamento situato a pochi metri dall'Istituto Nazionale Tumori". Con il tempo l'ospitalità si è aperta anche ad altri pazienti: "La presenza di questi ambienti è stata pubblicizzata e così abbiamo cominciato ad avere richieste anche da pazienti con altre problematiche oncologiche.
Tra pochi mesi la ricettività verrà incrementata: "Avremo a disposizione altre quattro stanze in un edificio vicino all'Istituto e, per coprire meglio i bisogni dell'utenza, differenzieremo la gestione degli spazi. Le prime tre stanze resteranno a disposizione di chi le sta già utilizzando senza limite temporale, evitiamo infatti le prenotazioni così che i mini-appartamenti restino a disposizione di un paziente davvero fin quando ne ha bisogno, gli altri invece avranno un calendario regolato da turn over così da dare un appoggio concreto anche a chi sta cercando di arrivare a Milano per curarsi ed evitare stati di attesa e sospensione generatori di ansie e stress".
Casa Prometeo mette a disposizione tre stanze con bagno e uno spazio comune per la cucina e gli incontri: "Su indicazione dei pazienti ospitati negli anni abbiamo capito che nella nuova struttura sarà importante prevedere anche un luogo privato per preparare e consumare i pasti all'interno della propria stanza. Non sempre infatti esistono le condizioni per potersi-volersi relazionare con altri individui".
Prometeo opera anche attraverso i propri volontari che animano i momenti di relax dei pazienti e contribuisce ad attività di supporto psicologico per malati e i familiari. Negli anni sono decine le storie che si sono intrecciate sotto gli occhi dei volontari: "Quello che unisce molte vicende è la riconoscenza. Chi riceve un trapianto di fegato è grato per sempre al suo donatore e alla sua famiglia, ma spesso non riesce a ringraziarlo direttamente e così, molto spesso, resta legato all'Associazione diventando volontario qui a Milano, oppure si fa promotore di valori positivi affinché la solidarietà ricevuta diventi modello educativo e di unione sociale per la comunità. Tra le storie più belle c'è quella di una signora sarda, purtroppo rimasta vedova, che dopo essere stata aiutata ci ha richiamato per darci la sua disponibilità due volte l'anno a Milano. Il suo poco tempo libero diventerà un regalo per gli altri".
L'Associazione Prometeo si configura dunque come una comunità solidale: "Attraverso la solidarietà – conclude la presidente Gangeri – il rispetto e la responsabilità cerchiamo di progettare un futuro di salute a fianco di chi ha bisogno".

Clelia Epis

Milano
Prometeo per accogliere pazienti trapiantati di fegato e i loro famigliari

accoglienza

Le attività mediche di prevenzione della Regione Lombardia

Quando si parla di prevenzione nel campo della cura, si ha unanimità di consensi e si ritiene che possa essere determinante per conseguire un livello di benessere ancora più alto in futuro. Difficilmente però, riusciamo a percepirne i reali effetti e l'incidenza nel presente. L'iniziativa della Regione Lombardia di pubblicare un fascicolo dal titolo "Rapporto sulle attività mediche di prevenzione in Lombardia" si muove in questa direzione e vuole aiutare a promuovere una partecipazione attiva del cittadino e delle istituzioni competenti nei processi di governo del territorio.

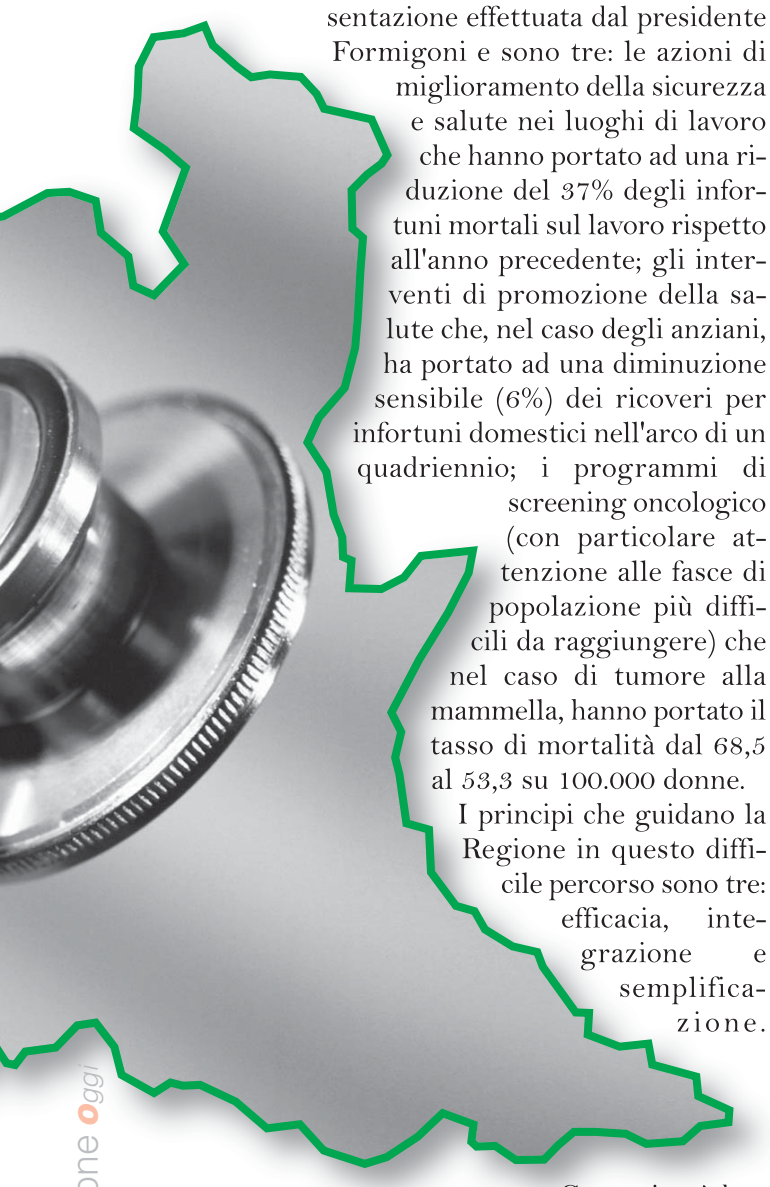
Come citato nell'introduzione - La finalità del presente rapporto è infatti fornire, sia agli organi politici di Comuni, Province e Regione, sia alle direzioni strategiche del SSR e di altri Enti e Agenzie, che a diverso titolo intervengono in attività di prevenzione, orientamenti sulle priorità nei confronti delle quali indirizzare le diverse azioni e strumenti di lettura dei risultati conseguiti e delle criticità che ancora permangono. I dati presentati segnalano la necessità di un maggior coordinamento delle forze poste in campo e, soprattutto, l'esigenza di una lettura più attenta della realtà epidemiologica, così da indirizzare e potenziare gli interventi negli ambiti ove il rischio per la salute è maggiore e le probabilità di successo più elevate e dimostrabili. Ci si è accorti infatti che gli operatori dei servizi sanitari, ma anche i cittadini, sono sempre più consapevoli che le iniziative proposte e messe in campo non sempre sono collegate virtuosamente; l'idea quindi di mettere al servizio di tutti uno strumento di facile comprensione che possa fare da stimolo per un dialogo tra e con le istituzioni che si occupano di questi processi è sicuramente vincente.

Il tutto parte dalla volontà di innovazione espressa dal Consiglio Regionale con la legge n. 8 del 2007 di cui questo rapporto vuole essere un primo bilancio delle attività di prevenzione messe in campo; non con una semplice descrizione, ma anche con una misurazione dell'entità e dell'efficacia dei processi attuati. Il documento infatti contiene moltissimi grafici e tabelle che aiutano il lettore nella comprensione e misurano in maniera oggettiva i risultati ottenuti.

Al centro di tutto c'è la persona, con la sua esperienza e i suoi bisogni; intorno ad essa si muovono innumerevoli attività che necessi-

tano di collaborazione in un processo di "corresponsabilità" che coinvolge sia i soggetti pubblici che quelli privati. Dove si è riusciti ad essere trasparenti nelle scelte, ad operare con la partecipazione delle comunità locali, ponendo maggiore attenzione ai soggetti più debili, si è riusciti a presidiare il territorio proponendo soluzioni e interventi generati e condotti da una comprensione dei fenomeni da contrastare, ottenendo risultati davvero eccezionali. I casi più clamorosi sono citati direttamente nella presentazione effettuata dal presidente Formigoni e sono tre: le azioni di miglioramento della sicurezza e salute nei luoghi di lavoro che hanno portato ad una riduzione del 37% degli infortuni mortali sul lavoro rispetto all'anno precedente; gli interventi di promozione della salute che, nel caso degli anziani, ha portato ad una diminuzione sensibile (6%) dei ricoveri per infortuni domestici nell'arco di un quadriennio; i programmi di screening oncologico (con particolare attenzione alle fasce di popolazione più difficili da raggiungere) che nel caso di tumore alla mammella, hanno portato il tasso di mortalità dal 68,5 al 53,3 su 100.000 donne.

I principi che guidano la Regione in questo difficile percorso sono tre: efficacia, integrazione e semplificazione.



Come si può ben notare, inserito in questo contesto, ci sta anche la razionalizzazione delle procedure amministrative al fine di evitare un eccessivo assorbimento di risorse in attività burocratiche che risultano spesso incomprensibili ai cittadini e non solo. Questo tipo di interventi, ha un risvolto pure nell'ottica dei trapianti. Un'attività di prevenzione che miri al miglioramento delle condizioni di salute del cittadino, se efficace, può essere in grado da sola di evitare il ricorso al trapianto per numerosi pazienti e quindi, a lungo termine, ridurre le liste d'attesa. Come spesso affermano i medici, il primo obiettivo della medicina deve essere quello di curare la patologia e, se non vi sono altre possibilità, accedere al complesso iter del trapianto. Con questo documento si fa un ulteriore passo all'indietro: prima di curare è necessario fare tutto il possibile affinchè una persona non si ammali. Si parla ovviamente di processi lenti e complessi dei quali spesso non si riescono a vedere i risultati. Questo documento un po' ci aiuta e un po' dovrebbe stimolarci affinchè i processi di miglioramento siano davvero partecipati. Come associazione l'Aido è presente in numerosi tavoli istituzionali e giorno dopo giorno compie la sua difficile opera di sensibilizzazione, oltre ad interrogarsi su come sia possibile creare cultura della donazione. Un cammino spesso difficile e tortuoso, ma nonostante le numerose difficoltà, tanti volontari si spendono e fanno sentire la loro voce. Dovrebbe essere così anche in altre realtà e per tutti i cittadini. Il contributo di ognuno di noi, anche se minimo, è decisivo.

Paolo Seminati

La Regione sul web

Portale
www.regione.lombardia.it

Direzione Generale Sanità
www.sanita.regione.lombardia.it

A Roberto Rotasperti

Lecco/Bergamo 28 ottobre 2010

Pregiatissimo Direttore Generale
Dott. Roberto Rotasperti
Caro Amico dell'AIDO
Carissimo Amico mio

Che piacere averti incontrato, conosciuto, apprezzato.
Che dolore alla notizia della tua morte !
Con quanta trepidazione ho seguito le tue vicende professionali.
Con quanta soddisfazione ho letto della tua "assoluzione"
Quanta amarezza nel constatare che, adesso che non ci sei più, gli avversari e i detrattori di allora oggi si profondono in elogi...

I ricordi si affollano nella mia mente come scintille nella notte.
Sono tanti, di eventi e momenti diversi:
da quelli "istituzionali", più impegnativi e professionali dove emergeva la tua passione per la Sanità, per l'ospedale, per la gente;
a quelli più "di svago" (se così posso dire) nei tanti incontri con noi dell'AIDO. Incontri di impegno associativo e momenti conviviali, dove le tensioni del lavoro si allentavano ed emergeva la parte più gioiosa di te.

Ricordo con quanto orgoglio hai sostenuto, difeso e amato, il nuovo ospedale di Lecco: il tuo gioiello. Così come ricordo il tuo passaggio all'ospedale di Varese, dove con altrettanta passione hai seguito la costruzione del nuovo ospedale, e infine all'ospedale di Sondrio.
Insieme all'AIDO, ti ho seguito passo a passo, perchè la tua professionalità lo meritava e perchè il legame di conoscenza si era trasformato in amicizia.

Caro Roberto, ora che non sei più umanamente raggiungibile, sento una fitta al cuore per due omissioni nel tuoi confronti: la prima è di non essere mai venuto a trovarti a Sondrio; ci siamo sentiti tante volte ed era sempre nelle mie intenzioni ma...l'agenda tiranna non mi lasciava spazi. La seconda è di non averti chiamato subito quando ho saputo del felice esito dei processi a tuo carico. Mi sembrava ci fosse tanto tempo per farlo, invece...
Anche se in ritardo, a Te e a nostro Signore chiedo perdono perchè, come ho sentito dire "nulla vale più di un caffè con un amico".
Nulla di più vero!
Ti prego, non farmi mancare la tua stretta di mano e il tuo sorriso affabile.
Il resto ce lo diremo a voce al nostro prossimo incontro...

Con affetto
Leonida Pozzi
Presidente AIDO Regionale Lombardia

aido

con loro

per far fiorire la speranza

La donazione degli organi in Lombardia

Centri di prelievo provinciali

Bergamo
- A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo

Brescia
- A.O. Spedali Civili Brescia

Como
- A.O. S. Anna di Como

Cremona
- A.O. Istituti Ospitalieri di Cremona

Lecco
- A.O. "A. Manzoni" di Lecco

Lodi
- A.O. della Provincia di Lodi

Milano
- Città di Milano: A. O. Ca' Granda Niguarda, Fatebenefratelli, Policlinico, Policlinico ICP, Ospedale L. Sacco, Ospedale S. Carlo, Istituto Besta, Istituto S. Raffaele

Mantova
- A.O. "CarloPoma" di Mantova

Pavia
- A.O. Policlinico "San Matteo" di Pavia

Sondrio
Ospedale "Morelli" di Sondalo

Varese
- A.O. "Macchi" di Varese

Centri di trapianto

Provincia di **Bergamo**
- A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo: cuore, polmone e doppio polmone, emifegato, fegato, fegato/rene, pancreas, rene, doppio rene.

Provincia di **Brescia**
- A.O. Spedali Civili Brescia: rene

Provincia di **Milano**
Città di Milano:
- Ospedale Ca' Granda Niguarda: cuore, polmone, doppio polmone, emifegato, fegato, pancreas/rene, rene.
- Policlinico: polmone, doppio polmone, emifegato, fegato, rene, intestino
- Policlinico ICP: rene
- Istituto Nazionale Tumori: emifegato, fegato
- Istituto S. Raffaele: pancreas, isole, pancreas/rene, rene.

Provincia di **Pavia**
- A.O. Policlinico "San Matteo" di Pavia: cuore, polmone, doppio polmone, rene.

Provincia di **Varese**
- A.O. "Macchi" di Varese: rene

L'Aido Lombardia

Bergamo
Sezione
24125 - Via Borgo Palazzo, 90
Presidente: Monica Vescovi
Tel. 035.235326
Fax 035.244345
bergamo.provincia@aido.it

Brescia
Sezione
25128 - Via Monte Cengio, 20
Presidente: Lino Lovo
Tel./Fax 030.300108
brescia.provincia@aido.it

Como
Sezione
Presso A.O. Ospedale Sant'Anna
22100 - Via Napoleona 60
Presidente: Mario Salvatore Bosco
Tel./Fax 031.279877
como.provincia@aido.it

Cremona
Sezione
26100 - Via Aporti 28
Presidente: Daniele Zanotti
Tel./Fax 0372.30493
cremona.provincia@aido.it

Lecco
Sezione
23900 - C.so Martiri Liberazione, 85
Presidente: Vincenzo Renna
Tel./Fax 0341.361710
lecco.provincia@aido.it

Lodi
Sezione
26900 - Via C.Cavour, 73
Presidente: Emerenziano Abbà
Tel./Fax 0371.426554
lodi.provincia@aido.it

Aido Consiglio Regionale Lombardia
Sede: 24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90
Presidente: Leonida Pozzi
Tel. 035.235327 - Fax 035.244345
lombardia@aido.it
www.aidolombardia.it

NUMERO VERDE
800 20 10 88

Aido Nazionale
Sede: 00192 Roma, Via Cola di Rienzo, 243
Presidente: Vincenzo Passarelli
Tel. 06.97614975 - Fax 06.97614989
aidonazionale@aido.it
www.aido.it

Mantova
Sezione
46100 - Via Frutta, 1
Presidente: Antonella Marradi
Tel. 0376.223001
Fax 0376.364223
mantova.provincia@aido.it

Legnano Melegnano Melzo
Sezione Pluricomunale
20066 - Melzo (Mi)
Via De Amicis, 7
Presidente: Felice Riva
Tel./Fax 02.95732072
melegnanomelzo.provincia@aido.it

Monza-Brianza
Sezione Provinciale
20052 - Monza (Mi)
Via Solferino, 16
Presidente: Lucio D'Atri
Tel.039.3900853
Fax 039.2316277
monzabrianza.provincia@aido.it

Milano
Sezione Pluricomunale
20159 - Piazzale Maciachini, 11
Presidente: Maurizio Sardella
Tel./Fax 02.6888664
milano.provincia@aido.it

Pavia
Sezione
Presso Policlinico Clinica Oculistica
27100 - Piazzale Golgi, 2
Presidente: Luigi Riffaldi
Tel./Fax 0382.503738
pavia.provincia@aido.it

Sondrio
Sezione
23100 - Via Nazario Sauro, 45
Presidente: Franca Bonvini
Tel./Fax 0342.511171
sondrio.provincia@aido.it

Varese
Sezione
21100 - Via Cairoli, 14
Presidente: Roberto Bertinelli
Tel./Fax 0332.241024
varese.provincia@aido.it