

DICEMBRE 2013

Sirene

n. 11
ANNO III

online

MENSILE DELLA SANITÀ REGIONALE



APRISCATOLE IN AZIONE

**Consiglio straordinario sulla sanità
chiesto dal Movimento 5 Stelle**

a pagina 5

CONSIGLIO
Zingaretti
illustra il suo
piano sanitario

a pagina 4

AZIENDE
La Destra è per
la riduzione
delle Asl

a pagina 6

NEONATI
Esame
dell'udito
diritto negato

a pagina 10



La redazione di sireneonline.it augura a tutti i lettori un buon Natale e un felice 2014. Vi aspettiamo, per il nuovo anno, con tante novità sul nostro giornale e sul nostro sito.

Richiesta la presenza periodica del commissario o della "cabina di regia" al Consiglio regionale

Sanità, bene comune gestito dall'alto

Al di là dei risultati tangibili – una decina di risoluzioni approvate – il Consiglio straordinario sulla sanità un merito l'ha avuto: ha dimostrato che le politiche della salute non possono essere amministrare dall'alto, vanno condivise con i cittadini. In molti si aspettavano l'istituzione della commissione speciale d'inchiesta sulla malas sanità. Troppo vivo è ancora il ricordo degli ultimi, crudeli episodi che hanno visto una piccola bimba perdere la vita durante un intervento, un dipendente dell'ospedale San Giovanni di Roma deceduto dopo aver eseguito un'autopsia, altri pazienti, sempre nello stesso nosocomio, infettati per un'operazione, un ragazzo cui non fu diagnosticato per tempo un tumore osseo alla clinica Nuova Itor e non andiamo avanti per pudore. Chi, fra noi, non è incappato nell'ultimo anno in un disservizio, un

problema, un episodio di disorganizzazione nella sanità regionale si faccia avanti. E allora, ben venga il Consiglio straordinario, per ricordare ai nostri amministratori che la salute è un diritto, costituzionalmente garantito e la sanità – organizzazione che dovrebbe tutelarla – è un bene comune come l'acqua, il suolo, l'aria che respiriamo. E come tutti i beni comuni, non può essere gestita da un'oligarchia né essere scarnificata da una falsa aziendalizzazione che mette al primo posto la partita doppia rispetto al diritto alle cure di tutti, indipendentemente dal reddito o dalle conoscenze.

Abortita la commissione speciale d'indagine, si pensi ora a strumenti idonei a monitorare lo stato delle nostre Asl, ospedali, policlinici e istituti di ricerca. Si provveda anche a sanzionare chi ha dissipato il patrimonio a causa di una gestione

poco oculata. Il nuovo modello di sanità regionale, per affermarsi deve segnare un cambio di passo che finora è mancato. Sono state approvate risoluzioni sulla trasparenza, sulla sanità digitale, su una regolamentazione della libera professione aziendale – la cosiddetta intramoenia – e altre ancora. Non sappiamo che ricadute avranno sulle strutture sanitarie regionali. Di sicuro, durante il dibattito, è emersa la volontà dei consiglieri e portavoce, di ricondurre le decisioni che coinvolgono i cittadini dalle stanze dei bottoni all'assemblea elettiva che dovrebbe rappresentarli. Entro metà dicembre avremo i nuovi direttori generali: si cominci da lì a innovare. Dal 2014 tutto potrebbe essere diverso oppure restare tale e quale ad oggi. Dipende dal coinvolgimento nelle scelte dei veri protagonisti della sanità: i cittadini utenti.

PRONTI
ALL'IMBARCO

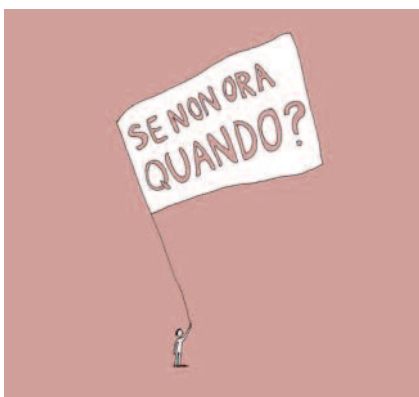
www.prontiallimbarco.it



Appello di "Se Non Ora Quando" in difesa – della legge 833/78 istitutiva del SSN

Presidente, rivogliamo la sanità pubblica

“**O**ttocentotrentatre il numero dei diritti e della libertà”. Esordiscono così le donne di “Se Non Ora Quando” a difesa della legge “per ricordarla, celebrarla, difenderla. Quella riforma resta interrotta, stravolta nei suoi principi e nei suoi obiettivi – è scritto nel documento – le sue ragioni restano più che mai attuali e inascoltate. Ci rivolgiamo a Lei, caro Presidente, in qualità di garante dei principi e dei valori della Carta costituzionale, per aiutarci a riprenderci quella riforma”. Le donne continuano riferendosi “allo smantellamento del modello pubblico e universalistico della sanità, strisciante ma continuo che, a loro avviso, “legittima ricette e terapie spregiudicate, validate solo dalla ideologia dell’austerità. L’idea che avanza è che la sanità pubblica non è più sostenibile e quindi non si può più dare tutto a tutti. Per la sanità pubblica il tempo è davvero ormai scaduto: serve un’azione forte di mobilitazione per salvare una conquista irrinunciabile per la civiltà del nostro paese, per la dignità delle nostre vite, per i diritti e le libertà di tutti, soprattutto delle donne” continua l’appello che annuncia una mobilitazione nazionale il 14 dicembre, con Flash mob davanti agli ospedali e alle istituzioni. “Ci piacerebbe che ripetessimo tutte e tutti, anche lei, caro Presidente –



**Il 23 dicembre
la legge 833
compie 35 anni.
Presidente Napolitano,
in qualità di garante
dei valori della
Costituzione, ci aiuti
a riprenderci
quella riforma**

continua il documento – 833, il numero dei diritti e delle libertà, ovunque, nei luoghi più diversi: negli ospedali e nei teatri, nelle università e nei giornali, nelle televisioni e nelle piazze. Un numero per ricordare una storia,

un pensiero, per difendere valori e principi, per difendere quella che è stata e continua a essere una grande speranza di cambiamento. “Se non ora quando?” è il leit motiv delle donne. “Perché l’articolo 1 della legge 833 istituisce il Servizio Sanitario Nazionale, pubblico e universalistico – ribattono le militanti – per tutelare la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, nel rispetto coerente dell’articolo 32 della Carta costituzionale. Perché il diritto alla salute è il ‘diritto forte’ che riconosce e promuove tutti gli altri diritti, economici, sociali, civili, che parla dei nostri corpi, delle nostre vite, delle nostre differenze, del modo di vivere e di pensare di ciascuno di noi, del lavoro che c’è e che non c’è, dell’ambiente in cui viviamo e lavoriamo, delle relazioni umane tra le persone e nella comunità, della relazione tra le donne e gli uomini. Perché quella riforma è madre delle battaglie democratiche, per una democrazia sostanziale, emancipante, non escludente, che rimuove le cause delle disuguaglianze e sa nominare l’uguaglianza dei risultati e non solo quella delle opportunità, che declina i diritti in modo plurale, che sa riconoscere le differenze, che accoglie la laicità come suo valore fondante”.

Per info:
www.change.org/it/petizioni
www.senonoraquando.eu

**PRONTI
ALL'IMBARCO**
www.prontiall'imbarco.it



Il presidente Zingaretti pensa a uno sblocco degli investimenti per tecnologie e strutture sanitarie

Legge quadro per la nuova sanità

Una relazione di un'ora. Nicola Zingaretti, ha illustrato così il corposo programma per la sanità durante il Consiglio straordinario del 19 novembre, richiesto dal M5S, annunciando a inizio anno la promulgazione di una legge quadro e la creazione di un'area vasta, in luogo delle macroaree volute da Polverini, che avrebbero impoverito servizi e strutture delle province, a favore della capitale. Il presidente ha citato la legge di recepimento della 328 del 2000, normativa per l'integrazione socio-sanitaria, quale soluzione per il potenziamento della sanità territoriale e ha smentito la chiusura di 5 ospedali, annunciata da un popolare quotidiano romano. Zingaretti ha poi elencato le realizzazioni della giunta regionale, dal momento dell'elezione a oggi e ha annunciato gli obiettivi da realizzare, seppure in presenza di un severo piano di rientro da rinegoziare. È stato annunciato, tra l'altro, l'obiettivo di superare la fase del commissariamento entro il 2016. "Vogliamo riaffermare il ruolo di una leadership politica legittimata dai risultati raggiunti e un governo della sanità fondato su una nuova programmazione autonoma, trasparente, affidabile, condivisa", ha detto il presidente. "Il ministero ha approvato il crono programma che abbiamo presentato per la certificazione dei bilanci, su cui stiamo andando avanti. Il disavanzo 2012 si è attestato a 605 milioni di euro; il disavanzo 2013, nonostante il taglio di 97 milioni ricevuto sul Fondo Sanitario Nazionale, è in ulteriore calo a 540 milioni di euro". Per Zingaretti, bisogna ora passare "dalla stagione dei tagli alla stagione della trasformazione". "Solo così – ha spiegato – possiamo superare il paradosso di una Regione dove si forma il 25 per cento dei medici italiani e che ha un saldo della mobilità sanitaria passivo, con i propri cittadini che vanno a chiedere servizi e presta-



Nicola Zingaretti

zioni ad altre regioni. Su questo siamo pronti a costruire accordi con le Regioni confinanti per gestire insieme i flussi della mobilità sanitaria. E vogliamo sbloccare gli investimenti in tecnologie e strutture, che vedono il Lazio incredibilmente fermo al 51 per cento di utilizzo dei fondi disponibili. Quello che vo-

gliamo costruire – ha proseguito – è un modello di sanità innovativo, perché capace di correggere le proprie fragilità e valorizzare le proprie risorse: reparti ospedalieri a elevata qualità delle cure, professionalità di avanguardia, ricerca medica, innovazione nell'industria di settore. La sanità del Lazio ha grandi risorse, ma per valorizzarle deve cambiare. Esistono, certamente, eccellenze dei singoli di strutture e reparti, ma ciò che manca è un'eccellenza del sistema sanitario regionale. Ed è su questo che dobbiamo agire". "Quello che vogliamo costruire – ha concluso Zingaretti – è un modello equo e sostenibile, perché capace di offrire risposte strutturali a quelle che io ritengo siano le tre grandi emergenze che oggi caratterizzano la sanità del Lazio: lo squilibrio geografico tra centro e periferia; la fragilità o inesistenza della sanità territoriale; l'assenza di un ricambio di competenze e di esperienze a causa dalla rigidità del blocco del turnover. Un blocco che da troppi anni sta tenendo fuori dal sistema un'intera generazione di professionisti sanitari".

Teresa Petrangolini propone la consultazione civica e l'umanizzazione delle strutture sanitarie

Coinvolgimento e ascolto: i cittadini al centro

“I cittadini possono diventare il miglior alleato del processo di cambiamento invocato dal presidente Zingaretti ma devono essere coinvolti”. Lo ha chiesto Teresa Petrangolini, consigliera del gruppo “Per il Lazio”, che incalza: “Servono momenti di consultazione civica sulle principali politiche regionali, insieme all’attivazione in ogni azienda di Tavoli permanenti di ascolto e – partecipazione, già sperimentati nella Rm B con successo tra il 2006 e il 2010. Occorre anche valutare il grado di umanizzazione delle strutture sanitarie, sulla base di indicatori Agenas e dei contenuti della Carta Europea dei diritti del malato, con il metodo degli Audit civici, attivati cioè dai cittadini”.

Il M5S critica il rinvio del voto di 7 risoluzioni, accusando il Consiglio regionale di inefficienza

Barillari: "Serve una riforma strutturale"

Tutto improntato all'attuazione della trasparenza, a una incisiva lotta alla corruzione e alla collusione con i potentati e i poteri forti della sanità, l'intervento che Davide Barillari, capogruppo del M5S, ha pronunciato in occasione del Consiglio regionale straordinario, voluto proprio dal movimento e tenutosi lo scorso 19 novembre. Parafrasando il ricorrente slogan della campagna elettorale del presidente Nicola Zingaretti, il capogruppo pentastellato ha esordito sostenendo che "la trasparenza non si immagina, si applica" e ha continuato a incalzare governatore e colleghi consiglieri descrivendo "un sistema opaco e nebuloso, che favorisce gruppi di potere. Ha il coraggio, presidente – ha chiesto Barillari – di rompere storici rapporti che anche il suo partito, il Pd, ha utilizzato e favorito in questi ultimi decenni?". E ancora: "il Movimento 5 stelle vuole fare una radiografia a questo Consiglio regionale. Abbiamo predisposto 7 risoluzioni sui temi essenziali della sanità regionale, secondo come quest'aula voterà valuteremo collusioni e volontà di conservare gli equilibri di potere". Davide Barillari ha poi lamentato la mancanza



Davide Barillari

di una vera riforma strutturale del sistema. "Occorre sconfiggere la mafia del favoritismo e del clientelismo presente anche in quest'aula – ha sentenziato l'esponente pentastellato – perché le coscienze dei cittadini si rivoltano di fronte a tale situazione" e ha poi esortato i colleghi consiglieri a votare la risoluzione per la creazione di una commissione d'inchiesta sulla malasanità. Negli intenti di Barillari e colleghi inoltre, c'è l'intenzione di rivedere i decreti commissariali promulgati senza consultare il Consiglio regionale, per restituire a questo la sovranità nelle decisioni; e ancora, risoluzioni sulla trasparenza, l'intramoenia, la nomina dei direttori generali, tutti i temi cari al movimento, che per produrre tali documenti, si è avvalso

della collaborazione di esperti del settore sanitario, individuati attraverso l'esame dei curricula inviati via mail. L'esponente del M5S non ha risparmiato critiche ai partiti tradizionali: "Pd e Pdl che si indignano, si costernano per la malasanità ma si fermano non appena si arriva in alto. Dai documenti, dalle fatture, dai bilanci di Asl e ospedali che abbiamo esaminato – spiega Barillari – emergono interessi e ingerenze della politica" poi, con una immagine molto colorita aggiunge "Fino ad oggi si è mangiato a grandi mani nella grande torta della sanità: chi ha mangiato senza ritegno, come la destra e chi ha usato forchetta e coltello come la sinistra. Noi non abbiamo timore di arrivare fino ai vertici".

Altri interventi dei portavoce M5S Porrello e Corrado, mentre vanno avanti le inchieste attivate

Apriscatole in azione: tanti fascicoli aperti

Non è mancata la protesta in Consiglio regionale. Alcuni genitori di disabili hanno manifestato contro quella che definiscono "scarsa assistenza da parte della cooperativa Ri.rei", a sua volta afflitta da atavici problemi legati alla cassa integrazione, al precariato, ai mancati finanziamenti e alla cattiva gestione. Di loro si è occupato nel suo inter-

vento Devid Porrello, della commissione Salute mentre Valentina Corrado, presidente del Comitato di controllo contabile, ha affrontato il complesso tema della finanza locale e della pesante tassazione che affligge i cittadini del Lazio. Continua intanto l'attività 'investigativa' del movimento. Tre interrogazioni sulla Asl Rm D: presunte anomalie nei consultori, in commissione in-

validi e nella stampa della Carta dei servizi. E altri dieci fascicoli aperti su strutture sanitarie con disfunzioni e disagi segnalati dai cittadini. C'è la Asl Rm G – Ospedale Subiaco, l'Umberto I, la clinica Colle Cesarano, il centro Sant'Alessio per i ciechi, il San Michele, Asl Rm E, l'ospedale Colombo di Velletri, il Cristo Re, il Gemelli, il San Benedetto di Alatri.

Storace è per la riduzione delle Asl, Santori propone un nuovo piano sanitario regionale

La Destra per un vero Patto per la salute

Dopo il M5S, pronti anche i rappresentanti dell'opposizione de La Destra e Popolo della Libertà a replicare al presidente e a sollecitare un'azione più decisa, che vada a incidere sui problemi reali con cui operatori e cittadini si confrontano ogni giorno. Se Francesco Storace esordisce con un plateale annuncio, riferito alle prossime nomine dei direttori generali "Domani consegno questa busta con i nomi dei vincitori al magistrato", Fabrizio Santori, componente della commissione Politiche sociali e Salute, affida a una nota le sue riflessioni sulla oscura gestione della sanità e ad una approfondita risoluzione il contributo al presidente Zingaretti "per superare la corruzione e le frodi e per evitare che la sanità nel Lazio continui ad essere il bancomat per comprare consensi o creare gruppi di potere. Il presidente aveva annunciato un nuovo corso attraverso un'attenta programmazione – ha dichiarato Santori – che portasse al taglio degli sprechi, dei disservizi e dei privilegi. Ad oggi non c'è stato alcun provvedimento e la realtà di una sanità regionale più giusta ed



Francesco Storace

efficiente è rimasta solo nelle promesse elettorali. Con questo atto vogliamo aiutare il Presidente nell'analisi dello status quo e nella formulazione di una proposta concreta per una nuova sanità". Nuova sanità che per il capogruppo Storace, deve iniziare "dalla riduzione delle Asl, mostro burocratico e da un intervento radicale sulle liste di attesa per cui, già nella Finanziaria del 2006 erano previsti interventi risolutivi mai attuati". "Con questo atto abbiamo innanzitutto analizzato le carenze e le problematiche che caratterizzano ancora oggi il si-

stema sanitario regionale e – formalizzato un mandato vincolante alla Giunta – continua Fabrizio Santori – affinché si giunga a realizzare un vero Patto sulla salute dei cittadini e sulla Buona Sanità. Serve la previsione di un pacchetto di norme che contenga, oltre al nuovo piano sanitario regionale da approvare entro dicembre 2013 in Consiglio, una nuova legge per l'accreditamento delle strutture private". L'esponente de La Destra, intende inoltre impegnare Zingaretti a superare il commissariamento per garantire piena sovranità alla Regione Lazio in materia sanitaria e una revisione della ripartizione del Fondo sanitario nazionale, che tenga conto delle peculiarità del Lazio e di Roma. Come Francesco Storace, Fabrizio Santori punta alla riduzione delle Asl da 12 a 6 e invoca l'attivazione del fascicolo elettronico, nuovo sistema di valutazione delle performance delle strutture sanitarie. Infine, si chiede la stabilizzazione del personale precario e "la creazione di una commissione d'inchiesta sulla sanità malata, con il coinvolgimento delle associazioni di cittadini".

Pino Simeone, Pdl, illustra le difficoltà della sanità pontina: Dea, Emodinamica, 118, le emergenze

"Basta disparità tra Roma e le province"

"Non possiamo accettare che in nome del risparmio cancelliamo del tutto la spesa sanitaria. Sono mesi che ci stiamo battendo perché sia riconosciuto il diritto alla cura e alla salute dei cittadini. Eppure tutti i nostri sforzi per cercare di avere delle risposte dal presidente Zingaretti sono caduti nel nulla". È l'accorato intervento di Pino Simeone, che pone l'accento

sulle difficoltà della sanità pontina. "I numeri sono importanti – continua – i bilanci devono quadrare, ma se nessuno comincia ad ascoltare l'anima e il cuore di ogni ospedale la svolta nella sanità non avverrà mai. La Asl di Latina è passata da un costo del personale di 214 milioni di euro nel 2010 a 197 milioni, con un risparmio di 16 milioni e un saldo tra ingressi e uscite di meno 261 unità. Non si

possono accettare tagli indiscriminati prima di averne chiarito l'opportunità e l'appropriatezza, consapevoli che la riduzione dei posti letto o l'accorpamento tra aree omogenee non cambia la sostanza, laddove restano intaccati i livelli essenziali di assistenza. Da sempre sosteniamo la necessità di attuare la spending review ma ciò non significa applicare tagli lineari e automatici come avvenuto sinora.

Un decreto regionale recepisce la legge 38/10 sul diritto alle cure palliative per malati terminali

Cure palliative: “Spero in un centro al Forlanini”

Stefano De Santis, Master di II livello in Medicina palliativa, responsabile dell'omonimo servizio presso l'ospedale San Camillo di Roma – certificato quale Centro internazionale di cure integrate oncologiche e palliative presso la società europea Esmo – ci illustra la valenza del decreto regionale in materia, siglato lo scorso 15 novembre.

La Regione ha recepito la legge 38 del 2010, dando il via a una rete regionale delle cure palliative. Quali saranno gli effetti nel Lazio?

Si dovranno garantire le cure palliative in hospice, a domicilio e in ospedale ai circa 12 mila malati terminali nel Lazio o la terapia del dolore ai malati cronici, definendo i piani di intervento e il sostegno alle loro famiglie. Nella rete locale di cure palliative opererà l'equipe multi professionale – con medici, infermieri adeguatamente formati, – medici di medicina generale, psicologi e assistenti sociali, operatori sociosanitari e fisioterapisti – che si confronterà con una struttura organizzativa di coordinamento, per valutare quantità e qualità delle prestazioni erogate. Numerosi studi scientifici hanno dimostrato che trattamenti precoci migliorano la qualità di vita e l'umore e permettono una più lunga sopravvivenza rispetto a chi ha ricevuto la terapia oncologica tradizionale.

Un grande ospedale, il San Camillo, potrà evitare costosi ricoveri da indirizzare in una struttura ad hoc. Magari il Forlanini riconvertito...

E' tempo che l'Azienda San Camillo Forlanini si assuma l'impegno di garantire l'assistenza ai malati terminali con un'organizzazione rispondente ai requisiti del decreto regionale. Questo encomiabile atto della Regione a guida Zingaretti, dovrebbe stimolare un'iniziativa po-

LE TAPPE DELLA NORMATIVA SULLE CURE PALLIATIVE

L. 38 del 15.3.2010	Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e terapia del dolore
11 dicembre 2012	Parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità
7 febbraio 2013	Istituzione disciplina cure palliative nell'area di medicina diagnostica
DM 243 del 28.3.2013	Definizione dei servizi e scuole equipollenti del medico "palliativista"
DCA 314 del 5.7.13	Requisiti minimi e modalità organizzative di strutture e hospice
DCA 461 del 15.11.13	Recepimento accordo Stato-Regioni 151/12 di accreditamento strutture
SICP luglio 2012	Pubblicazione del "core" curriculum del medico "palliativista" da parte – della società italiana cure palliative: master specifico e – riconoscimento – giuridico con elevato livello di competenza a livello internazionale

litica che trasformi una parte del Forlanini in una Casa della salute per la Asl Roma D e un centro di cure palliative, potendo assumere in accordo con questa, il coordinamento della rete di cure palliative del territorio.

Che ruolo avranno i medici di famiglia nella nuova rete di cure?

Nell'ambito della rete dovranno conoscere e applicare i "percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi" garantendo la continuità della gestione del malato nell'ambito dei percorsi definiti nella rete delle cure palliative. E' urgente che la loro attività sia maggiormente coordinata dai direttori dei distretti sanitari.

Nella sanità del piano di rientro, ci saranno sufficienti risorse da destinare alle cure palliative?

In realtà si tratta di organizzare diversamente le professionalità già presenti e qualificate; infatti, la rete di cure palliative se realizzata secondo i requisiti del decreto regionale consentirà alla Regione di risparmiare: il costo di una degenza in ospedale è di 800 euro al giorno rispetto ai 200 euro



Stefano De Santis

di un ricovero in hospice, e ai 100 se si tratta di assistenza domiciliare. L'applicazione del modello di sanità regionale targata Zingaretti offrirà servizi migliori spendendo di meno.

Una malattia rara con alta incidenza nel frusinate. Essenziale la collaborazione dei medici di base

Malattia di Steinert, importante la diagnosi precoce

di Manlio Giacanelli*

Nel 1905 il neurologo tedesco Hans Steinert individuò questa malattia neuromuscolare, ereditaria che colpisce il sistema muscolare e quello nervoso, particolarmente il cuore, nel 70% dei malati. È la miotonia distrofica di Steinert, malattia “rara” attestandosi, la sua prevalenza, intorno ai 9 malati per centomila abitanti nati vivi. Quale l'aspetto del malato? Il volto angosciato, con una mimica poco mobile e le palpebre inferiori rilassate, difficoltà nel deglutire solidi e liquidi, articolazione della parola “inceppata”. Frequentemente anche cataratte giovanili, calvizie e sordità per i toni acuti. Caratteristica esemplare della malattia è la difficoltà a rilasciare le mani chiuse a pugno, fenomeno che si estingue ripetendo “l'apertura-chiusura” delle stesse. Gli arti superiori e gli inferiori mostrano un assottigliamento delle masse muscolari alle estremità; il danno cardiaco colpisce il tessuto di “conduzione”, cioè la trasmissione dello stimolo per cui si ha il blocco cardiaco e la morte improvvisa. Questo il motivo per cui occorre sottoporre subito il paziente a visita cardiologica.

Oggi la diagnosi di certezza è fatta dall'analisi genetica che individua nel DNA del paziente la ripetizione della cosiddetta “tripletta” CTG (tripletta di basi) oltre un certo valore che diviene perciò patologico. Vi è, naturalmente, una coorte di esami di laboratorio fra cui primeggia l'esame elettromiografico, con il quale si “ascolta” un rumore ingigantito sullo schermo dell'apparecchio, simile a un caccia in picchiata. Trattandosi di una malattia genetica, è importante eseguire gli esami genetici ai membri sospetti della famiglia: la malattia si trasmette da un genitore ai figli e colpisce il 50% dei figli, valore che, probabilisticamente, riguarda una prole



Hans Steinert

numerosa, oggi non più reale per l'attuale frequenza filiale, per cui è estremamente difficile predire quale nascituro sarà colpito. È possibile eseguire l'esame del DNA della placenta.

È anche da sottolineare che i figli di madre colpita, se anch'essi malati, ereditano un quadro di malattia più grave e spesso sono colpiti intellettivamente. A questo punto, è necessario ricordare che la malattia di Steinert colpisce an-

che il sistema nervoso e, in particolare, quelle aree associative la cui lesione ingenera deficit intellettivo. Ricordo che all'ospedale San Camillo di Roma esiste un centro di malattie rare – tra le quali codesta di Steinert – dove è possibile analizzare il DNA, oltre naturalmente, eseguire gli altri esami diagnostici. Voglio particolarmente rivolgere l'attenzione alla provincia di Frosinone, ove abbiamo notato una particolare incidenza di questa malattia ma dobbiamo documentarla. Per questo siamo in collaborazione con il neuro-epidemiologo Nicola Vanacore, dell'Istituto Superiore di Sanità. Un aspetto di eccezionale rilevanza riguarda un'elevata incidenza di questa malattia in Croazia. Ebbene, storicamente, soldatesche croate vennero nel frusinate intorno al 1500, al soldo del Papa e colà rimasero stanziati. È comprensibile perciò documentare tale incidenza nella provincia di Frosinone. Chiedo perciò l'aiuto dei lettori al fine di rendere più nota non solo la malattia di Steinert ma la possibilità di eseguire gli esami genetici a quelle famiglie che i medici di base ritengono colpite, costituendo un anello collaborativo fra i loro medici di famiglia e il centro di malattie rare del San Camillo.

*Neurologo

Sirene

MENSILE DELLA SANITÀ REGIONALE

online

NUOVA EDIZIONE

Rivista on line (stampabile) di informazione e di servizio destinata a utenti e operatori sanitari del Lazio. Registrazione n. 102/2011 del 4.4.2011 Tribunale di Roma

Editore e Direttore Responsabile: GIUSEPPINA GRANITO

Grafica e impaginazione: TIZIANA GUGLIANDOLO

Nanno collaborato a questo numero: Andrea Caruso, Maura Cossutta, Alberto Eibenstein, Manlio Giacanelli, Francesca Marucci, Corrado Stillo

Chiuso in redazione il 4 dicembre 2013

sireneonline@libero.it • www.sireneonline.it

Redazione: viale Aldo Ballarin 112b – 00142 Roma

Se, involontariamente, fosse stato pubblicato materiale soggetto a copyright o in violazione della legge si prega di comunicarlo, provvederemo immediatamente a rimuoverlo

Foto e testi sono liberamente riproducibili per usi non commerciali, a patto di citare la fonte secondo la licenza creative commons – <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/it/>

Ennesima bacchettata della Corte dei conti. Più spesa per il personale con le dirigenze a "tempo"

Regione insolvente, sanità in rosso



È impietoso il giudizio della sezione di controllo regionale della Corte dei conti, relativo al rendiconto finanziario 2012 della Regione Lazio. "Insolvenza finanziaria" da almeno dieci anni, con un passivo di 4 miliardi e la mancata osservanza, nella precedente gestione, del principio di equilibrio del bilancio. Sebbene abbia rispettato gli obiettivi programmatici del patto di stabilità, la Regione ha approvato il bilancio preventivo 2012 "in un pareggio solo formale" e non ha predisposto di Documento di programmazione economica e finanziaria per il triennio 2012-2014, "violando la normativa statale e regionale". Sono state effettuate spese maggiori rispetto alle risorse accertate, pari al 15,58%. Il buco della sanità ammonta a 720,5 milioni, con una spesa ospedaliera fuori controllo e un aumento dei costi per il personale.

I magistrati contabili, pur dando atto all'amministrazione di aver abolito le figure dei capi dipartimento dal 1 ottobre, rilevano quanto siano proliferati gli incarichi dirigenziali a tempo determinato per il personale del comparto, ovvero le cosiddette "posizioni organizzative e incarichi di alta specializzazione". Su un numero di di-

720,5 mln	deficit di esercizio 2012
774,4 mln	deficit di esercizio 2011
10,602 mld	spesa sanitaria totale 2012
10,645 mld	spesa sanitaria totale 2011
8,1	tasso di ospedalizzazione 2012
8,2	tasso di ospedalizzazione 2011

pendenti inquadrati nella categoria D per complessive 1669 unità, 1283 pari al 76,88%, sono stati incaricati a ricoprire posizioni di responsabilità, con relativo aggravio di emolumenti. Si pensi che le attuali disposizioni, inserite nei contratti collettivi nazionali, presuppongono la compatibilità dei costi con i vincoli di bilancio per questo, la giunta Zingaretti, ha garantito di adeguarsi alle raccomandazioni della magistratura contabile.

Altro punto dolente, il patrimonio immobiliare, che potrebbe costituire una importante risorsa da mettere a reddito. Ebbene, a tutt'oggi, emerge la mancanza nell'ente locale della cognizione completa dello stesso patrimonio. La stessa amministrazione stima "necessario un periodo di 3/5 anni per definire la situazione ed entrare nella normalità operativa per il completamento dell'attività di identificazione, censimento ed ac-

catamento di ogni singola partita, sulla base delle risorse umane e tecniche disponibili, ipotizzandosi anche che parte del patrimonio regionale possa risultare, all'esito di tali verifiche, essere stata oggetto di usucapione ventennale da parte di terzi". Insomma una vera Caporetto, considerando che il presidente Zingaretti, lo scorso 18 novembre aveva lanciato l'idea di mettere a reddito i beni di proprietà delle Asl – un tempo in comunione tra le aziende – i cui proventi sono per legge destinati a "contribuire all'azzeramento del disavanzo sanitario regionale". Sol tanto su sollecitazione della Corte, la Regione ha avviato il procedimento di nomina dei dirigenti regionali che svolgeranno le funzioni di commissario ad acta per i comuni che si sono resi inadempienti all'obbligo di immettere la Regione Lazio nel possesso degli immobili. Una strada tutta in salita.

Delibere e decreti regionali, mancati controlli dell'Asp, assoluta disinformazione per le mamme

Esame neonatale dell'udito, un diritto sconosciuto

Diagnosi precoce della sordità: nel Lazio il decreto commissariale 104 del 9 aprile 2013, prevede che lo screening uditivo neonatale universale sia avviato in tutte le strutture sanitarie pubbliche, ospedali classificati e accreditati sedi di punti nascita ma, a otto mesi dalla pubblicazione, non tutte le strutture si sono adeguate. È quanto emerge dal 48esimo incontro di aggiornamento del Gruppo di Otorinolaringoiatria di Roma e Lazio dedicato proprio a tale programma – che si è svolto il 29 e 30 novembre – e ha visto la partecipazione del presidente e commissario ad acta Nicola Zingaretti, firmatario del decreto attuativo. Il decreto ricalca la delibera di giunta regionale 115 del 23 marzo 2012, “Linea d’azione screening uditivo neonatale universale. Programma di attivazione e messa a regime”, un vero e proprio documento tecnico contenente le linee guida elaborate da un gruppo di lavoro regionale, con l’individuazione delle strutture, l’affidamento del monitoraggio, la verifica dello stato di attivazione e messa a regime da parte della disciolta Agenzia di Sanità Pubblica (Asp). Sebbene i



centri nascita di III livello siano da sempre operativi sul piano diagnostico e di presa in carico del neonato, quelli di II e I livello non si sono a tutt’oggi organizzati e non ci sono certezze sulla messa ‘a regime’ dei punti nascita né dell’implementazione della rete a livello regionale. Gli specialisti riuniti a congresso, lamentano inoltre l’assenza di un centro di controllo, verifica e raccolta dati a livello regionale, prodromico di analoga struttura a livello nazionale. Scarsa è anche l’informazione pubblica: molte mamme non sanno che nel Lazio oggi è un loro diritto che il bambino venga sottoposto all’esame di screening audiologico prima della dimissione. L’allarme è stato lanciato da pediatri e spe-

cialisti audiologi dei centri di III livello – Policlinici Umberto I, Gemelli e ospedale pediatrico Bambino Gesù – ed è stata presentata l’esperienza della casa di cura Città di Roma di via Maidalchini, annoverata tra i primi centri nel Lazio ad adottare il programma. Tra i partecipanti all’incontro, Alberto Eibenstein, docente della facoltà di Medicina e Chirurgia dell’Università dell’Aquila che spiega: “Il punto critico è rappresentato dalla perdita, nel percorso diagnostico, di circa la metà dei neonati inviati per gli approfondimenti clinici alle strutture di II e III livello, neonati che quindi non hanno eseguito gli esami prescritti, ovvero i potenziali evocati uditivi (ABR), test fondamentale nei neonati con fattori di rischio per sordità congenita o che siano risultati fail (non a buon fine, ndr) al test di primo livello (assenza di otoemissioni acustiche). Sarebbe necessario – continua il professore – un maggior coordinamento tra i centri, ai vari livelli, onde evitare sovraccarichi di lavoro per i più specializzati, oltre alla creazione di una rete adeguata ed efficiente tra i punti nascita e i centri di diagnosi audiologica”.

Campagna informativa sul sito della Regione Lazio. Ogni anno ci sono 500 persone contagiate

Aids, la regione è per la prevenzione

Prevenzione Aids. Il 1° dicembre, in occasione della giornata mondiale di lotta alla malattia, la Regione Lazio lancia una campagna di informazione sul web per spiegare le modalità di trasmissione del virus, fare prevenzione e indicare le strutture sanitarie in cui eseguire il

test. In Italia ogni anno ci sono 4mila nuove infezioni, 500 nel Lazio. Il 20%, tuttavia, non sa di essere sieropositivo e rischia di contagiare anche altri.

“È un passo importante di una strategia più ampia di informazione – afferma il presidente Zingaretti – l’Aids è ancora oggi

un’emergenza mondiale e un pericolo. La Regione deve essere in prima linea sia per l’assistenza e il supporto ai malati e soprattutto per la prevenzione, per combattere paura forme di discriminazione”.

Per info:
www.regione.lazio.it/mst

INVIATE LE VOSTRE LETTERE A: sireneonline@libero.it

Il metodo è applicato in Israele, Germania e molti altri paesi senza effetti deleteri sui pazienti

Stamina: liquidata troppo in fretta

È davvero uno spettacolo triste vedere al centro di Roma, davanti ai palazzi del potere, sfilare malati gravissimi e in condizioni precarie, che chiedono il diritto di avvalersi delle cure compassionevoli. La vicenda stamina va avanti ormai da mesi: attraverso ingiunzioni dei magistrati del lavoro, piccoli malati di patologie congenite e rare, incurabili con i normali trattamenti sanitari, vengono sottoposti a infusioni con cellule staminali. Stando alle prove documentali delle cartelle cliniche degli ospedali pubblici di Brescia, decine di malati sottoposti alle cure con cellule staminali non solo non hanno avuto effetti negativi e collaterali ma, questo è il punto, sensibili miglioramenti nella qualità della vita. Ho incontrato alcuni di questi genitori, ho parlato con loro e mi sono reso conto che, di fronte alla possibilità di veder migliorare lo stato di salute dei loro figli, non può essere impedito un trattamento compassionevole e, comunque, non sostitutivo delle terapie tradizionali.



Recentemente Papa Francesco ha ricevuto i genitori della piccola Noemi, da tempo in attesa di infusione di cellule staminali. Il metodo viene da tempo praticato in Israele, Germania e in altri paesi. In Italia, troppo frettolosamente la commissione istituita dal ministro della Salute Beatrice Lorenzin ha bocciato senza appello le cure a base di cellule staminali, senza ascoltare i parenti dei malati, i medici degli ospedali bresciani, senza aver visionato tutte le cartelle cliniche. Una nota rubrica televisiva, in un servizio, ha di-

mostrato la superficialità di un no, in palese contrasto con quella che è la realtà. Dal 23 luglio 2013, davanti alla Camera dei deputati, in piazza Montecitorio, due fratelli siciliani affetti da sclerosi laterale amiotrofica, vivono sotto una tenda per rivendicare il loro diritto alla speranza e alla vita. Si dia loro, e agli altri malati, la possibilità di cure compassionevoli e si ponga fine a un braccio di ferro inutile e dannoso per tutti. Il tempo darà senza ombra di dubbio il suo responso sull'uso di cellule staminali.

Corrado Stillo

DALLA PAGINA FACEBOOK E DAL SITO www.sireneonline.it

Campus Biomedico di Trigatoria. Sospesa la convenzione con la Regione Lazio, proteste dei malati

Campus, taglio ai fondi pazienti disperati

Il Campus Biomedico di Trigatoria ha smesso di fare visite convenzionate perché la Regione Lazio ha tagliato i fondi. Complimenti per questa decisione criminale e scellerata. Togliere fondi ad un luogo dove il malato è trattato come un re, dove c'è il massimo rispetto per i malati e per le loro fa-



miglie, dove ci sono ricerche, cure e professionalità all'avanguardia, in un ambiente bellissimo e pulito, oltre che funzionalissimo, è tipico di dirigenti e politici che non capiscono un tubo.

Dove sono andati questi soldi?...

Francesca Marucci

COME ERAVAMO... Due foto raccontano una storia



Due ruote di una barella, la prima di 30 anni fa: robusta, economica, resistente. L'altra di oggi: leggera, costosa, inaffidabile, di breve durata. Anche questa è spesa sanitaria. E mancato controllo



Un letto in riparazione nell'officina di un grande ospedale romano. I tagli hanno consentito il ritorno degli operai interni ai loro compiti, con lo stop alle ditte esterne. Questa è riduzione della spesa

Inspiegabile gaffe dello stimato giornalista Luciano Onder in una popolare trasmissione di Rai 2

Cani, gatti e disinformazione

Sono molti, per fortuna, gli amici degli animali. Tanti hanno protestato per il messaggio distorto diffuso durante una trasmissione "per casalinghe" in onda tutti i giorni su Rai 2 all'ora di pranzo.

Il popolare giornalista Luciano Onder, laureato in lettere ma giornalista scientifico per decisione aziendale, ha suggerito alle donne in attesa di un figlio di "mandare i propri gattini in pensione" per evi-

tare il contagio da toxoplasmosi. Immediata la levata di scudi di veterinari ed esperti, che hanno precisato che, tale eventualità è del tutto da escludere per i cani e può avvenire con i gatti in condizioni estreme: ingestione di feci, vecchie di 36 ore e contaminate.

Quindi, hanno raccomandato i professionisti, "in pensione non debbono andare i gattini ma coloro che, causa scarsa preparazione, diffondono notizie infondate".



Il sindacato Nursind chiede un impegno della Regione Lazio e verifica l'adeguato uso di risorse

Infermieri: appello per un'assistenza migliore

Aprire un tavolo di trattativa e confronto con le aziende ospedaliere per risolvere le questioni più urgenti della sanità romana, avendo a cuore l'assistenza al paziente/cittadino e il lavoro in sicurezza dei professionisti del settore sanitario, ove i pazienti/utenti sono esposti ad attese estenuanti e disumane nei corridoi di pronto soccorso, spesso per giorni prima di essere ricoverati. Nursind ritiene che i tagli



debbono rimuovere sprechi, agevolare la medicina territoriale, lo sblocco del turn over, elemento fondamentale per il rilancio di una sanità per tutti. È necessario perciò, coinvolgere le autorità regionali per organizzare in maniera diversa il pronto soccorso e per garantire un'assistenza dignitosa. Per questo abbiamo chiesto una verifica sul corretto utilizzo delle risorse economiche già erogate.

Andrea Caruso