



IL GIOCO DELL'ECHIDNA permette ai genitori di sdrammatizzare le assurdità della burocrazia

Se la malattia è rara per Comuni e Asl non esiste neppure

Un gruppo di genitori combatte le regole della burocrazia che ignorano certe patologie e negano i diritti di chi ne è colpito

Diego Pistacchi

● Luca ha 14 anni e fin da piccolo ha avuto difficoltà ad articolare le parole, rifiutava il cibo. Sembravano problemi normali, ma era stato colpito dalla sindrome di Asperger. Alessandro ha sedici anni e da quando aveva dieci mesi ha una malattia che nessuno, ancor oggi, è riuscito a spiegare a codifica-

re. Poi c'è la sindrome di Goldehar, per la quale non c'è alcun centro di riferimento in tutta la Liguria e all'Istituto superiore della Sanità ne conoscono solo 3 casi, o quella di Tourette, neppure codificata in Italia, ce n'è una talmente strana che si chiama «sindrome 49xxxx». Sono tutte malattie rare invalidanti, e sono talmente rare che neppure vengono riconosciu-

te. Chi ne è affetto, fin da bambino, si vede sbattere tante porte in faccia, semplicemente perché il sistema sanitario nazionale o anche gli uffici degli enti locali non le considerano.

Così se un Comune fa un bando per portatori di handicap capita che un assistente sociale si trovi a negare l'ammissione a un ragazzo colpito da malattia rara solo perché nell'elenco non è segnata. O se un ragazzo colpito da mucopolidiosi va a scuola non può vedersi riconoscere il diritto al pulmino o all'accompagnamento e i suoi genitori si sentono rispondere: «Semmai ritorniamo quando non potrà più camminare». Esempi tratti dalla realtà e

raccolti nel libro bianco che il «gruppo di auto aiuto Echidna» fondato nel 2001 da alcuni genitori genovesi stanno cercando di portare all'attenzione delle istituzioni. Perché per quasi tutte queste malattie in Liguria non esistono centri di riferimento. Ogni volta che c'è un problema va affrontato come fosse la prima volta e troppo spesso chi ha un figlio colpito da una sindrome rara rischia di essere abbandonato a se stesso, si trova senza aiuti contro una burocrazia che costringe a situazioni impensabili. «Basti pensare che alcuni ragazzi sono stati convocati per una visita medico legale da un ministero per ottenere il riconoscimento dell'invalidità - spiega Paola Mazzuchi Cargioli, portavoce del gruppo - E dopo pochi mesi un altro ministero li ha riconvocati per la stessa visita».

Eppure certe malattie non hanno speranze di guarigione. Periodicamente chi ne è vittima viene sottoposto a controllo, mentre magari i falsi invalidi continuano a ottenere contrassegni, esenzioni, diritti. «Da qualche tempo abbiamo ottenuto un po' di ascolto in Regione - osserva Giulio Pinza, uno dei genitori del gruppo - Speriamo l'attenzione non venga meno, perché ancora non abbiamo fatto che un piccolissimo passo». In questi giorni, in concreto, sono state riconosciute le esenzioni dai ticket per i portatori di malattie rare. «È un buon risultato - osserva Paola Mazzuchi Cargioli - Ma per assurdo è quasi il problema minore. Noi chiediamo anche cose semplici e poco costose. Ad esempio un centro regionale di riferimento che conosca tutte le patologie e a cui rivolgersi, sia noi sia gli enti locali che avessero dubbi, in ogni singola situazione di necessità. E poi un codice, un banale tessero, come per il gruppo sanguigno, nel quale riportare tutta la cartella clinica delle nostre malattie, in modo che chi si trova davanti ai nostri ragazzi non debba ricominciare tutto daccapo. Per questo servirebbe anche un incontro con tutti i dirigenti delle Asl». Più che tanti fondi e risorse, servirebbe un minimo di attenzione e di logica. Perché durante i momenti di ritrovo al gruppo di auto aiuto è usanza fare il «gioco dell'Echidna», un banale gioco dell'oca, ma le trappole e i rischi delle caselle sono rappresentate dalla burocrazia e dalla scarsa conoscenza delle malattie rare. I genitori chiedono di ridurre queste caselle, per non dover sempre tornare al via proprio nel momento del bisogno.

INTERESSE DA WASHINGTON PER LO STUDIO DEI MEDICI LIGURI

Il San Martino esporta una terapia contro la polmonite «da corsia»

Fabrizio Graffione

● Una nuova terapia nel trattamento delle polmoniti acquisite in ospedale è stata sperimentata per la prima volta al San Martino e presentata, lo scorso dicembre, in anteprima mondiale, al prestigioso congresso sugli antibiotici che si è tenuto a Washington cui hanno partecipato 14 mila medici e biologi provenienti da decine di paesi.

A scoprire l'efficacia della combinazione di levofloxacin e ceftazidime, in un trial di circa tre anni, è stato un team di giovani medici e biologi, Matteo Bassetti, Elda Riggi, Stefania Mannelli, Antonio Di Biagio, Raffaella Rosso, Roberta Fasce, Franco Bobbio, Luigi Zona, tutti al di sotto dei 40 anni, in collaborazione con lo scomparso «mago» degli antibiotici Dante Bassetti, Franco Bobbio Pallavicini, Renato Spaziantie e Federico Marchetti. A parlare e rispondere alle domande dei colleghi al convegno Usa so-

no stati Matteo Bassetti e il direttore della clinica universitaria di malattie infettive Claudio Viscoli. «Abbiamo dimostrato - spiega Bassetti - che la combinazione di 500 milligrammi di levofloxacin somministrati due volte al giorno con sei grammi di ceftazidime somministrati tre volte al giorno è clinicamente e microbiologicamente efficace nel trattamento della polmonite ospedaliera gram negativa. I farmaci, inoltre, sono ben tollerati dai pazienti e non producono grossi effetti collaterali. Ci stiamo quindi preparando alla pubblicazione dello studio su una prestigiosa rivista specializzata internazio-

nale».

Circa il cinque per cento dei ricoverati in ospedale ogni anno viene colpito da un'infezione. Di queste, quella più complessa è proprio la polmonite. La metà sono pazienti che si trovano nel reparto di rianimazione, cioè sottoposti a ventilazione assistita. In particolare, soltanto al San Martino, le statistiche indicano circa cento casi all'anno.

«Si tratta di una complicanza - continua Bassetti - purtroppo molto frequente nei soggetti che hanno già patologie o traumatologie gravi. Quindi si è reso necessario la valutazione della nuova terapia per valutare la percentuale di ri-



UN MEDICO del San Martino

dai 60 ai 70 anni. Il 59 per cento aveva acquisito la polmonite a causa della ventilazione assistita. I patogeni isolati sono stati la P. aeruginosa per oltre il 50 per cento dei pazienti, K. pneumoniae, Serratia marcescens, Acinetobacter baumannii. La terapia ha avuto successo, dal punto di vista microbiologico, in quasi il novanta per cento dei casi».

La sperimentazione è stata affiancata anche dal contributo di un'importante azienda farmaceutica internazionale.

«Il nostro poster sui risultati ottenuti al San Martino - dice Bassetti - ha riscontrato un notevole interesse da parte dei colleghi intervenuti a Washington. Anche se il nostro preliminare successo è importante ed è stato riconosciuto a livello mondiale, i dati devono essere confermati da altri studi randomizzati e controllati, quindi occorre realizzare ulteriori esperienze cliniche per confermare i nostri studi».

È INTITOLATA A ENRICO ALBARETO DELL'ELSAG

Inaugurata la strada di Sestri che toglie il tappo del traffico

Fabrizio Graffione

● Mentre tutte le istituzioni della città, dal sindaco Beppe Pericu al cardinale Tarcisio Bertone, al presidente della Regione Claudio Burlando, a quello della provincia Alessandro Repetto, al prefetto Giuseppe Romano e ai vertici delle aziende sestresi, festeggiavano in pompa magna l'apertura della nuova strada delle tecnologie dedicata al «padre» della Elsag, l'ingegner Enrico Albareto, alcune decine di lavoratori issavano striscioni e intonavano slogan preoccupati per i loro posti di lavoro e per le «mancate promesse dei politici».

È stata un'inaugurazione con polemica quella di ieri mattina a Sestri Ponente, dove la lingua di asfalto lunga circa 800 metri, costata oltre tre milioni di euro, taglia e aggira il buidello che normalmente provoca il caotico traffico fra l'uscita dello svincolo autostradale e il centro pedonale. Il motivo principale della protesta è che Elsag perde un altro pezzo. Ieri, poco prima della benedizione di Bertone, i dipendenti della società hanno manifestato per esprimere le preoccupazioni dopo la vendita a Genova Archivi. Su uno striscione hanno scritto, ricordando Albareto, che «lui avrebbe difeso con ogni mezzo i suoi lavoratori», poi hanno spiegato a Burlando e a Pericu che si aspettavano un altro trattamento da parte di Finmeccanica. Specializzata nell'archiviazione digitale e impegnata con una commessa per Banca Carige, che finirà a giugno, i lavoratori temono tagli occupazionali.

«Non abbiamo nulla contro Genova Archivi - affermano - anzi, siamo contenti che qualcuno ci voglia, ma vorremmo qualche garanzia per il posto di lavoro».

Il sindaco ha promesso che mercoledì parlerà della loro situazione all'amministratore delegato di Finmeccanica. Accanto ai lavoratori di Elsag Sti ieri hanno manifestato anche i dipendenti di Finmek Automation, società, denunciano i sindacati, figlia di uno



INAUGURATA via Enrico Albareto [FOTO: MACCARINI]

«spezzatino» di Finmeccanica, che dal 2004 è in amministrazione controllata e ora è in svendita.

«Le retribuzioni - denunciano i lavoratori - sono sempre in ritardo e molte competenze devono ancora essere riconosciute, a cominciare dalla tredicesima. Siamo stati messi in cassa integrazione e non riceviamo l'integrazione salariale dall'ottobre 2005».

Precedentemente, durante la presentazione ai cittadini della strada, il figlio di Albareto, Giorgio, ha ricordato la passione del padre per Elsag «cui ha dedicato tutta la vita» e l'amarezza provata nel 1998 quando fu venduta a Finmeccanica. La stessa passione Albareto aveva per le sorti di Sestri Ponente e in particolare per il problema della viabilità.

I lavori della strada hanno comportato la realizzazione di un ponte a due campate che oltrepassa il torrente Chiaravagna e di altre opere idrauliche. Ci sono quattro corsie divise da un cordolo di cemento, per la marcia in entrambi i sensi. L'intervento ha interessato pure le rampe dello svincolo di Cornigliano, che sono state allargate, e lo spostamento di un cavo dell'Enel che serve i cantieri navali.

L'ESPORTAZIONE DEI CERVELLI

Lo scout genovese in fuga per fare ricerca

Luca Onnis, 31 anni, è a capo di un progetto sui meccanismi del linguaggio

Federica Seneghini

● Luca Onnis, genovese, ex Cassini, 31 anni, ex scout Genova 12, da due anni «in fuga» alla Cornell University (New York). A capo di un progetto di ricerca finanziato dal National Institute of Health con il desiderio di poterlo continuare un giorno in Italia. Una laurea in traduzione, un dottorato in psicologia cognitiva, si occupa di scienze cognitive, in particolare di apprendimento del linguaggio e dei meccanismi coinvolti nel parlare e nell'ascoltare.

«Tra uno o due anni potrò ottenere la posizione di Assistant Professor, con un laboratorio mio in cui condurre la ricerca e formare nuovi ricercatori. Il rischio di tornare in Italia sarebbe quello di rimanere precario per molti anni», afferma il dottor Onnis. Perché la scelta di trasferirsi all'estero? Determinante è stato l'interesse di questo giovane ricercatore nei riguardi degli aspetti cognitivi del linguaggio: «Dopo la laurea sapevo che avrei potuto scoprire qualcosa di ciò che mi interessava solo unendo conoscenze e prospettive provenienti da aree diverse: la linguistica applicata, l'analisi statistica di campioni di linguaggio veramente usato dai parlanti, gli esperimenti di psicologia cognitiva e le simulazioni al computer. All'estero ho trovato studiosi che stavano avviando ricerche interdisciplinari in questa direzione: mi era stato sconsigliato di restare in Italia dal mio relatore di laurea». Un tipo di studio dunque molto interdisciplinare, che unisce aspetti di linguistica con aspetti di psicologia cognitiva e neuropsicologia come per esempio l'uso dei «potenziali evocati, una tecnica simile all'elettroen-

cefalogramma ma molto più accurata, per misurare come si attivano certe aree del cervello in funzione di specifici compiti linguistici utilizzando i modelli computazionali propri di discipline come l'informatica. In Gran Bretagna e negli Usa i programmi di studio interdisciplinari sono molto forti e incoraggiati: si studiano vari aspetti non legati dalla stessa disciplina ma da una domanda.

Come reagisce la gente in Italia a sentirsi parlare di percorsi di ricerca tanto innovativi?

La gente si stupisce e si chiede come questo percorso possa essere coerente e possibile. Com'è possibile utilizzare i potenziali evocati se non si ha una laurea triennale in Medicina? All'estero questo tipo di percorso interdisciplinare è accettato e incoraggiato dagli stessi docenti che cercano nuovi ricercatori con un background vario e interessi molteplici.

Questa metodologia di studio è portata avanti anche in Italia?

«In alcuni centri: la Sissa di Trieste per esempio ma l'idea di unire gli sforzi di varie discipline e formare studiosi che abbiano competenze multidisciplinari è una forza del mondo della ricerca degli Usa e della Gran Bretagna».

Insomma un cervello genovese «in fuga»?

«Il termine «fuga» è un po' fuorviante. Non c'è niente di male a formarsi in parte all'estero: que-

sto in Usa o in Gran Bretagna è molto apprezzato. Di solito per diventare un buon ricercatore occorre fare esperienza in laboratori diversi, sviluppando competenze, modi di pensare, e progetti vari. La diversità di formazione è un arricchimento indispensabile per fare ricerca innovativa. Ben venga la «fuga», fa bene a tutti. Preferisco parlare di «cervelli in moto»: un arricchimento per il patrimonio di conoscenze dell'Italia stessa.

La fuga è sempre positiva?

«I problemi cominciano dopo, al momento di un problema rientro in Italia: la difficile equiparazione a standard internazionali, una remunerazione adatta al livello di specialità conseguita o in base al merito, possibilità di sviluppare ricerca innovativa indipendente, possibilità di carriera se si è veramente meritevoli. Oggi si sta muovendo qualcosa e ciò è positivo. Bisognerà vedere se le misure prese porteranno a strutturali modifiche del sistema università/ricerca».

Ottimi incarichi anche a persone giovani come lei?

«Negli Usa e in Gran Bretagna se sei bravo e giovane ti possono venire affidati compiti anche di responsabilità. Ho ottenuto un fondo dal National Institute of Health di quasi duecentomila dollari, come responsabile della ricerca, per un progetto che durerà due anni. Questo non è solo il risultato di maggiori fon-

di, ma anche dall'incoraggiamento ad agire indipendentemente per ottenere i fondi in prima istanza».

In Italia il problema è solo una questione di fondi?

«Il problema principale in Italia è la mentalità e il concetto di gerarchia e di gavetta, non solo nel campo della ricerca: pensi al giornalismo. Bisognerebbe dare ai giovani ricercatori con un minimo di talento maggiori responsabilità. I giovani vogliono fare e hanno tante idee. Bisognerebbe abbattere in Italia l'idea che il giovane non debba fare più di quello che gli si dice di fare».

A cosa serve la ricerca sul linguaggio?

«Tutta la ricerca di base informa pesantemente la ricerca applicata. La ricerca tecnologica ha le radici nella ricerca di base. Pensiamo al cellulare, che comporta una grande ricerca nella teoria dell'informazione, sviluppatasi negli anni cinquanta e che partiva dalle idee di ricercatori che volevano studiare questioni puramente teoriche. Tutta la ricerca informatica si basa sulla ricerca pura. Capire come funziona il linguaggio è alla base di sistemi intelligenti che possono comunicare, alla base di un futuro software sul riconoscimento vocale che coinvolge meccanismi cognitivi di percezione che non sono ancora perfettamente compresi. Inoltre, molte sono le disfunzioni legate al linguaggio di cui non si conoscono appieno i meccanismi. L'8 per cento dei bambini che iniziano a leggere sviluppa ritardi legati alla lettura. Questi ritardi hanno effetti collaterali sull'apprendimento in generale e si ripercuotono sull'intera vita adulta».

Tra un paio d'anni avrà un laboratorio tutto suo: «In Italia i giovani devono solo fare gavetta»