

La fotochemioterapia resta gratuita solo in alcune Regioni, tra cui Toscana e Lombardia, e solo per i residenti. Medici stupefatti, pazienti disperati

Per il governo la cura tumorale è come i massaggi

La terapia usata anche per i trapiantati ora non è più rimborsabile: costa 800 euro a seduta

Marco Bucciantini

FIRENZE Questa volta il ministero della Sanità è riuscito scontentare tutti: pazienti, medici e Regioni. Lo ha fatto con una rara dimostrazione di incompetenza, inserendo una terapia che viene usata per trapiantati di cuore e di midollo e malati di tumore in una lista insieme alle riabilitazioni ginniche, alla ionoforesi, all'idromassoterapia e togliendola dalle prestazioni rimborsate. Lo ha fatto discriminando i cittadini italiani in base alla regione di residenza, ponendo i medici curanti di fronte a scelte incompatibili con la loro professionalità.

L'errore del governo

Tutto nasce dalla definizione, nell'estate del 2001, dei Lea, i livelli di assistenza essenziali, prestazioni che vengono erogate gratuitamente dagli ospedali perché rimborsate dallo Stato alle varie Regioni. Viene esclusa dalla gratuità una serie di «prestazioni di medicina fisica riabilitativa», come si legge nel successivo decreto legislativo firmato dal presidente del Consiglio il 30 novembre. Di seguito, si definiscono queste prestazioni: «Esercizi assistiti in acqua, idromassoterapia, ginnastica vascolare in acqua, agopuntura con moxa revulsivante... ionoforesi, laserterapia analgesica, ... fotoforesi terapeutica» e - appunto - «fotochemioterapia extracorporea». Il decreto recepisce le decisioni della conferenza Stato-Regioni del luglio precedente. Nessuno ha ancora coscienza della svista. Un errore di ignoranza? «Il trattamento è complesso e certamente non erogabile ambulatorialmente, come oltretutto il decreto sembra prospettare - spiega il professor Michele Fimiani, primario di dermatologia all'ospedale Le Scotte e direttore del centro per la fotochemioterapia extracorporea di Siena - in estrema sintesi il sangue del paziente viene inserito in un circuito extracorporeo, dove viene arricchito con sostanze fotosensibilizzanti. Quindi viene bombardato con raggi ultravioletti e poi reinfuso nel torrente circolatorio». Si ottengono così risultati terapeutici importanti «nello scatenare risposte immunitarie contro le cellule anomale». Si ottengono, soprattutto, risultati che «altre terapie non riescono ad ottenere», aggiunge il professore.

Cittadini discriminati
Partite le prime circolari, sono gli stessi

primari ad avvertire le Regioni dell'equivo. Qui però bisogna introdurre un altro elemento: c'è un monitoraggio continuo dei Lea e nella conferenza «Stato-Regioni» si discute «permanentemente» delle prestazioni da rimborsare o meno. Per tappare le enormi falle dei bilanci dei sistemi sanitari del sud il ministro Sirchia ha deciso per l'interruzione del rimborso di queste prestazioni: per fare un esempio, finora un paziente del meridione che andava a curarsi in una struttura del nord vedeva le cure a suo carico gravare sul bilancio della Regione di appartenenza, che rimborsava alla Regione «ospitante» il costo della terapia. Costo non indifferente: «Circa un milione e mezzo di vecchie lire a seduta», spiegano i centri che la fanno. Così, per far risparmiare le Regioni al collasso, ora si sono bloccati i reciproci rimborsi di tutte le prestazioni che sono fuori dall'elenco dei Lea, fotochemioterapia compresa. Il criterio della mobilità s'interrompe ufficialmente dal 1° dicembre scorso: quella cura resta gratuita solo per i residenti. Gli altri pazienti? Rischiano di troncare brutalmente la terapia da cui dipendono. «Sono nato in Molise - dice Carlo M. - e sono venuto a Siena per il trapianto di cuore. L'operazione è andata bene, con questa terapia il rigetto è sotto controllo, ma ora ho paura di dover interrompere. Forse dovrò prendere la residenza in Toscana».

E il ministero?

Come si sia fatto a confondere questa cura con la ionoforesi rimane un mistero burocratico che qualcuno - forse in ritardo - ha poi provato a rimediare: «Noi, come Regione - spiega Marco Bosio, dirigente dell'assessorato lombardo alla salute, membro della conferenza permanente Stato-Regioni - abbiamo mantenuto le prestazioni come la fotochemioterapia a tutti coloro che ne usufruiscono in via ospedaliera, residenti e non». Stessa cosa fa la regione Toscana, che «in attesa di novità ha chiesto ai centri di Siena e Pisa di continuare ad erogare le prestazioni». Sono le stesse Regioni ad accollarsi le spese, facendo acrobazie di bilancio. Domani a Fiumi gli assessori alla sanità delle Regioni si riuniranno per discutere la redistribuzione dei fondi nazionali. Probabile che si parli anche del rimborso delle prestazioni escluse dai Lea. Indispensabile che il ministro della salute, quello che ha combinato tutto questo pasticcio, batta - se Tremonti lo permette - un colpo.



L'ospedale delle Scotte di Siena, dove c'è il centro di riferimento toscano per la fotochemioterapia extracorporea

Così funziona la fotochemioterapia extracorporea

La fotochemioterapia extracorporea è stata messa a punto alla fine degli anni ottanta dall'equipe del professor Edelson presso l'Università di Yale. Autorizzata subito dalla FDA statunitense, è stata usata prima per alcune patologie (linfomi cutanei a cellule T e sindrome di Sezary), poi per il Lupus erimatoso, la sclerosi sistemica, l'artrite reumatoide, il penfigo e, infine per i cardiopiantati e i trapiantati di midollo.

In estrema sintesi la terapia consiste nell'estrarre dal sangue, in circolazione extracorporea, i globuli bianchi, grazie ad una macchina messa a punto dalla Johnson and Johnson, nell'immettere sostanze fotosensibilizzanti e quindi esporli ai raggi Uva prima di reinfonderli nel paziente. Questo determina, con un meccanismo non ancora chiarito del tutto ma che fa leva sul potenziamento della risposta immunitaria, la morte delle cellule neoplastiche.

In Europa ci sono settanta centri tredici in Italia

La fotochemioterapia extracorporea è utilizzata come strumento terapeutico in molti centri statunitensi. In Europa sono circa 70. Il paese in cui sono più numerosi è la Germania con 24. In Italia sono registrati 13 centri, ma alcuni non sono ancora operativi e altri gestiscono pochi pazienti, per patologie ben delimitate. Ecco l'elenco: Azienda ospedaliera di Gallarate, Ospedale San Martino di Genova, Azienda ospedaliera di Padova, Azienda ospedaliera SIMT di Palermo, Ospedale civile dello Spirito Santo di Pescara, Azienda ospedaliera di Pisa, Azienda ospedaliera di Reggio Calabria, Policlinico Umberto I di Roma, Istituto dermatologico dell'Immacolata di Roma, Ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma, Clinica dermatologica universitaria di Siena, Azienda ospedaliera S. Anna di Torino, Azienda ospedaliera San Giovanni Battista di Torino

i medici

È un errore o una terribile devolution sanitaria?

FIRENZE «Ai pazienti ho dovuto dirlo così, come quando si diagnostica un male tremendo: guardate, questa cura potrebbe non essere più gratuita», ricorda un professore di un centro ospedaliero del nord Italia. Quel mezzo litro di sangue «trattato» e reimmesso nell'organismo potrebbe venire a costo molto caro: «Un milione e mezzo di vecchie lire», fa i conti il dottor Stefano

Guidi, del reparto di Ematologia dell'ospedale Careggi, a Firenze, struttura che «manda all'ospedale di Siena circa 40 pazienti a fare la fotochemioterapia». I medici sono sbalorditi: «L'hanno messa insieme alle lampade abbronzanti», dicono. «Non c'è criterio dietro a questa scelta - insiste Guidi - e non voglio pensare che sia stata fatta ricade-

re il linfoma cutaneo e il rigetto del trapianto di midollo fra le malattie rare, e, come certi farmaci escono dal sistema sanitario».

Messa insieme al massaggio in acqua, alle lampade abbronzanti, ma ben diversa: «Il trattamento - spiega il professor Michele Fimiani, primario di Dermatologia proprio all'ospedale Le Scotte di Siena - è complesso. Al paziente viene prelevato il sangue, aspirato da un ago abbastanza grosso: il sangue finisce in una macchina dove una «campana» separa i globuli bianchi da quelli rossi. I primi vengono raccolti in una sacca, i «rossi» vengono reimmessi nel circolo venoso dallo stesso accesso del «prelievo». Il trattamento avviene

sui globuli bianchi: «I globuli bianchi raccolti vengono fototrattati, cioè esposti al bombardamento di raggi ultravioletti di tipo a (Uva), secondo il dosaggio pre-stabilito. A dosaggio raggiunto, i globuli «trattati» sono reinfusi nel paziente». Si ottengono così, «risultati terapeutici importanti nello scatenare risposte immunitarie verso il manifestarsi di cellule anomale», aggiunge il professore.

Si tratta di una terapia molto studiata all'estero perché fa intravedere sviluppi importanti per la cura di altre patologie. «Pensi che sono già 390 le pubblicazioni sulla fotochemioterapia extracorporea - rivela Fimiani - e ridimensionare la sua applicazione significherebbe anche bloccarne le possibilità di sviluppo».

Niente di drammatico: la ricerca non è certo una priorità dell'azione di governo, e non è questo esempio umanamente inaccettabile che lo rivela. Forse siamo - attendendo smentite in proposito - di fronte al dazio che il ministero della Sanità, come già altri (Scuola, Welfare, Giustizia), deve pagare ai conti del ministero di Tremonti e alle tentazioni devolutionistiche di Bossi. Hanno invocato regioni «autosufficienti», hanno promesso investimenti nel sud, non sapendo da dove cominciare: hanno cominciato dai più deboli, dai malati.

m.buc.

27 gennaio

Giorno della memoria

Ds: il dovere di ricordare continua ogni giorno

Fassino: «Fare memoria dei crimini del passato è un impegno di tutti». Dibattito ieri a Roma per un bilancio delle celebrazioni

ROMA Il dovere di ricordare non finisce con il 27 gennaio. Ancora ieri, dibattiti, iniziative, convegni per riflettere sul valore della memoria. Momenti non solo istituzionali, ma spontanei. Tante anche le iniziative organizzate dai Democratici di sinistra. Per continuare a ricordare e per fare un bilancio su come è trascorsa la giornata della memoria, in questo terzo anno dall'approvazione della legge che la istituisce.

Il giorno della memoria, Piero Fassino, era al ghetto di Roma, per fare visita al rabbino Riccardo Di Segni: «Ho voluto rendere omaggio alla comunità ebraica - ha spiegato - e testimoniare l'impegno dei Ds, di tutto il centrosinistra e di qualsiasi cittadino italiano affinché questa giornata possa essere un momento di impegno e di riaffermazione di una volontà a battersi affinché ciò che ha funestato la storia dell'Europa non si verifichi più». Così il segretario dei Ds ha voluto sottolineare l'importanza del 27 gennaio: «Perpetuare la memoria di una tragedia perché non accada più - ha detto Fassino - è un impegno di ogni società, di ogni uomo e donna civile».

Una signora indignata da Berlusconi: «È riuscito a trasformare il 27 in una giornata contro il comunismo»



Un impegno europeo, perché l'Europa è stata soprattutto «il luogo dove nel corso del '900 sono nate e vissute due enormi tragedie politiche come il nazismo e il fascismo. E dentro queste tragedie è maturata un'altra tragedia enorme: la Shoah e l'Olocausto». E perciò, «l'Europa non deve dimenticare le responsabilità che ha nella propria storia. Quelle tragedie ci hanno portato a conquistare una democrazia che da almeno 60 anni è radicata nelle coscienze di uomini e donne del continente europeo». Un impegno necessario: «Abbiamo vi-

sto - ha detto Fassino - come la malapianta del razzismo e dell'antisemitismo può sempre crescere. È necessario dunque un impegno costante e continuo per trasmettere la memoria verso nuove generazioni affinché quello che è accaduto 60 anni fa, e che ha rappresentato una tragedia per un popolo intero, non accada mai più». Un impegno, infine, quello della memoria che si aggancia all'agire politico: «Bisogna affermare ovunque i diritti inalienabili e inerceribili di ogni individuo, garantendo il diritto alla libertà e alla scelta del proprio

futuro. Questo è il modo di evitare che in qualsiasi parte del mondo possa prevalere la logica delle dittature».

Il 27 gennaio dunque, come punto di partenza, primo giorno e non unico di quel lungo e costante processo che è la memoria. «La memoria è una battaglia mai conclusa, una battaglia politica quotidiana», cerca di spiegare, Stefano Fancelli, segretario della Sinistra Giovane, durante il dibattito: «L'importanza della memoria nell'Italia di oggi», organizzato ieri dalla sezione Testaccio di Roma, con Furio Colombo e Massimo

Modena

Nel Giorno della Memoria, croci celtiche e scritte fasciste sulle lapidi dei partigiani

ROMA Uno scempio commesso ai danni di un simbolo della Resistenza, compiuto per di più in un giorno particolare a dimostrazione di una preoccupante volontà di provocazione. È successo tutto nella notte fra domenica e lunedì, quando ignoti sono entrati nel Parco della Resistenza di Modena ed hanno imbrattato con scritte inneggianti al fascismo ed alcune croci celtiche uno dei totem sistemati lungo il Percorso della Memoria che l'amministrazione comunale e l'Anpi hanno dedicato ai partigiani caduti durante la seconda guerra mondiale.

Uno sfregio organizzato e compiuto per di più in una occasione simbolica, all'indomani della celebrazione della Giornata della Memoria e soltanto poche ore dopo l'inaugurazione di un altro dei totem del percorso, riconsegnato alla popolazione dopo un restauro durato alcuni mesi per riparare i danni compiuti da alcuni vandali che lo avevano imbrattato con della vernice strappando dalla pietra le foto commemorative di alcuni partigiani. A Modena, sabato verrà inaugurata la nuova sede locale di Forza Nuova.

Rendina, presidente dell'Associazione dei partigiani di Roma e al quale è intervenuta anche la deputata Ds, Olga D'Antona. Un'occasione per fare il punto sulla giornata della memoria, per registrare la «crescita di questa data nella coscienza collettiva», dice Fancelli, testimoniata dal moltiplicarsi delle iniziative, degli incontri, dei messaggi. Ma anche per chiedere come gli italiani, le istituzioni, i media e il governo hanno ricordato. A scoprirlo il vaso di Pandora è il presidente dell'Anpi-Roma, Massimo Rendina: «Ho visto anche momenti di ambi-

guità nelle celebrazioni di ieri», denuncia. E racconta che lui come resistente si sia sentito indebitamente escluso e poi della proiezione della Fiction di Perlasca a cui è stato invitato il vicepresidente Fini («ma non un rappresentante dell'Anpi»). Quest'ultima «ambiguità» non è piaciuta a molti in sala. Non convince «la destra che cerca di rendersi presentabile». «Fini è quello che il 28 ottobre del '92 ha celebrato l'anniversario della marcia su Roma», denuncia uno dei presenti. E indigna letteralmente il messaggio del presidente Berlusco-

ni: «È riuscito a non citare lo sterminio e a dire invece che il 27 gennaio è la giornata dell'anticomunismo».

Fa discutere la memoria, che, spiega una degli intervenuti, «è guardare tutte le cose che ci succedono attorno». Inevitabilmente, percorsi della memoria e politica si intrecciano: «Accendere l'attenzione su nuovi razzismi e nuovi fascismi, è anche questo il senso di quella legge», spiega Colombo, raccontando quale è il percorso che ha portato, dopo quattro anni di dibattito parlamentare, all'istituzione della giornata della memoria. Per non dimenticare la vergogna di un «delitto italiano», che cominciò con la proclamazione delle leggi razziali. E per guardare con coscienza al presente. «Un presente in cui si persegue il soccombere delle minoranze. Questo non è il passato - ribadisce Colombo -, è il silenzio che oggi circonda i gommoni che vengono trovati al largo delle nostre coste. È il senso di una burocrazia che ha appreso dalla Bossi-Fini a non guardare più in là, perché viene premiato se diminuiscono gli sbarchi anche se aumentano i morti».

ma.ge.

Colombo: «La vergogna non è solo il passato, è il silenzio che oggi c'è sulle tragedie della immigrazione»