

LE INIZIATIVE

Quando il diritto alla cura è un dovere sociale

In occasione della giornata delle malattie rare 2010 la Fondazione Luca Barbareschi ha organizzato al teatro Valle di Roma, l'evento "Figli di un male minore?" per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema e non lasciare soli coloro che sono affetti da queste patologie. Al centro dell'iniziativa la partnership "per la vita" tra pazienti e ricerca.

Il diritto alla cura è un diritto irrinunciabile, una sfida che ha come protagonisti non solo i malati, ma anche le Istituzioni, i medici, le associazioni dei malati, le imprese del farmaco e i centri di ricerca. Tutti questi soggetti si sono alternati sul palco del Teatro Valle di Roma per discutere, riflettere e confrontarsi sulle malattie rare. Obiettivo: non lasciare "orfane" di farmaci queste patologie. Padrone di casa Luca Barbareschi, attore e deputato, che con la Fondazione che porta il suo nome per il secondo anno consecutivo ha promosso l'iniziativa, con il sostegno di Farmindustria, il patrocinio del Senato, della Camera e dei ministeri dell'Istruzione e della Salute. Sensibilizzare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle patologie rare, fenomeno che rappresenta circa il 10% di tutte le malattie che oggi affliggono l'umanità, con una frequenza inferiore ai 5 casi su 10.000 abitanti. Il problema riguarda circa 30 milioni di ma-

lati in Europa, l'80% dei quali sono bambini, con 20 mila nuovi casi ogni anno e circa 5 nuove malattie descritte ogni settimana nelle pubblicazioni scientifiche.

Le malattie rare si stima siano tra 6.000 e 8.000 e in Italia colpiscono circa 2 milioni di persone che si ritrovano, molto spesso sole, a dover combattere contro malattie di cui non si conoscono le cure e il più delle volte nemmeno il decorso.

"Nostro scopo - ha spiegato Luca Barbareschi presentando la giornata - è favorire il dialogo tra pazienti, medici e istituzioni e promuovere la formazione e l'informazione per ridurre il carico che oggi ricade sui pazienti e le loro famiglie".

"Non potevamo non essere presenti anche quest'anno - ha dichiarato Sergio Dompè, presidente di Farmindustria - perchè è grazie a iniziative come questa se la rete di solidarietà e di collaborazione scientifica che ruota intorno ai malati rari si fa ancora più stretta". Quale dunque il ruolo delle imprese? "Le imprese del farmaco - ha proseguito Dompè - hanno un ruolo importante. Una ricerca che non termina mai e mette insieme le conoscenze che già ci sono e sulle quali si continua ad investire.

In proposito Dompè ha ricordato che "da ottobre 2009 sono 5 i prodotti in sviluppo da parte di aziende italiane che hanno ottenuto la designazione di 'farmaco orfano' a livello europeo. Un impegno questo confermato anche dalla prima posizione nel mondo che l'Italia occupa per l'indice di specializzazione di pubblicazioni su queste malattie". (S.S.)

Noi quelli delle malattie rare

Dopo "Siamo solo noi", pubblicato nel 2008, esce nelle librerie "Noi, quelli delle malattie rare": storie di vita, d'amore e di coraggio raccontate dalla giornalista del Corriere della Sera Margherita De Bac (nella foto). L'universo delle malattie rare è sconosciuto ai più. È costellato da persone che ogni

giorno combattono strenuamente per la loro sopravvivenza. Spesso ignorate dalla società e dalle istituzioni. Persone che arrancano per arrivare ad una

diagnosi, perché la loro malattia è così poco frequente da non essere riconosciuta. Malati per cui nascere in una Regione anziché in un'altra può fare la differenza in termini di accesso alle poche e costose cure farmacologiche. Quando ci sono. Ma anche da medici che non rinunciano, nonostante la scarsità di investimenti nella ricerca, a individuare soluzioni. È questo l'universo che Margherita De Bac, giornalista del Corriere della Sera

ha fotografato nel libro "Noi, quelli delle malattie rare storie di vita, d'amore e di coraggio" edito da Sperling & Kupfer e il cui ricavato sarà interamente devoluto a sostegno della lotta alle malattie rare. Il secondo dedicato alle malattie rare dopo il libro dal titolo "Siamo solo noi" uscito nelle librerie nel 2008. "Noi, quelli delle malattie rare" nasce dall'esigenza di richiamare l'attenzione su queste malattie molto più diffuse di quanto si pensi: ogni anno si registrano infatti, 20mila nuove diagnosi. Il nucleo del volume è costituito da storie di genitori, ragazzi, associazioni, medici e ricercatori con i quali la giornalista è entrata in contatto attraverso il blog da lei ideato www.lemalattierare.info.

Racconta così di Elena che affronta i problemi legati alla malattia del papà con la filosofia di Giulio Cesare, di Laura che invece trova nel buddhismo l'ispirazione per affrontare la sua vita e di Lorenzo che cammina per otto ore al giorno perché non può stare seduto. E anche della "botta di fortuna" del ricercatore Mario e della missione del chirurgo Ronald che restituisce il sorriso ai bambini. Tutte storie raccontate, come ha ricordato De Bac "per dare voce a chi non ne ha mai avuta e ha trovato la forza per tirarla fuori confidandosi con una giornalista". (E.M.)



Parma, Quinta Conferenza su Ambiente e Salute

Stop ai rischi ambientali entro il 2020

Potenziare i sistemi e i servizi sanitari, di welfare sociale e ambientali per migliorare "la loro capacità di risposta tempestiva all'impatto dei cambiamenti climatici, come eventi atmosferici estremi e ondate di calore". È questo l'impegno prioritario assunto dai ministri di 53 Stati membri della regione europea dell'Oms riuniti a Parma in occasione della Quinta Conferenza su Ambiente e Salute

di Ester Maragò

È un legame strettissimo quello tra salute e ambiente. Nessuno è immune dalle "rivoluzioni" climatiche che mettono a rischio la salute. E sono soprattutto i bambini a pagare il prezzo più alto, anche nel vecchio continente. Per questo occorre arginare drasticamente gli impatti negativi dell'ambiente sulla salute.

È questo l'obiettivo ambizioso da raggiungere entro il 2020 a cui puntano i ministri di 53 Stati membri della regione europea dell'Oms riuniti a Parma in occasione della Quinta Conferenza su Ambiente e Salute dedicata alla protezione della "salute dei bambini in un ambiente che cambia". E per non lasciare nulla all'improvvisazione, per la prima volta, le date precise entro cui realizzare gli impegni sono state messe nero su bianco in quella che verrà ricordata come la "Dichiarazione di Parma".

La Conferenza, organizzata nella città emiliana dal 10 al 12 marzo, si è conclusa quindi con

una svolta importante per la salute che entra a pieno titolo nelle strategie e nelle politiche volte a mitigare i cambiamenti climatici. Nella dichiarazione finale della kermesse parmense - sottoscritta dai ministri della Salute Ferruccio Fazio, dell'Ambiente Stefania Prestigiacomo e

Ferruccio Fazio: La prevenzione è la prima arma contro inquinamento e rischi ambientali

Il 24% delle malattie e il 23% delle morti nel mondo sono attribuibili ai fattori ambientali che causano più del 33% delle malattie nei bambini al di sotto dei 5 anni. Non solo, si stima che durante i tre giorni della Conferenza di Parma moriranno in Europa circa 345 bambini a causa di un incidente. Sono queste le cifre allarmanti snocciolate dal ministro della salute Ferruccio Fazio in occasione della presentazione della Quinta conferenza ministeriale Ambiente e Salute della città emiliana. Numeri che fanno tremare i polsi, soprattutto se sommati alle cifre relative agli incidenti domestici che causano in Italia almeno 4.500 decessi, 130 mila ricoveri ospedalieri e 1,3

biamenti climatici, come eventi atmosferici estremi e ondate di calore”.

Un impegno che si traduce nell'adozione di misure adeguate di protezione per acqua, servizi igienici e cibo. Non solo, in un capitolo dedicato specificamente a clima e salute, è previsto il potenziamento e lo sviluppo dei sistemi di sorveglianza e di allerta precoce per gli eventi climatici estremi e l'insorgenza di epidemie. Azioni che contemplano la promozione di programmi educativi per un uso efficiente dell'energia e l'aumento del contributo del settore sanitario alla riduzione delle emissioni di gas serra.

“Abbiamo bisogno di una visione completamente nuova - ha detto Zsuzsanna Jakab, direttrice Regionale dell'Ufficio Oms Europa - perché la politica sanitaria europea possa affrontare le più grandi sfide sanitarie della nostra regione. Questa conferenza ha aperto un nuovo interessante capitolo nella modalità con cui i governi europei lavoreranno sui temi di ambiente e salute, spingendo questi temi così stretta-

mente correlati fra loro sempre più in alto nell'agenda politica”.

Gli obiettivi prioritari assunti dai Governi coinvolgono in particolare i più piccoli, tra le principali vittime dei cambiamenti climatici. Basta pensare che ogni anno in Europa le ondate di freddo causano la morte di 13 mila bambini, mentre l'asma colpisce il 9,5% dei più piccoli e il 10,4% degli adolescenti. Non solo, ad aggravare il quadro, si aggiungono patologie infantili legate alle mutazioni del clima come le infezioni da salmonella, yersinia, listeria e leptospirosi, bronchite cronica, oltre alle malattie trasmesse dalla scarsità di acqua. Mentre, nel mondo, per circa 908 milioni di bambini servizi igienici di qualità sono una chimera. Nel documento sottoscritto i ministri si impegnano quindi a “fornire a ogni bambino, entro il 2020, l'accesso ad acqua e a servizi igienico-sanitari sicuri nelle abitazioni, nei nidi, negli asili, nelle scuole, nelle istituzioni sanitarie e negli impianti acquatici ricreativi pubblici, e per migliorare le pratiche igieniche”. **Y**

Gli obiettivi della Dichiarazione di Parma

■ **Entro il 2020 acqua e igiene per ogni bambino:** “Ci adopereremo per fornire a ogni bambino, entro il 2020, l'accesso ad acqua e a servizi igienico-sanitari sicuri nelle abitazioni, nei nidi, negli asili, nelle scuole, nelle istituzioni sanitarie e negli impianti acquatici ricreativi pubblici, e per migliorare le pratiche igieniche”.

■ **Entro il 2020 lotta all'obesità infantile:** “È nostro obiettivo fornire a ogni bambino, entro il 2020, accesso ad ambienti salubri e sicuri e a luoghi della vita quotidiana nei quali possano andare all'asilo e a scuola, a piedi e in bicicletta, nonché a spazi verdi nei quali possano giocare e svolgere attività fisica. Nel fare questo, è nostra intenzione prevenire gli incidenti attuando misure efficaci e promuovendo la sicurezza dei prodotti. Attueremo il Piano d'azione europeo dell'Oms per gli alimenti e la nutrizione (2007-2012), in particolare migliorando la qualità nutrizionale dei pasti scolastici, e sosterremo la produzione e il consumo alimentare locale, laddove ciò consente di ridurre l'impatto sull'ambiente e sulla salute”.

■ **Migliore qualità dell'aria:** “Proseguiremo, e potenzieremo, i nostri sforzi per ridurre l'incidenza delle malattie respiratorie acute e croniche attraverso la riduzione dell'esposizione alle particelle ultrafini e ad altro materiale particolato, derivanti soprattutto dall'industria, dai trasporti e dalla combustione domestica, e dell'esposizione all'ozono a livello del suolo, in armonia con le linee-guida dell'Oms sulla qualità dell'aria. Potenzieremo i programmi di sorveglianza, controllo e informazione, inclusi quelli concernenti i combustibili utilizzati nei trasporti e nelle abitazioni private. Svilupperemo appropriate politiche e normative intersettoriali in grado di fare una differenza strategica, al fine di ridurre l'inquinamento indoor e fornire incentivi e opportunità per garantire che i cittadini abbiano accesso a soluzioni basate su un'energia sostenibile, pulita e sana nelle abitazioni private e nei luoghi pubblici”.

■ **Entro il 2015 bimbi liberi dal fumo:** “È nostro obiettivo fornire a ogni bambino un ambiente indoor sano nei nidi, negli asili, nelle scuole e nelle strutture ricreative pubbliche, attuando le linee-guida dell'Oms sulla qualità dell'aria indoor, e assicurare, conformemente alla Convenzione Quadro dell'Oms sul controllo del tabacco, che tali ambienti siano liberi dal fumo entro il 2015”.

■ **Entro il 2015/2020 eliminazione dei rischi per la salute di bambini, donne in gravidanza e in allattamento:** “È nostro obiettivo proteggere ogni bambino dai rischi posti dall'esposizione alle sostanze e a preparati pericolosi, con particolare accento sulle donne in gravidanza e in allattamento e sui luoghi nei quali i bambini vivono, apprendono e giocano. (...) Agiremo sui rischi identificati di esposizione agli agenti cancerogeni, mutageni e tossici per la riproduzione, inclusi il radon, i raggi ultravioletti, l'amianto e gli interferenti endocrini e inviteremo gli altri stakeholder a fare altrettanto.

■ **Più ricerca sui rischi per la salute:** “Chiediamo maggiori ricerche sugli effetti potenzialmente negativi delle sostanze chimiche persistenti, interferenti con il sistema endocrino e bioaccumulabili, e della loro combinazione, nonché l'individuazione di alternative più sicure. Chiediamo inoltre un aumento delle ricerche sull'uso delle nanoparticelle nei prodotti e dei nanomateriali, nonché dei campi elettromagnetici, al fine di valutare le eventuali esposizioni dannose. Metteremo a punto, e applicheremo, metodi migliori di valutazione dei rischi e dei benefici per la salute”.

■ **Potenziare il sistema contro i rischi da cambiamenti climatici:** “...Integreremo le questioni sanitarie in tutte le norme, le politiche e le strategie, adottate a tutti i livelli e in tutti i settori, mirate alla mitigazione dei cambiamenti climatici o all'adattamento ad essi. Potenzieremo i sistemi e i servizi sanitari, di welfare sociale e ambientali al fine di migliorare la loro capacità di risposta tempestiva all'impatto dei cambiamenti climatici, quali, ad esempio, gli eventi atmosferici estremi e le ondate di caldo”.

■ **Meno rumore per i bambini:** “Lavorare insieme per ridurre l'esposizione dei bambini al rumore, incluso quello proveniente dagli strumenti elettronici personali, dalle attività ricreative e dal traffico, specialmente nelle aree residenziali, nei nidi e negli asili, nelle scuole e nelle strutture ricreative pubbliche. Invitiamo l'Oms, offrendo nel contempo la nostra assistenza, a sviluppare linee-guida idonee sul rumore e offriamo la nostra assistenza”.

■ **Stop al lavoro minorile:** “Presteremo particolare attenzione al lavoro e allo sfruttamento minorile, in quanto cause tra le più importanti di esposizione a rischi rilevanti, e in particolare a sostanze chimiche pericolose e a fattori di stress fisico”.

Coinvolgere i giovani: “Faremo in modo che in tutti gli Stati membri sia facilitata la partecipazione dei giovani nei processi nazionali e internazionali, fornendo loro assistenza, risorse adeguate e la necessaria formazione, e offrendo opportunità per un coinvolgimento significativo.

■ **Piattaforme europee:** “Invitiamo l'Ufficio regionale europeo dell'Oms, in collaborazione con la Commissione europea, l'Agenzia europea per l'ambiente, la Commissione economica delle Nazioni Unite per l'Europa, il Programma delle Nazioni Unite per l'ambiente e altri partner, a creare piattaforme informative europee per la condivisione sistematica delle migliori pratiche, delle ricerche, dei dati, delle informazioni, delle tecnologie e degli strumenti orientati alla salute a tutti i livelli”.

■ **Prossimo appuntamento al 2015:** Tutti gli Stati membri si impegnano infine a riunirsi nuovamente alla Sesta Conferenza Ministeriale Europea Ambiente e Salute nel 2015.

L'impatto del cambiamento climatico sulla salute

Il fenomeno del riscaldamento globale è inequivocabile, tant'è che gli effetti sulla salute sono già visibili. Disastri naturali, quali ondate di calore, inondazioni e siccità sono la causa di gravi sofferenze umane e di cospicui danni finanziari. Dal 1990 ad oggi, il database internazionale dei disastri naturali ha registrato nella regione europea dell'Oms più di 1.200 calamità naturali le cui conseguenze si sono ripercosse su oltre 48 milioni di persone, causando più di 112 mila morti, per una perdita totale stimata oltre i 241 miliardi di dollari. Il più alto tributo di vittime è stato pagato per i livelli estremi raggiunti dalla temperatura. Negli ultimi cento

anni la temperatura media globale della superficie terrestre è, infatti, cresciuta di circa 0,74° C. Tra la fine del XX e l'inizio del XXI secolo le proiezioni sull'aumento in Europa variano da 2,3° C a 6° C, a seconda degli scenari. Le emissioni di gas serra prodotte dall'uomo hanno subito un incremento del 70% negli ultimi 40 anni, intrappolando più calore nella bassa atmosfera. E anche se dovessero essere interrotte istantaneamente, in questo secolo, le temperature crescerebbero comunque di oltre 0,6° C. Soprattutto aumentano le evidenze scientifiche che provano l'esistenza di una correlazione tra cambiamenti climatici e la crescita della frequenza di disastri. Nel 2005, 40 Stati membri europei hanno dovuto fare i conti con un totale di 500 mila morti premature ogni anno derivanti da inquinamento atmosferico da particolato. Le alterazioni nello schema dei

venti, l'aumento della desertificazione e gli incendi alimentano il trasporto degli agenti inquinanti a lungo raggio. Si prevede che l'aumento delle ondate di calore in Europa renderà più frequenti gli episodi di inquinamento da ozono. Durante le ondate di calore la mortalità è più alta a fronte di un livello alto di particolato fine e ozono. Nell'estate del 2003 a causa dell'ondata di calore si sono registrate 70 mila morti in eccesso in 12 Paesi europei. Ci si aspetta che entro la metà di questo secolo livelli di temperatura simili diventino la norma in Europa. I cambiamenti climatici pongono inoltre anche la questione della sicurezza alimentare. Temperature terrestri più alte favoriscono la diffusione di batteri nel cibo e infezioni causate dalla salmonella spp. che crescono del 5-10% per ogni aumento di un grado nella temperatura settimanale, a condizioni climatiche sopra i 5° C.

milioni di accessi al pronto soccorso. Bisogna quindi intervenire, e rapidamente. Come? Con l'arma della prevenzione. “A più di 20 anni dalla conferenza di Francoforte - ha detto Fazio - sono stati compiuti progressi ma ci sono ancora questioni aperte. Tra queste, il problema dell'inquinamento indoor, del fumo passivo, dell'obesità, alcool e incidenti. Parliamo di effetti importanti sulla salute”. Anche se l'Italia nonostante le cifre preoccupanti, ha ricordato ottimisticamente il ministro, mostra performance non trascurabili: “Siamo un Paese longevo perché abbiamo un buon servizio sanitario e anche abitudini di vita abbastanza buone”. Rimane perciò da superare lo scoglio delle problematiche di tipo ambientale. E qui entra in campo la prevenzione. “La prevenzione è essenziale - ha sottolineato Fazio - e il nostro Paese si è mosso in modo mirato con il Piano nazionale di prevenzione, fiore all'occhiello delle politiche sanitarie del Governo che, per quanto riguarda quella primaria, affronta le problematiche correlate alla corretta alimentazione, allo smog, agli

incidenti compresi quelli domestici”. Uno strumento in grado di ridurre il gap tra le Regioni. “Il Piano concordato e approvato in sede di Conferenza Stato Regioni - ha detto Fazio - propone un metodo di lavoro che favorisce l'integrazione istituzionale scientifica tra i livelli del governo centrale e quelli territoriali. Il suo scopo principale è proprio quello di facilitare le politiche multi-settoriali e i processi attraverso cui gli impatti sulla sanità pubblica possono essere effettivamente presi in considerazione. E su questo fronte un organismo molto utile è il Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie, che porta avanti esperimenti pilota nelle Regioni al fine di includere anche quelle meno virtuose proprio per verificare che tipo di azioni si possano attuare per uniformare la condizione a livello regionale”. Anche i fondi ci sono, gran parte del Piano è finanziato, di fatto, con i Lea, ha ricordato il Ministro. E in maniera adeguata. Insomma, l'Italia è pronta a giocare i suoi atout.