



ASSOCIAZIONI

# Midollo osseo, ci vuole un dono

Campagna Admo per avvicinare i giovani a un gesto che può salvare la vita: «Serve un rilancio dopo il Covid» L'incontro col Papa

In sintesi

1

**Leucemie, linfomi, mielomi, neoplasie del sangue: sono i nemici che donazione e trapianto di midollo osseo possono sconfiggere. Dal 1990 l'Admo informa su questa via e avvicina alla donazione**

2

**Admo lancia la campagna «Match It Now» per nuovi donatori tra i 18 e i 35 anni, sottoposti a un prelievo di sangue per «tipizzarlo» e valutare la compatibilità genetica con chi ha bisogno del trapianto di midollo**

DEFICIT DI STRUTTURE E PERCORSI

## Più cure palliative per i bambini, la strada è in salita

LAURA BADARACCHI

I bambini che avrebbero diritto alle cure palliative pediatriche sono circa 30 mila, secondo una stima, ma non più del 15% riesce ad accedere a queste terapie che garantiscono la migliore qualità di vita possibile, anche se la legge 38 del 2010 le prevede dal momento della diagnosi per tutti i piccoli pazienti in condizioni di fragilità, con varie patologie (neuromuscolari, metaboliche, genetiche, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, malformative, post anossiche) in cui la morte precoce è inevitabile e a volte imprevedibile nella tempistica. In molte Regioni la norma sembra lettera morta e manca completamente una rete sul territorio per le terapie domiciliari. È quanto hanno denunciato nei giorni scorsi al convegno «Il bambino con malattia inguaribile. Riflessioni bioetiche e cure palliative», gli organizzatori (Accademia nazionale dei Lincei in collaborazione con la Società italiana di pediatria-Sip e Università di Roma La Sapienza). Annamaria Staiano, presidente della Sip, ha auspicato che venga intrapresa «ogni possibile azione per riprodurre anche per i minori il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti e anziani, per i quali sono stati compiuti enormi sforzi sia dal punto di vista culturale che da quello programmatico, organizzativo e assistenziale». Andrebbero anzitutto moltiplicati gli hospice pediatrici, con spazi, luoghi e arredi adeguati alle diverse età, e in cui sono promosse le relazioni familiari: «Nonostante la legge abbia previsto la realizzazione di almeno un hospice per ogni regione, sinora ne sono stati realizzati solo 8, e 6 sono in fase di attuazione. Finora 13 Regioni hanno attivato la rete di cure palliative prevista dalla normativa», ha osservato Franca Benini, direttrice dell'hospice pediatrico «Casa del Bambino» a Padova. E Mariella Enoc, presidente dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, che a marzo ha aperto i primi 20 posti letto di cure palliative, ha aggiunto: «Spero che questi bambini possano anche tornare a domicilio, per un periodo di tempo, con l'obiettivo di innestare un progetto virtuoso dal punto di vista umano e anche scientifico». Intanto domani a Caserta, si terrà il corso di formazione «Il modello hospice perinatale: percorsi di assistenza e accompagnamento delle gravidanze patologiche e sviluppi terapeutici pre e post-natali», promosso da Azienda Ospedaliera Sant'Anna e San Sebastiano e Fondazione «Il cuore in una goccia» onlus, per l'apertura ormai imminente di un hospice perinatale nella città campana.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALESSIA GUERRIERI

Donare il midollo osseo «è una terapia salvavita, davanti alla quale non ci si può esimere. I ragazzi, più di tutti, capiscono la grandezza di questo gesto». La presidente di Admo (Associazione donatori midollo osseo), Rita Malavolta, ieri alla fine dell'udienza generale ha incontrato il Papa che ha promesso «la sua preghiera per i donatori e per i tanti pazienti che aspettano un trapianto».

**Come è nata l'idea di incontrare Francesco?**

Volevamo portare il saluto dei donatori e di tutti i pazienti che sono in attesa di un donatore compatibile, perché per noi la sua vicinanza è un segno importante. Abbiamo chiesto al Papa di pregare per queste persone, affinché possano trovare un fratello genetico. Ora torniamo a casa con un suo invito ad andare avanti comunque e affrontare le difficoltà, ci ha detto che pregherà per donatori e pazienti. Abbiamo portato in dono un cuore bianco, un simbolo di speranza e auspicio, un libro che racconta quello che facciamo e un messaggio personale dell'associazione.

**Come è stato il vostro incontro?**

È stato molto emozionante, anche per il modo cordiale con cui ci ha accolti il Pontefice, come se fossimo amici da sempre. Con noi c'era anche la famiglia di un ragazzo che non ce l'ha fatta, a dimostrazione che se non c'è un donatore non c'è speranza di salvarsi. Il donatore infatti è una «terapia salvavita», un'ancora di salvezza, una chiamata davanti alla quale non ci si può esimere. Abbiamo la speranza che questo messaggio, dopo l'incontro con il Papa, possa essere un incentivo in ogni ambiente.

**Questa visita s'inserisce nella settimana del dono, in cui è partita la campagna Match It Now. In cosa consiste?**

Match It Now viene organizzata ogni anno da Admo, Centro nazionale trapianti e Centro nazionale sangue, in occasione della Giornata mondiale della donazione di midollo osseo, quest'anno il 17 settembre. Veniamo da un periodo difficilissimo, quello della pandemia, dove abbiamo dovuto sospendere qualsiasi attività di sensibilizzazione nelle scuole e nelle università, utilizzando una modalità di sensibilizzazione a distanza che non è certo efficace come in presenza. Quindi l'iscrizione nel registro do-

natori è nettamente calata. Questa settimana di sensibilizzazione per noi si allunga fino al 10 ottobre per darci un po' più di tempo per organizzare eventi. Saremo presenti in 90 piazze, che è possibile conoscere dal nostro sito (www.admo.it), con iniziative che servono a rievocare nuovamente la bellezza del dono. Per noi, insieme al messaggio del Papa, sarà come una rinascita. In queste tre settimane vorremmo dare un nuovo slancio per tutti i donatori che vogliono soddisfare la loro volontà di essere utili a qualcuno, che vuol dire concretamente dare u-

na possibilità a tutti coloro che sono in attesa di un trapianto.

**Su quale categorie orientate il vostro sforzo?**

Abbiamo deciso di puntare sul target 18-35 anni, perché è l'età in cui ci si può iscrivere nel registro donatori, e ci si rimane fino ai 55 anni. Questo perché i trapiantologi



L'Admo ieri in piazza San Pietro

scegliono donatori molto giovani per una finalità medica, legata alla vitalità delle cellule staminali e all'esito positivo del trapianto, visto che più un donatore è giovane più le possibilità di successo aumentano. Noi siamo presenti in moltissime scuole e in tutte le università d'Italia, tocchiamo una grande fetta di giovani e loro rispondono benissimo. I nostri figli sono straordinari, si iscrivono senza remore e quando vengono chiamati mai, e dico mai, si rifiutano di andare avanti col donare. Questo per noi è una grande soddisfazione. I ragazzi toccano con mano la specialità del loro gesto e vedono alla fine che può ridare una speranza, ridare i sogni e una vita a qualcuno magari della loro età e che non vede più un futuro davanti. I ragazzi hanno un senso di attenzione al bisogno molto spiccato, noi li accompagniamo durante la donazione. Arrivano in ospedale certo con la paura, ma sanno che è una «festa», un qualcosa da celebrare, perché hanno la consapevolezza del gesto grande che stanno facendo. Oltretutto è un dono anonimo ed è ancor di più da celebrare, perché non sapranno mai a chi hanno donato. Ma le loro parole spesso sono: «A noi basta sapere che qualcuno starà bene grazie a me». Sentimenti che poi fanno da volano quando diventano volontari e testimoni del dono, perché quella sacca che vedono andare verso un altro ospedale è un gesto incarnato nel bisogno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BAMBINO GESU'-GEMELLI

## Per due bambini una piccola luce che vince la cecità



Rizzo, i bimbi con la mamma, Iarossi

Ora non hanno più bisogno di stare attaccati alle gambe della mamma quando si muovono in una stanza. Sembra poco, ma per chi dalla nascita convive con la distrofia retinica ereditaria – una malattia rara che interessa circa 1 persona su 200mila nel mondo, e in Italia coinvolge tra 100 e 120 persone, portando nei casi più gravi alla cecità – vedere «miglioramenti significativi» del campo visivo è un «grande risultato». Questo il traguardo raggiunto da due fratellini di 8 e 3 anni, affetti da amaurosi congenita di Leber, la forma più grave di distrofia retinica. «Questi interventi sono stati fatti a distanza di mesi – spiega Giancarlo Iarossi, referente del percorso sulle distrofie retiniche all'interno dell'unità di Oculistica dell'ospedale Bambino Gesù –. Ci sono per questa terapia limiti anche anagrafici, non si possono trattare pazienti al di sotto dei 3 anni. E la bimba curata è la più giovane paziente trattata in Italia».

La terapia consiste in una singola iniezione – «one shot» – nello spazio sottoretinico di entrambi gli occhi di una copia funzionante del gene RPE65. Una volta nelle cellule, il gene è in grado di ripristinare la capacità visiva del paziente in modo significativo e duraturo. «L'intervento consiste in un'iniezione sotto la retina durante un intervento chirurgico di retinectomia – continua –, poi si va a inoculare questo virus modificato sotto la retina. Questo è un intervento eccezionale, perché è la prima luce alla fine del tunnel delle distrofie retiniche, per definizione incurabili. Per non generale aspettative eccessive, tuttavia, va detto che questa è solo la riparazione della modifica di un solo gene, quando sono 80-100 i geni responsabili delle distrofie retiniche ereditarie». In Italia i possibili pazienti adatti a questo tipo di intervento sono tra 100 e 150, non solo bambini. «Nel nostro Paese sono stati già fatti interventi sia su bimbi che adulti a Napoli, a Firenze e al Gemelli – ricorda Iarossi –, è chiaro che il recupero è tanto maggiore quando abbiamo un terreno fertile, cioè una retina non troppo degenerata». E lo si capisce dai progressi fatti dai due fratellini.

«Entrambi hanno migliorato la percezione degli oggetti in maniera significativa quando c'è meno luce – sottolinea l'oculista – hanno migliorato la loro capacità di discriminare un dettaglio fine e di orientarsi nello spazio. Non stanno, insomma, più attaccati alla gamba della mamma per muoversi». Tutte le funzioni visive sono migliorate, certo, ma non vuol dire che avranno una vita normale e autonoma. «Sono fiducioso – conclude – che la terapia genica possa aprire una speranza anche per altri geni, per alcuni i trial sull'uomo sono in fase avanzata e quindi potrebbero esserci presto prossime mutazioni sui geni da trattare». Iarossi tiene anche a sottolineare il lavoro in team col Policlinico Gemelli, in cui materialmente è avvenuto l'intervento effettuato dal primario dell'unità di Oculistica, Stanislao Rizzo, «grazie a un accordo siglato in maggio per unire in maniera sinergica le potenzialità delle due strutture. È stato un bel risultato».

Alessia Guerrieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Francia, EllaOne gratis per tutte

Il ministro francese della Salute Francois Braun ha annunciato ieri che EllaOne, la «pillola del giorno», sarà presto gratuita per tutte le donne, a prescindere dall'età e senza prescrizione medica. Oggi il ricorso al farmaco a queste condizioni è riservato alle donne fino ai 25 anni presso farmacie, infermerie scolastiche e centri di screening.

## Tumore testa-collo, diagnosi precoci

Il carcinoma della testa e del collo è il settimo tumore più comune in Europa, con un'incidenza di circa la metà rispetto al cancro del polmone. È in corso fino

a domani la Make Sense Campaign, campagna europea di sensibilizzazione alla diagnosi precoce dei tumori testa-collo, promossa in Italia dall'Associazione Italiana di Oncologia cervico-cefalica (Aiocc) con lo slogan «Hai la testa a posto?». 120 i centri a porte aperte per diagnosi precoci.

## Roma, «Don Gnocchi» per i bambini

Inaugurato ieri presso il Centro Don Gnocchi di Santa Maria della Pace di Roma un nuovo reparto che accoglie tutti i servizi di neuro-psicomotricità dedicati ai bambini. Il centro, completamente rinnovato, segue oggi 300 bambini con gravi disabilità, autismo e patologie del neurosviluppo.

L'INIZIATIVA

## A Roma ospedali e Asl si siedono attorno al «Tavolo» diocesano

La Pastorale della salute crea un luogo di confronto sulle necessità sanitarie del territorio. Con speciale cura per le malattie reumatiche

GRAZIELLA MELINA

Liste di attese interminabili per una visita medica e malati che non sanno come fare per ottenere diagnosi e cure. Di fronte alla crisi sanitaria, la diocesi di Roma ha deciso di fare da ponte tra pazienti e aziende ospedaliere. Di qui l'idea di un Tavolo diocesano Sanità, al quale hanno aderito numerosi ospedali romani: dall'Asl Roma 1 e 2 al Nuovo Regina Margherita, il Policlinico Gemelli, l'Ospedale San Giovanni Adolorata, l'Associazione Medici cattolici italiani di Roma, e poi San Camillo Forlanini, Campus Bio-medico, Policlinico Umberto I e quello di Tor Vergata, la Fondazione Santa Lucia, l'Ospedale Sandro Pertini, il Gemelli Medical Center, l'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Ro-

ma. «Questo progetto nasce grazie all'esperienza, trasformata in forza ed energia, di una persona che vive sulla propria pelle il peso della malattia – spiega don Carlo Abbate, responsabile del Centro diocesano per la Pastorale sanitaria della diocesi di Roma –. Abbiamo avviato un percorso di ascolto e accoglienza con i direttori generali degli ospedali romani. Già da qualche tempo li abbiamo invitati a incontrarsi chiedendo di unire le loro forze in un percorso di collaborazione comune».

Da questo progetto iniziale nasceranno poi diversi tavoli scientifici diocesani. «I primari delle varie unità ospedaliere di reumatologia, in particolare, associati anche ad altri, metteranno a disposizione il loro sapere, troveranno metodologie e strade comuni, ma anche progetti per facilita-

re l'accesso alle cure e alle terapie». La rete messa in campo dalla diocesi di Roma proverà a dare risposte concrete a tutte le persone che soffrono di malattie reumatiche, ossia oltre 150 tipi di patologie infiammatorie o croniche che colpiscono le articolazioni, le ossa, i muscoli, talvolta anche organi e tessuti. A cominciare dalla fibromialgia, una malattia spesso non diagnosticata con tempestività, eppure molto diffusa: sono circa due milioni e mezzo le persone che ne soffrono nel nostro Paese. «Vogliamo far sì che tramite il centro di ascolto – racconta don Abbate – chi ne ha bisogno riesca a prenotare al più presto una visita al costo del ticket». L'alternativa è la sanità privata, per chi può permetterselo. «Ci siamo resi conto che per poter accedere alle cure queste persone non ave-

vano un punto di riferimento – spiega Edith Aldama, responsabile dell'area medica «Malattie Reumatiche, Fibromialgia e Dolore Cronico» del Centro diocesano – e così sono costrette a richiedere visite a pagamento. In effetti, nella rete del Servizio sanitario nazionale esistono pochissimi ambulatori di reumatologia. In genere, se hai dolore vai dall'ortopedico». Così molti ospedali romani hanno deciso di unire le forze. «Abbiamo bussato alle porte del Gemelli, che ha accolto subito l'esigenza dei malati. Ma anche all'Ospedale San Giovanni hanno attivato un ambulatorio proprio per questi pazienti. Cercheremo di allargare la rete perché questi malati siano presi in carico, abbiano una diagnosi certa e siano seguiti nella gestione del dolore cronico».

© RIPRODUZIONE RISERVATA