



## Disabili, da noi si investe meno che nel resto d'Europa

ALESSIA GUERRIERI

**D**isabilità dimenticata. Non solo dal mondo produttivo, ma anche dallo Stato che su di loro investe meno del resto d'Europa: 437 euro contro una media Ue di 535. Ed è così che per i 4 milioni di disabili in Italia stimati dal Censis (6,7% della popolazione), oltre alle difficoltà motorie o intellettive quotidiane, si

aggiunge anche l'invisibilità. Un cono d'ombra ancora più preoccupante se si considera che da qui a sette anni il numero dei disabili nel nostro Paese sfiorerà 5 milioni e supererà 6,7 milioni nel 2040. Troppo in realtà resta ancora sulle spalle delle famiglie, che investono sul benessere dei propri figli speciali in media 17 ore al giorno, pari a un valore economico tra i 44mila e i 51mila euro an-

nui. In aiuto arriva il Fondo per la non autosufficienza, appena rifinanziato, che per il 2014 ammonta a 340 milioni (da impegnare), ma la grande sfida è culturale più che economica. Il 25% degli italiani, infatti, non ha mai avuto a che fare con un disabile e due su tre lungo lo Stivale pensano che la disabilità sia sinonimo di sedia a rotelle. La prima discriminazione si chia-

ma proprio integrazione. Non tanto scolastica dove, pur con molti problemi, i 209mila disabili vengono seguiti da 111mila insegnanti di sostegno. Quanto dopo il diploma, a cui comunque arriva circa la metà di alunni "unici". Dopo la scuola, infatti, solo tre su dieci varcano la soglia di casa per lavorare, molto spesso senza un contratto standard (60%) e altrettanto spesso senza ricevere un

compenso. Percentuali di occupazione under 24 che arrivano sotto il 10% - ricorda il Censis - se si considerano i disabili intellettivi. Per molti di loro, comunque, si aprono le porte di cooperative sociali e centri diurni in cui i giovani possono uscire dalla solitudine - la percentuale varia dal 32% delle persone down al 50% degli autistici - tuttavia ciò non basta a dargli l'autonomia monetaria fon-

damentale per la loro vecchiaia, quando i genitori non ci saranno più. Appena il 20%, difatti, riuscirà allora a far fronte alle necessità economiche; una quota che scende al 5% se si considerano i ragazzi affetti da autismo. L'esempio più eclatante sono proprio le 48mila persone con sindrome di Down, la cui vita si è allungata fino a toccare l'età media di 60 anni.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Tumori, più diagnosi ma anche più guarigioni

## Aumenta l'efficacia delle cure e della prevenzione

EMANUELA VINAI

**S**i celebra oggi la IX Giornata nazionale del malato oncologico e, a prima vista, le cifre non sembrano incoraggianti. Secondo uno studio condotto dall'Associazione Italiana Registri Tumori (Airtum) relativo al 2013, si stima che, in un anno, le nuove diagnosi di tumore siano 366mila. Nel corso della vita è probabile che circa un uomo su due e una donna su tre possano ammalarsi di cancro. Lo ha chiarito Achille Lucio Gaspari, presidente della Sico (Società Italiana di Chirurgia Oncologica): «Sono cifre consistenti che si spiegano, ma solo in parte, con l'invecchiamento della popolazione. Le neoplasie, infatti, hanno più incidenza perché oggi le malattie infettive sono meglio combattute e il contemporaneo invecchiamento della popolazione aumenta in modo consistente il numero di nuove diagnosi». In realtà il quadro non è affatto sconsolante, perché le percentuali di guarigione sono in aumento e decisamente in positivo: a cinque anni dalla diagnosi, la sopravvivenza tocca il 63% delle donne e il 55% degli uomini. Tra i fattori di successo vanno sicuramente iscritti le massicce campagne di screening, che ottengono un'alta adesione

**366mila nuovi casi l'anno. Un uomo su due e una donna su tre hanno la probabilità di ammalarsi ma le percentuali di sopravvivenza sono sempre più alte. Oggi la Giornata del malato oncologico**

tra i destinatari, e la maggiore validità delle terapie. La parola d'ordine resta comunque "prevenzione", poiché l'individuazione precoce della malattia consente di intervenire in fase iniziale con migliore incisività ed efficacia ottenendo risultati rilevanti. Le notizie di scoperte e sperimentazioni in questo ambito si alternano quasi ogni giorno, in un circolo della speranza e della scienza che vede insieme in prima linea medici e pazienti. Si intreccia la multidisciplinarietà dell'approccio, che coinvolge specialisti diversi, con un maggiore e migliore partecipazione dei pazienti nella programmazione della linea terapeutica. «Il cancro è una priorità di sanità pubblica - ha sottolineato il ministro della Salute Beatrice Lorenzin nel messaggio trasmesso in occasione del congresso nazionale Cipomo, il Collegio italiano dei primari oncologi medici ospedalieri - ma bisogna intervenire per valorizzare le reti e le eccellenze che vi sono e correggere le lacune strutturali alla base della differenza dell'accesso alle cure». I dati legati all'individuazione, alla cura e alla sopravvivenza media del nostro Paese dimostrano infatti un persistente divario Nord-Sud: secondo quanto afferma il rapporto sulla condizione dei malati della federazione delle associazioni di volontariato (Favo), ogni anno

800mila persone con tumore sono costrette a curarsi fuori dalla propria regione. I "viaggi della speranza", sottolinea il documento, sono legati alla lunghezza delle liste di attesa e vanno da Sud a Nord: 55mila persone dalla Campania, 52mila dalla Calabria, 33mila dalla Sicilia, 12mila dall'Abruzzo e 10mila dalla Sardegna. Questo determina rilevanti costi sociali, con un valore economico pari a due miliardi di euro. Così, i centri di eccellenza si dotano di macchinari di ultimissima generazione in grado di fornire prestazioni superiori e più veloci nei trattamenti. Pochi giorni fa è stato inaugurato il nuovo Centro di Radioterapia del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma, dove è stato presentato uno strumento in grado di colpire con precisione millimetrica le parti interessate dal tumore, riducendo gli effetti collaterali sugli organi circostanti e permettendo di trattare tumori "rischiosi" perché situati in zone difficili da trattare. «Sono i costanti piccoli successi che devono spronare a continuare sulla strada della sperimentazione etica e della realizzazione di interventi sociali e politiche sanitarie» hanno dichiarato Paola Ricci Sindoni e Domenico Coviello, presidente e copresidente nazionali di Scienza & Vita. E, sul fronte della ricerca, le ultime notizie riportano la messa a punto di nuovi test rivoluzionari in grado di identificare la presenza di cellule tumorali nel sangue, facendone un importante indicatore prognostico di cancro al seno. Segnali minimi, ma incoraggianti: ricordano che di cancro si può anche guarire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## Nella fase terminale con dignità

**Q**uando la medicina non ha più risposte, resta la necessità di non abbandonare il malato e di accompagnarlo nel rispetto della sua dignità. In tal senso gli hospice rappresentano un punto di riferimento irrinunciabile per i pazienti e i loro cari. Questo è tanto più importante anche quando si parla di malattie neurodegenerative che, assieme ai tumori, rappresentano una criticità molto forte per famiglie e sanità pubblica. Il Centro di Cure palliative Fondazione Roma Hospice Sla Alzheimer è una struttura sanitaria d'eccellenza dedicata all'assistenza dei malati con breve aspettativa di vita, ai malati di Alzheimer e di sclerosi laterale amiotrofica. A 15 anni dall'inizio dell'attività dell'hospice, nato grazie alla Fondazione Roma, per iniziativa del suo presidente Emmanuele Emanuele, le cifre rilevano come siano state assistite con cure palliative più di 9.800 persone. Di questi, 200 malati di Alzheimer presso il centro diurno di assistenza e 168 a domicilio. Attualmente all'interno del Centro vengono assistiti con cure palliative 30 degeniti e 120 vengono seguiti a domicilio, mentre 24 malati di Alzheimer frequentano, a giorni alterni, il centro diurno e quelli assistiti a domi-

cilio sono 50 - 60. Nel 2013, l'Hospice Fondazione Roma ha assistito con cure palliative, in regime di ricovero, 385 persone, di cui l'86% malati oncologici.

Il Centro Alzheimer della Fondazione, all'interno dell'hospice, rappresenta una struttura innovativa che non si limita all'aspetto socio-assistenziale: dalla musicoterapia all'arteterapia, dalla pet-therapy al gardening, una serie di progetti permettono ai pazienti di rispondere agli stimoli e di mantenere attive le funzioni cerebrali residuali. Ma la Fondazione guarda già al modello olandese del villaggio denominato Hogewey, interamente dedicato a persone affette da Alzheimer o da altri tipi di demenza senile. In questo luogo i "residenti" e non "pazienti" vivono in un microcosmo che riproduce le fattezze e la quotidianità di un piccolo paese, dove possono interagire in tutta sicurezza. Obiettivo della Fondazione è creare a Roma un villaggio analogo, con una presa in carico globale, che rispetti le esigenze di ciascun malato e garantisca un'esperienza di vita simile a quella vissuta in ambito familiare.

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Le nuove possibilità

«Con un percorso di riabilitazione si può offrire un'occasione di rinascita»

FRANCESCA LOZITO  
MILANO

**O**ggi di cancro si guarisce molto di più che in passato. Per questo, occorre guardare al malato e alla sua famiglia e offrirgli occasioni di rinascita. Anche attraverso un'esperienza di riabilitazione. È la novità, emersa negli ultimi anni, nelle possibilità di percorso di cura. Che oggi sta iniziando a prendere piede anche in Italia. A spiegarlo è Antonella Goisis, medico da trent'anni impegnata in questo ambito. Bergamasca, lavora all'hospice dell'Istituto Palazzolo. «In uno scenario - spiega - in cui oltre due milioni di persone nel nostro Paese sono state o sono affette da un cancro e più di 250mila se ne ammalano ogni anno, bisogna chiedersi che cosa fare in un contesto del genere. Per questo, l'attenzione si sposta sulla terapia e sulla qualità della vita del paziente che ha avuto un cancro e sulla sua famiglia», afferma il medico. «Il malato - prosegue - deve rimanere al centro dell'attenzione del medico, dell'équipe curante e della società. Perché non è solo un malato col cancro. Ma deve essere preso in considerazione nella sua globalità: per i suoi bisogni fisici, spirituali psicologici e sociali». Sono state per prime le cure palliative a mettere questa attenzione globale al centro. Ma

oggi si tratta di fare un passo avanti: la riabilitazione oncologica.

Che cos'è questo ambito di cura? «Si va dall'accompagnamento fisico a quello psicologico - dice ancora Goisis -, la riabilitazione oncologica da un lato è volta a prevenire e a minimizzare gli effetti acuti e indesiderati del tumore, come la nausea e la stanchezza, e dall'altra la tossicità tardiva che si può manifestare ad anni dalla terapia. E, qualora non si potesse manifestare il recupero fisico, punta perlomeno a quello sociale e affettivo».

In Lombardia ci sono alcuni centri di cura, come l'Istituto Maugeri o l'Istituto nazionale dei tumori, che stanno iniziando a occuparsene. A San Pellegrino Terme, nella clinica Quarenghi, ci sono letti dedicati a questa specifica richiesta di riabilitazione oncologica: «Abbiamo iniziato da poco - afferma il medico - con questo servizio di cui mi occupo». E spiega come funziona: «C'è un colloquio col medico referente prima di tutto. In questo contesto si valuta se c'è la necessità o meno di un percorso riabilitativo e si decide che cosa si può fare». Anche questa è una via per mettere al centro il malato e chi gli sta attorno: «La connotazione della malattia oncologica è devastante. E di malattia oncologica si ammalava e muore non solo il malato ma anche la famiglia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Parla la dottoressa Antonella Goisis, da trent'anni impegnata in questo ambito: così possiamo coinvolgere anche i familiari**



**FICTION** Un'immagine della miniserie "Braccialetti rossi" ambientata in ospedale

## Adolescenti in corsia

«Fondamentale studiare spazi espressivi legati ad età ed esigenze dei ragazzi»

MILANO

**Q**ual è la strada per arrivare a una reale umanizzazione della medicina nell'ambito oncologico? Qualche idea la propone don Tullio Proserpio, che, assieme a don Giovanni Sala, svolge il suo ministero di sacerdote tra le mura dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano. «Oggi è prima di tutto la medicina a chiedere più umanizzazione nelle cure - afferma don Proserpio -. È una svolta positiva che da sacerdote non posso che accogliere come un segno dello Spirito Santo». Perché si passi però da una domanda a un concreto cambio di passo occorre chiedersi quale sia il modo per raggiungere questo obiettivo. Il sacerdote ambrosiano prende a prestito l'espressione che l'arcivescovo di Milano, il cardinale Angelo Scola, ama usare per spiegare in che modo sia possibile recuperare il tessuto virtuoso che anima la nostra società: l'amicizia civica. E per spiegarlo racconta proprio quello che succede all'Istituto nazionale dei tumori. «Nel reparto di Pediatria - spiega - è nato il Progetto Giovani, un percorso specifico di cura pensato per gli adolescenti in cui sono previsti anche spazi espressivi dei bisogni legati alla loro età». È questo infatti il periodo della vita più complicato da curare quando irrompe il cancro: non più bambini e non ancora adulti, rischiano di essere ricoverati in reparti che non sono per loro. E nel peggiore dei casi di subire danni nel percorso di cura. A denunciare sono studi in-

ternazionali.

«Al centro del Progetto c'è ovviamente il ragazzo ammalato - continua don Tullio -, il focus fondamentale del reparto, diretto da Maura Massimino, come per ogni altro reparto, è evidentemente sempre la cura medica. Ma attorno ci sono una serie di realtà di supporto: le associazioni Magica Cleme e Bianca Garavaglia». Una palestra, un'aula studio, una linea di magliette disegnate dai ragazzi con il marchio *B.live*. E soprattutto il singolo *Nuovo di ossigeno* che è possibile ascoltare su youtube e che gli adolescenti hanno registrato con Faso degli Elio e le storie te-

se. Ma che ci fa prete in mezzo a tutto questo? «Fa il prete - sorride don Tullio - senza nascondersi in altri ruoli. Non sono né uno psicologo né un assistente sociale. Sono un sacerdote che incontro ragazzi e genitori, cerca di esserci per quanti lo desiderano, per chi si professa credente e per chi dice di non credere. Sono presente sia nel reparto sia in ambulatorio, così come nella chiesa dell'Istituto. E cerco di esserci anche nelle occasioni informali che le diverse Associazioni organizzano per gli adolescenti e le loro famiglie come una serata o una gita». E tra qualche giorno, sulla rivista *Tumori*, uscirà un articolo scientifico curato da don Proserpio, dalla dottoressa Massimino, dal dottor Andrea Ferrari, e da altri esperti sugli aspetti spirituali di cura per adolescenti con cancro.

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA