

BENE

BELLARIA NEUROSCIENZE

Il 30 settembre
ha riaperto il Reparto
di Neurologia del Bellaria,
era scontato?

Editoriale

Filippo Martone
Presidente ASSISLA

Cari Lettori, il 30 settembre ha riaperto il reparto di neurologia dell'ospedale Bellaria di Bologna, dopo la "chiusura estiva" iniziata il 1 giugno 2005.

Perché questo fatto ha portato alla creazione di un comitato di associazioni ed al sentimento che ci ha spinti alla creazione della rivista che state leggendo?

La riapertura del reparto non è stata normale prassi: non è normale prassi, infatti, chiudere per ben quattro mesi un reparto. Un quadrimestre è un'attinenza scolastica, non ospedaliera!

Un'azione congiunta tra associazioni di pazienti/volontari e forze politiche (di schieramenti politici opposti inizialmente, dell'intera politica cittadina, provinciale e regionale, poi), ha fatto fronte alla volontà

espressa dalla Azienda USL Città di Bologna di riorganizzare completamente i diversi reparti neurologici presenti sul territorio bolognese. Tutto accadeva in pieno agosto, a reparti chiusi, con le associazioni (virtualmente, solo virtualmente) in vacanza ed i pazienti in attesa di riavere quanto prima (!) la loro normale attività assistenziale.

Questa riorganizzazione annunciava, nel piano presentato a settembre dall'AUSL alle associazioni (legate all'area neurologica) dietro richiesta delle stesse ad agosto, un profondo snaturamento dell'Unità Operativa di neurologia del Bellaria.

Le associazioni si sono così riunite in un coordinamento, il CAAN e, col supporto delle forze politiche bipartisan, hanno ottenuto il blocco del piano di riorganizzazione.

Ciò è stato reso possibile grazie all'intervento deciso e risolutivo dei consigli comunale, provinciale e regionale, grazie ad ordini del giorno a pieno sostegno del mantenimento dello status quo ante del reparto.

Il direttore generale dott. Franco Riboldi si è peraltro pronunciato sin dall'apertura della querelle a garanzia della riapertura dell'Unità Operativa nello stato anteriore alla chiusura.

Solo il 30 settembre,

però, il corretto funzionamento del reparto, definito dalla Regione reparto d'eccellenza, e la soddisfazione dei bisogni di assistenza medica di migliaia di pazienti sul territorio regionale e nazionale sono stati effettivamente mantenuti. La questione, ovviamente, è ben lungi dall'esser conclusa: più volte e in varie sedi il direttore generale dell'AUSL ha sottolineato la necessità e la volontà di riorganizzare in efficienza il comparto neurologico della provincia petroniana, affiancate alle croniche carenze di bilancio dell'azienda stessa.

Evidenziamo tuttavia come in ognuno dei tavoli politici, in cui nel caldo settembre scorso si sono discussi i fatti in oggetto, sia stata sottolineata la condotta gravemente carente dell'Azienda USL sotto il profilo della comunicazione con i pazienti, con le associazioni, e - fatto non meno singolarmente grave - anche con i sindacati del personale coinvolto.

Mancata comunicazione e mancato coinvolgimento.

A fronte di queste tare evidenti, a cui peraltro l'azienda dà replica attraverso le proposte del dott. Riboldi a vari nuovi tavoli di trattativa, le associazioni rispondono coi fatti.

E con la nascita de 'Il BeNe'. Questa rivista si pone un irrinunciabile, fondante obiettivo: informare i cittadini sulla reale capacità e professionalità espressa oggi da coloro che operano all'interno dell'Unità Operativa di Neurologia dell'Ospedale Bellaria o a favore

BeNe
BELLARIA NEUROSCIENZE
2

BeNe
BELLARIA NEUROSCIENZE

Direttore Responsabile
Piero Lanzoni

Vice Direttore Responsabile
Filippo Martone

Redazione
Gianluca Ziosi

Grafica
Anna Castello

Stampa
Tipografia Moderna
Industrie Grafiche - Bologna

di tutto ciò che attiene ad essa, siano questi medici, tecnici, infermieri, personale, associazioni, singole personalità.

Si sentano convocati a partecipare, contribuendo con il proprio pensiero ed azione tutte le associazioni dell'area neurologica,

- i protagonisti politici delle forze che hanno dato il loro cruciale apporto,
- i pazienti e le loro famiglie, quali testimoni della reale attività del reparto e di come questa venga percepita,
- i medici, i tecnici e gli infermieri che nel reparto lavorano,

- i singoli cittadini disposti a comprendere e sostenere con il loro apporto il mantenimento e la crescita di una realtà ospedaliera la cui importanza è critica per la vita della provincia di Bologna.

La neuro-scienza del Bellaria trova oggi nuova voce.

Se non volete una sanità sorda ai vostri bisogni, cari lettori, ascoltatela. Contribuitevi. ◆



↳ dalle associazioni alle associazioni

Comitato pazienti Bellaria

Piero Lanzoni

Il nome stesso ne esprime l'identità. Nasce nel Giugno 2002 per una convergenza di vedute su esigenze comuni tra malati in cura presso l'Unità Operativa di Neurologia dell'Ospedale Bellaria. È appunto un semplice ed umile Comitato, ovvero un'aggregazione spontanea di persone accumulate da scopi comuni, legittimati poi dalla collettiva compilazione di uno statuto.

Non è, e non vuol essere, una sorta di tribunale per i diritti del malato. Si propone unicamente di vigilare ed agire in ottemperanza ai contenuti statutari dell'“ART. 3 - SCOPO E ATTIVITÀ DEL COMITATO - Scopo del COMITATO sono il mantenimento ed il miglioramento delle strutture e



dei servizi che l'Ospedale Bellaria di Bologna offre ai pazienti cronici.”.

Le ultime due parole “pazienti cronici” identificano una caratteristica essenziale per aderire e partecipare alla gestione del Comitato, ovvero si deve essere affetti da una patologia cronica ed essere in cura

presso l'Ospedale Bellaria. Ciò affinché siano i malati stessi, con l'esperienza fatta sulla propria pelle, a promuovere le strategie che il Comitato dovrà attuare di volta in volta a fronte dei problemi che si presenteranno. Questa clausola, certamente innovativa, nasce dall'analisi

delle attività svolte da altre associazioni che operano nel settore della sanità e si erigono a paladine di malati gravi, prodigandosi per l'informazione, la raccolta fondi e l'erogazione di servizi nell'interesse di tali persone, ma tutto ciò con forti limiti, dettati dal fatto che, spesso, chi presiede e gestisce queste associazioni non è affetto dalla patologia a cui è ispirata l'associazione. Tradotto in slogan si potrebbero adottare i detti: "provare per credere" o "chi non prova non può capire", perchè chi non vive in prima persona certe realtà non può coglierne a pieno i problemi e di conseguenza proporre soluzioni adeguate.

Per cui, seppure in buona fede, molte associazioni non danno il meglio che potrebbero dare in termini di interventi, continuità terapeutica e moni-

toraggio delle offerte dei presidi sanitari di riferimento nell'interesse della qualità di vita dei soci malati stessi; per questi motivi il Comitato ha imposto di avocare la gestione solo a malati cronici.

Il Comitato Pazienti Bellaria non è comunque una setta o un club esclusivo, per cui l'adesione e la partecipazione alla vita del Comitato è aperta a tutti, fatta eccezione per la partecipazione attiva alla gestione.

L'adesione al Comitato non è soggetta ad alcun contributo; ci si autotassa eventualmente al momento dell'esigenza.

In buona sostanza il Comitato Pazienti Bellaria è una aggregazione di persone motivate in prima persona, affiancate da famigliari ed amici che ne condividono il dramma. E la conferma della forte coesione che esiste fra gli aderenti basta vedere l'adesione e la

partecipazione alla manifestazione del 7 settembre 2005, davanti all'Ospedale Bellaria, contro la chiusura, o come preferiva spacciarla la direzione dell'Ausl, contro la ristrutturazione, dell'Unità Operativa di Neurologia. Il sittin ha avuto ampia eco sulla stampa locale, dimostrando così a tutte le Istituzioni la fermezza e la determinazione a tutela dei propri diritti, anche a smentita di stupide voci circolate nell'ambiente associazionistico secondo le quali il Comitato di fatto non esisteva.

In questa lotta, a difesa dell'attuale reparto di degenza dell'Unità Operativa di Neurologia, il Comitato ha fatto fronte comune con altre associazioni, creando di fatto un Coordinamento, denominato CAAN, per dare più incisività all'azione e voce ad una collettività di circa 6.000 pazienti. ◆

CTCR

Centro Tutela Consumatori Risparmiatori

L'Area Handicap dell'Associazione ha posto in essere il progetto "Il Consumatore Disabile", che prevede una tutela a 360 gradi per i Consumatori con disabilità partendo dal presupposto che questi tenti sono quelli che più di ogni altro hanno difficoltà a far riconoscere i propri diritti.

Partendo da questo presupposto, il CTCR si è immediatamente attivato appena venuto a conoscenza del progetto di riorganizzazione del Reparto di Neurologia dell'Ospedale Bellaria, identificando, di fatto, nei servizi dell'Ausl, l'erogazione di un servizio finalizzato alla salvaguardia del "bene salute", bene tutelato da numerosissime norme, non ultimo dal "Piano sanitario nazionale (Psn)" 2003-2005, approvato

nell'aprile 2003 dal Consiglio dei Ministri.

Nel progetto si elencano cifre che mirate a quantificarne presunti risparmi, di appalti, ma non si fa minimo accenno alla nuova qualità dei servizi.

Molto spesso i risparmi celano una diminuzione della quantità dei servizi e/o ne pregiudicano la qualità. E forse sarà un caso, ma gli addetti ai lavori che ci hanno illuminato su queste cifre, hanno immediatamente rilevato che i costi elencati riguardavano servizi erogati al 60-70% a pazienti provenienti da altre Ausl, le quali avrebbero rimborsato i servizi dei rispettivi pazienti.

Ciò a significare che si dovrà andare a fondo in quest'analisi, possibilmente in un clima di collaborazione e, consideranto

l'argomento economico, anche con molta trasparenza.

Per questi motivi si è pensato di scindere l'analisi di questo progetto Ausl in due parti, una riguardante la mascherata riorganizzazione del Reparto di Neurologia dell'Ospedale Bellaria e l'altra riguardante la realizzazione e l'allestimento della nuova costruzione che ospiterà, per la fine del 2009, il polo delle neuroscienze, in cui confluiranno tutte le specializzazioni relative alle patologie interessate.

Verranno quindi poste in essere una serie di richieste alla Ausl nell'ottica di ottenere dati ed informazioni utili a quanto sopra, richieste che correderanno una strategia comune con le altre associazioni che si sono attivate, ognuna per la propria patologia di riferimento, nel comune interesse di un miglioramento degli attuali servizi proiettando tutto alla nuova struttura del 2009. ◆

La malattia di Charcot Marie Tooth

Associazione ACMT-RETE

Con quest'articolo desideriamo parlare di una malattia neurologica dal nome un poco strano e complesso, conosciuta solo dagli addetti nel campo medico e da chi purtroppo ne è affetto, la neuropatia di Charcot Marie Tooth o "Neuropatia Sensitivo - Motoria Ereditaria". Questo secondo nome descrive esattamente la sindrome perché fa riferimento alle caratteristiche centrali di malattia nervosa a trasmissibilità ereditaria che compromette le capacità motorie e sensitive. La CMT non è una singola malattia, è una sindrome, in pratica un insieme di malattie con segni e sintomi simili ed è classificata dal Ministero della Salute tra le malattie rare, si tratta del

disordine più comunemente ereditato del sistema periferico (l'incidenza è di 1/2.500 persone) ed interessa i nervi periferici del controllo, del movimento e sensoriali (in genere dal ginocchio in giù e dal gomito in giù). È lentamente progressiva e determina il danneggiamento dei muscoli delle estremità che s'indeboliscono e si atrofizzano dando agli arti la tipica forma sottile di CMT. La disabilità che comporta è notevole poiché compromette la funzionalità di numerosi organi del corpo anche non direttamente correlati al danno neurologico. Abbiamo manifestazioni e danni fisici quali atrofia muscolare, camminata instabile e precaria, insensibilità tattile, problemi manuali, affa-

ticamente, dolori neuro - muscolari, fino a portare nei casi più gravi, alla sedia a rotelle e quindi ad avere bisogno d'assistenza continua per ogni necessità quotidiana. La ricerca medico - scientifica ha fatto grandi passi nella scoperta e classificazione delle cause genetiche ma attualmente non vi sono farmaci o trattamenti idonei al recupero funzionale. Solo un attento stile di vita, fisioterapia mirata e particolare attenzione ai farmaci che si assumono, possono rallentare se non inibire la progressione. Nell'attesa di un "provvidenziale farmaco" dobbiamo fare il possibile nel ridurre il danno e favorire la prevenzione considerando che la sua trasmissibilità è di tipo ereditario. Per fare un



esempio pratico se in un comune vi sono 100.000 abitanti, vi sono teoricamente 40 persone portatrici della patologia. Ripetiamo che si tratta di una patologia a trasmissione ereditaria con una percentuale del 50% di probabilità nel trasmetterla ai figli, tale incidenza è maggiore rispetto ad altre patologie per le quali si attua già da qualche tempo un'adeguata prevenzione (es. Sindrome di Down) dai medici ginecologi e di consultorio. È nostro preciso compito informare i possibili portatori di questa patologia che un esame del DNA può rivelare la presenza di questa patologia e quindi metter la coppia nella situazione di potere valutare la possibilità di una maternità e paternità consapevole dei rischi che potrebbe eventualmente avere. Ovviamente un esame del DNA non è proponibile a tutte le coppie che intendono avere dei figli, invece è proponibile un attento e ragionato esame da parte della coppia se nei loro parenti ci possa essere stato qualcuno con una qualsiasi neuropatia, anche non diagnosticata ufficialmente. La neuropatia può avere anche un esordio tradivo di conseguenza persone che avevano avuto una vita abbastanza regolare si trovano improvvisamente, in età adulta, a fare i conti con una malattia che danneggia non solo il fisico per la sua manifesta difficoltà nella deambulazione, ma anche la psiche ed i rapporti familiari e sociali. Per tutti questi motivi, cinque anni fa, abbiamo deciso di fondare un'associazione nazionale di volontariato (senza scopo di lucro) denominata ACMT-RETE che potesse, in qualche modo, essere d'aiuto e supporto nell'affrontare tutte le problematiche relative il disagio e malessere che reca questa patologia. L'as-

sociazione è formata da persone affette e loro famigliari che ben conoscono questi problemi e tentano di ovviarvi con il Centro d'ascolto permanente, in pratica due linee telefoniche attive tutti i giorni dell'anno a disposizione per fornire aiuto e chiarimenti. Inoltre è stato creato un sito in internet che fornisce ampie spiegazioni sulla patologia ed un forum di discussione dei problemi relativi. Il sito offre anche un'importante possibilità di chiedere consulti on-line a medici e centri specialistici, sedi universitarie di tutta Italia. La pagina denominata MED-CENTER permette di scegliere il centro medico e lo specialista a cui porre il quesito, e richiedere visite specialistiche ed esami ematici comprensivi del DNA. Il tutto in un regime di no profit, gli specialisti sono a disposizione per visite ed esami presentando la richiesta del medico ed il ticket (se dovuto). Spesso sono gli stessi medici di famiglia o fisioterapisti a contattarci perché la patologia, pur essendo diffusa, non è molto conosciuta. Terminando, consigliamo tutte quelle persone che nella loro famiglia o tra i parenti hanno avuto dei casi di neuropatia, o se eventualmente pensano di essere a rischio (dopo avere ben letto le manifestazioni fisiche) di stabilire un contatto con noi. Invitiamo ad andare a vedere il nostro sito Internet, troveranno certamente altre informazioni utili a chiarire il problema, medici specialisti che rispondono ai loro quesiti, un forum con tanti amici con cui parlare e che possono aiutare. Indirizzo in rete: <http://www.acmt-rete.it> indirizzo e-mail: acmt-rete@acmt-rete.it. Inoltre è possibile telefonare ai seguenti punti di ascolto telefonico, 340 – 2278680 (il mattino dalle

10.00 alle 12.00 - pomeriggio dalle ore 18.00 alle 20.00) – al numero 338 – 6679086 (la sera dalle 20.30 alle 22.30). Una telefonata o l'invio di un e-mail può chiarire molte cose se ci sono dubbi, possono sicuramente aiutare nel caso il problema esista veramente. Si tratta di una patologia talmente complessa che è inutile e controproducente affrontarla da soli, insieme è meglio. Nella città di Bologna si stima che colpiti dalla patologia siano circa 300, trecento persone che possono trovare, nel presidio ospedaliero del Bellaria, medici e personale competente che possono fornire loro consiglio ed aiuto nell'affrontare il danno che comporta. Nella rubrica MED-CENTER del sito gli interessati possono trovare il collegamento per scrivere e prenotare una visita oppure richiede anche solo un consulto online per chiarire i propri dubbi. L'associazione **ACMT-RETE per la Malattia di Charcot Marie Tooth** si propone quindi di: promuovere l'informazione sulla patologia a livello sociale affinché venga a conoscenza del sapere comune e si mettano in atto percorsi di diagnosi e prevenzione. Promuovere progetti d'informazione al fine di accrescere le competenze e le conoscenze riguardanti il trattamento della malattia di **CMT** e sindromi similari. Favorire la nascita di centri per la diagnosi e il trattamento in grado di lavorare in collaborazione fra loro. Sviluppare l'incontro e il confronto fra le persone affette dalla malattia di **Charcot-Marie-Tooth** e i loro familiari attraverso mezzi di comunicazione e momenti di socializzazione. Essere punto d'informazione sulle leggi a favore dei disabili, lavorando in collaborazione con altre realtà associative. ♦

Centro Esperto Demenze Delegato

Perché è necessario mantenere il CENTRO ESPERTO DEMENZE DELEGATO (già UVA- Unita di Valutazione Alzheimer) della Divisione di Neurologia dell'Ospedale Bellaria:

- Nel 1998 è stato attivato, presso l'U.O. di Neurologia dell'Ospedale Bellaria, un Ambulatorio Finalizzato per la diagnosi e cura del Deterioramento Cognitivo. Dal gennaio 2001 esiste l'Unità di Valutazione Alzheimer UVA (delibera 1476/2000 del 29/12/2000 in applicazione del DM 20/07/2000- G.U. 01/09/2000 e della delibera regionale n.2581 del 30/12/1999), oggi CENTRO ESPERTO DEMENZE DELEGATO
- Attualmente sono 1800 circa i pazienti in carico. Vengono effettuate circa 300 prime visite all'anno. Esiste un percorso privilegiato per le prime visite con tempi di attesa molto brevi (i più brevi nel territorio bolognese per queste patologie, con grande sforzo da parte del personale medico). Ciò per favorire un rapido inquadramento diagnostico e provvedimenti terapeutici precoci. Sono effettuate regolarmente visite urgenti, in giornata (UNICO CENTRO DEMENZE A BOLOGNA che offre questo servizio ai cittadini) effettuate , sem-

pre, dal responsabile del Centro

Dal 1998 esiste un "punto di ascolto" quotidiano da parte di personale medico competente, in genere il responsabile del centro.

- Una delle caratteristiche del Centro Esperto della Neurologia del Bellaria è la presa in carico globale del paziente che ivi afferisce. Ciò comporta un inquadramento diagnostico sia secondo le Linee Guida Italiane e Internazionali per la demenza sia con l'impiego di tecnologie e risorse delle più avanzate nel mondo. Grazie all'inserimento del Centro in una rete di collaborazione con i Centri Italiani e stranieri più prestigiosi. Inoltre viene garantito un approccio multidisciplinare (neuroradiologico, psichiatrico, neuropsicologico, cardiologico, internistico, genetico).
- Dal punto di vista delle terapie proposte al paziente, oltre a quelle farmacologiche note, possiamo proporre terapie innovative poiché siamo inseriti in una rete di centri scelti per la sperimentazione di nuovi farmaci per l'Alzheimer. Accanto alla terapia farmacologica abbiamo istituito, da circa un anno dei Corsi di RIABILITAZIONE COGNITIVA
- Il Centro, conosciuto a livello nazionale, lavora in colla-

borazione con i Centri italiani di ricerca più all'avanguardia. Vari risultati e scoperte, nell'ambito delle Demenze, sono stati raggiunti negli ultimi tempi. Ciò permette di offrire ai nostri pazienti indagini genetiche, ricerca dei fattori di rischio biologici e strutturali di demenza.

- Non esiste solo la Malattia di Alzheimer. La nostra esperienza ci ha permesso di acquisire una grossa esperienza per la diagnosi di FORME RARE DI DEMENZA. Pazienti da varie regioni d'Italia ci vengono indirizzati.
- È stato recentemente messo a punto, ed è già attivo da circa un anno presso il nostro centro, un progetto, unico a Bologna, finalizzato alla individuazione dei soggetti a rischio di sviluppare una demenza da leggere quindi come progetto di PREVENZIONE DELLA DEMENZA. Unico a Bologna!! L'AUSL dovrebbe valorizzare tali iniziative considerando che, in prospettiva, i costi assistenziali potrebbero essere fortemente ridimensionati.

QUESTE BREVI PREMESSE SUPPORTANO IL NOSTRO FERMO CONVINCIMENTO E QUELLO DI TUTTI I NOSTRI PAZIENTI DELLA NECESSITÀ CHE IL CENTRO ESPERTO DEMENZE DELEGATO DELLA NEUROLOGIA DEL BELLARIA CONTINUI A SVOLGERE LA SUA ATTIVITÀ, DI FONDAMENTALE IMPORTANZA QUANTITATIVA (elevato numero di pazienti seguiti) E QUALITATIVA (nessun centro, che si occupa di demenze, attualmente, a Bologna, offre prestazioni diagnostico-terapeutiche di tale livello) NELLA REALTÀ BOLOGNESE. ◆



↳ **impattoscientifico** **impattoscientifico** la produzione scientifica dell'Unità Operativa di Neurologia dell'Ospedale Bellaria letta per voi

BeNe
BELLARIA NEUROSCIENZE
8

Questo mese vi presentiamo alcuni articoli appena pubblicati su riviste scientifiche di rilevanza mondiale.

Sugli Annali di Neurologia (Annals of Neurology) i dottori SALVI, PASTORELLI e SCAGLIONI, in collaborazione con colleghi delle Università di Sendai (Giappone), di Firenze e di Siena hanno pubblicato un rapporto su un caso clinico decisamente particolare, in cui si descrive una diagnosi atipica della sindrome di Alexander (una malattia che porta ad atrofia muscolare progressiva) legata ad una nuova mutazione genetica. I dottori suggeriscono ulteriori studi su questa patologia a partire proprio da questa specifica mutazione.

Sulla rivista 'Heart' (cuore) edita dal British Medical Journal, il

dottor SALVI, collaborando con i dipartimenti di Cardiologia, di Radiologia e di Patologia dell'Università di Bologna presso l'Ospedale Sant'Orsola, ha contribuito a mettere in atto una innovativa tecnica d'ispezione cardiologica con la risonanza magnetica nucleare, volta a mettere in luce la presenza di una malattia rara maligna e subdola: l'amiloidosi. Mediante questa tecnica si rende possibile la diagnosi con l'aiuto di un mezzo non invasivo, ovvero risparmiando ai pazienti esami dolorosi e pericolosi.

Sullo stesso tema, con risultati molto simili, è il lavoro pubblicato da SALVI sul Giornale del Collegio Americano di Cardiologia (Journal of American College of Cardiology). In questo caso è proposta allo stesso scopo la scintigrafia. Essa permette di rendere la

diagnosi sicura e precisa, con minor dispendio di tempo e denaro rispetto ai metodi precedentemente utilizzati a questo scopo.

Su Scienza Neurologica (Neurological Science) i dottori SALVI, PASTORELLI, PLASMATI ed il professor TASSINARI hanno descritto come una determinata mutazione genetica permetta di individuare un tipo particolarmente aggressivo di questa malattia. I medici propongono di mettere ad alta priorità per il trapianto di fegato tutti coloro che presentino questa patologia. Peraltro l'articolo mette in luce come questa malattia sia ereditaria, descrivendone il decorso all'interno di una famiglia. A questo lavoro hanno collaborato l'Università di Bologna e l'Università di Ferrara.



↳ dallapoliticadallapoliticadallapolitica Farmaci? E ora che la politica faccia la propria parte

Avv. Lorenzo Tomassini

Non mi abituo ancora all'imbarazzo ed al risentimento che provo tutte le volte in cui un malato, varcata la soglia del mio studio, riversa sul tavolo cartelle cliniche, certificazioni, prescrizioni e, soprattutto, scontrini! Sì, decine di scontrini di farmacie emessi per migliaia di euro. Sottili strisce di carta che riassumono sofferenza, senso di abbandono e sacrificio. Risparmi di anni, stipendi e pensioni barattati per la vita e per la speranza, tutto tra l'indifferenza dell'organo pubblico. Purtroppo è la verità ed è la vita di coloro ai quali, prontuari farmaceutici alla mano, il siste-

ma sanitario nazionale (rectius: regionale), molte volte anche in assenza di alternativa terapeutica, continua a dire: "no!".

Un "no!" incondizionato, sordo a qualsiasi forma di dialogo, cieco davanti all'obiettività del miglioramento clinico ed all'assoluta sostenibilità della spesa.

Solo la Magistratura, che chi scrive da anni coinvolge per la soluzione di questi casi, ha reso giustizia ai malati, alle loro famiglie ed ai medici che, tra procedimenti disciplinari e denunce, non hanno mai smarrito il significato del giuramento di Ippocrate.

Ordinanze e sentenze si sono

susseguite a centinaia, obbligando le strutture sanitarie regionali alla dispensazione gratuita di tutti i farmaci ritenuti necessari per la cura della patologia ed alla rifusione delle spese processuali.

Ma questa situazione non è più sostenibile e merita di essere risolta una volta per tutte ed al di fuori delle aule giudiziarie.

È tempo che la politica abbandoni definitivamente odiose posizioni ideologiche e riaffermi con forza il diritto alla vita ed alla salute, tutelando con ogni mezzo la speranza del cittadino nella guarigione o a condizioni di malattia migliori. ◆

Dalla segreteria del PRC

Con quest'articolo vorremmo sinteticamente analizzare la situazione della sanità del nostro territorio a due anni circa dalla realizzazione dell'Azienda Sanitaria Metropolitana.

Il Consiglio regionale ha approvato l'unificazione delle tre AUSL della Provincia di Bologna nell'Ottobre 2003 con il voto del nostro partito.

Il voto favorevole di Rifon-

dazione fu motivato, allora, dall'accordo che si raggiunse, dopo alcuni mesi di discussione, ad un tavolo tecnico politico tra PRC ed ULIVO provinciali.

L'accordo fu fatto in conformità ad un documento programmatico, che rivedeva drasticamente lo "Studio di fattibilità" per la costituzione dell'AUSL unica redatto dalla conferenza sanitaria Provinciale nel 2002.

In sintesi, i punti principali dell'accordo prevedevano e prevedono ancora, per quanto ci riguarda:

a) Centralità del servizio pubblico

I servizi rivolti direttamente alle persone (assistenza, diagnosi, laboratori analisi, radiologie ecc.), ma anche servizi come il portantinaggio e le mense degli ospedali devono essere forniti

dalle strutture pubbliche.

- b) **“stop” alla chiusura ed accorpamenti dei servizi territoriali e dei poliambulatori cittadini**

La nuova AUSL dovrà elaborare propri piani per la qualità e quantità dei servizi e la loro dislocazione nel territorio, sulla base della valutazione dei bisogni; deve essere mantenuta la rete dei Poliambulatori, recuperando i servizi soppressi nel 2002 - 2003

- c) **maggiore responsabilità politica degli Enti Locali nel governo della sanità**

I Consigli Comunali (non solo i Sindaci) devono esprimere pareri sulle scelte di politica sanitaria, esercitando i compiti d'indirizzo e controllo loro spettanti

- d) **Costruzione di Distretti come gestori di servizi**

I distretti devono essere punto di governo nell'organizzazione, nella gestione e nell'integrazione dei servizi, e non “committenti” di servizi prodotti da altri

- e) **Mantenimento del numero di posti letto della rete ospedaliera**

Qual è la situazione dell'Azienda Metropolitana oggi, a fronte degli accordi politici ed amministrativi di programma?

La direzione Generale dell'AUSL Metropolitana, nella bozza del piano d'investimenti aziendale 2005 - 2007, prevede l'alienazione degli attuali poliambulatori cittadini di Tiarini, Montebello, Mengoli, e Carpaccio ed il loro accorpa-



mento in due nuove strutture (si passerebbe da quattro a due poliambulatori) lo spostamento e la chiusura del poliambulatorio Mazzacorati. Nelle indicazioni per il budget 2005, invece, è previsto il riordino dell'area dei laboratori analisi e le indicazioni previste sono di costituire un laboratorio unico aziendale presso l'Ospedale Maggiore con la relativa chiusura dei laboratori analisi della provincia, all'Ospedale Bellaria sarebbe istituito il laboratorio unico di microbiologia, trasferendo le attività laboratoristiche routinarie sempre al Maggiore. In questo quadro, che ovviamente andrebbe a scardinare gli accordi che hanno portato alla costituzione dell'Azienda unica, s'inserisce la nota vicenda dell'unità di neurologia del Bellaria.

Sulla base del progetto d'integrazione dell'area Neurologica - Neurochirurgica ospedaliera ed universitaria, comunque condivisibile anche da noi, la direzione generale ha tentato di ridurre e chiudere l'operatività, che dura da quindici anni

con riconoscimenti di carattere nazionale, dell'unità di neurologia dell'O.B.

La riduzione di posti letto dedicati da 12 a 6 da trasferire al reparto di neurochirurgia porterebbe ad annullare, di fatto, le prestazioni d'eccellenza, rivolte a delicate patologie, che l'unità di neurologia ha sino ad oggi svolto.

Quest'ultimo progetto di dismissione per ora si è fermato, grazie anche alle nostre iniziative in ambito istituzionale e politico (ordini del giorno presentati e votati in Consiglio Comunale e Provinciale), ma la nostra attenzione rimane alta.

Di fronte a progetti che prevedono tagli, riduzioni di servizi e prestazioni ai cittadini, sarà nostro compito non solo monitorare la situazione ma di chiedere in tempi brevi l'apertura di un confronto con le parti sociali e politiche per verificare se gli accordi di programma sono ancora validi e quindi tentare di dare all'Azienda metropolitana altre linee di indirizzo. ◆

Parlando di sanità . . .

di Gianni Varani
Consigliere regionale F.I.

Parlando di sanità, normalmente si tende ad esasperare il raffronto tra due modelli in Italia: quello lombardo e quello emiliano. Nel circuito politico mediatico tale paragone, che sarebbe di per sé interessantissimo, sconta la semplificazione sloganistica tipica dell'attuale congiuntura politica nazionale. Avremmo così una sanità "selvaggia" o privatizzata oltre Po'. L'altra invece "universalista", vale a dire tale da assicurare pari diritti a tutti, nella parte meridionale del fiume. Non è questa la sede per smontare questi luoghi comuni (basti dire che un uguale tasso di universalismo è assicurato in entrambe le regioni, al punto che la Lombardia attrae utenza anche dall'Emilia, mentre qui in Emilia-Romagna il gratuito è spesso un concetto relativo, se si considerano ad esempio i drammatici problemi delle liste d'attesa che "proiettano" l'utenza sul privato, senza trascurare l'espansione della attività libero professionale dei intramoenia). Il punto reale e macroscopico che incombe comunque, anche dietro le peggiori semplificazioni, è il tema della sostenibilità del welfare, con la sanità in testa vista l'incidenza al 60 - 70% sui bilanci regionali, che è una sfida colossale nell'intera Europa. Abbiamo cioè davanti il quesito se il sistema sanitario possa o meno o fino a

che punto essere sussidiario. Chi sostenga di avere facili soluzioni, sulla sostenibilità del welfare sanitario, non può parlare in buona fede. In ogni caso, non c'è dubbio che l'Emilia-Romagna sia una teorica spinta dell'aziendalismo pubblico in sanità, con un forte accento sulla programmazione centrale pubblica per pianificare le risorse e l'appropriatezza delle terapie. Per esplorare però i potenziali benefici della sussidiarietà in sanità - che potrebbe tradursi ad esempio nella scelta di fare dell'Irccs Rizzoli non un Asl ma una fondazione non profit con ingresso di più soggetti -, occorrerebbe venisse accolta la premessa che sussidiarietà non equivale a libero mercato né significa il passaggio di punto in bianco ad un sistema assicurativo privatizzato. L'esperienza americana - sovente e semplicisticamente demonizzata come "privatismo" spinto - in realtà sta segnalando una crescita della presenza di sanità pubblica, ma anche eccellenze straordinarie generate dal non profit. Viceversa sistemi fortemente statali, come alcuni del nord Europa, stanno da tempo rialzando la presenza del privato, soprattutto con finalità sociale. Né va sovente del mantenimento dell'eccellenza e della qualità del sistema. È molto probabile che il futuro ci riserverà quindi, stante le difficoltà

della finanza pubblica - la "coperta corta" non espandibile ulteriormente della pressione fiscale -, un mix ragionevole, per la sostenibilità dei sistemi sanitari, tra pubblico nel senso di statale (necessario, stante i clamorosi costi e bisogni della sanità, sia per la cura che per la ricerca) e tra privato, soprattutto sociale. Quali siano le percentuali di stato e società su questo fronte, è evidentemente da discutere e segnerà non poche differenze. Ma gli stessi teorici spinti della fiscalità generale come leva chiave per sostenere il welfare sanitario "universalista", in realtà non sempre razzolano di conseguenza. In altre parole anche la sinistra al governo non potrà fare a meno - e già lo ha fatto - di introdurre polizze integrative proprio per la sanità (vedi quanto fatto per gli stessi dipendenti della Regione Emilia-Romagna). Ma la vera leva sussidiaria potrebbe essere quella di dare maggiori possibilità di scelta alla gente anche nell'indirizzare il gettito fiscale, ferme restando tutte le necessarie perequazioni e salvaguardie. È tema delicato ma potentemente rivoluzionario. Pensiamo al tema delle aliquote - siano esse 8 per mille o altro tot per mille - che potrebbero anche essere indirizzate alla ricerca. Se ne riparlerà di certo. ◆

Ordine del giorno

O.d.G. sostitutivo degli
O.d.G. nn 180 e 185

***Premesso che:

- il 13/02/2004 è stato siglato un protocollo d'intesa tra Regione, Università di Bologna e AUSL di Bologna per la realizzazione del Polo delle Scienze Neurologiche presso l'Ospedale Bellaria, che prevede la costruzione di un nuovo Padiglione per accogliere tutte le strutture dell'Ospedale Bellaria già operanti nell'ambito delle Scienze Neurologiche più la Clinica Neurologica che lascerà l'Istituto di via U. Foscolo. Tempi previsti: fine 2008.

- il 10/05/2004 è stato approvato il PAL il quale sottolinea la necessità di migliorare e mettere in rete tra loro le neurologie dell'Ospedale Bellaria, Ospedale Maggiore, Clinica Neurologica; ampliare l'assistenza territoriale, attivare la Neurotraumatologia e la Stroke Unit.

- il 1/01/2005 è stata definita l'integrazione delle attività assistenziali svolte dalla Clinica Neurologica con quelle della AUSL, da cui scaturiva la necessità di un "Progetto di integrazione" delle 3 realtà Neurologiche dell'azienda (Ospedale Bellaria, Ospedale Maggiore, Clinica Neurologica).

Considerato che:

- l'esigenza prioritaria è di collegare ed integrare strutture e competenze professionali

diverse, di elevata intensità assistenziale maturate nelle tre realtà della Città di Bologna ed in tal modo favorire lo sviluppo della rete neurologica metropolitana.

- I medici specialisti dell'unità di neurologia del Bellaria hanno lamentato che il progetto di integrazione non fosse stato definito con il loro coinvolgimento e tenendo in debito conto la storia, le esperienze maturate e le competenze dello stesso.

- Le associazioni dei pazienti hanno segnalato con viva preoccupazione il rischio di una riduzione dell'assistenza, e chiesto garanzie in merito alla continuità assistenziale

- La competente commissione ha svolto tre udienze conoscitive con i medici firmatari e le associazioni e con l'azienda sanitaria.

Rilevato che:

- nel Reparto di Neurologia sono presenti ambulatori finalizzati per otto diverse patologie, in cui esiste una continuità di assistenza da parte dello stesso medico;

- è presente un servizio di laboratori di neurofisiologia che offrono tutte le possibilità diagnostiche alcune delle quali esclusive nel panorama cittadino;

- è operativa una unità di valutazione Alzheimer (delibera 1476/2000 del 29 dicembre 2000 in applicazione del DM 20/7/2000 e della delibera regionale n.2581 del 30/12/1999);

Ritenuto che:

- lo sviluppo delle attività svolte dall'Unità Operativa di Neurologia, nata all'inizio degli anni novanta, è stato reso possibile dalla motivazione e dalla crescita professionale omogenea del personale medico, infermieristico e tecnico NFP, che si è formato nel corso di questi anni per assistere specificatamente le patologie suddette effettuando corsi e stage formativi in Italia e all'estero, finanziati nell'ambito dei progetti dipartimentali;

Il Consiglio comunale:

Valuta

positivamente l'attività svolta dal Reparto di Neurologia dell'Ospedale Bellaria in questi anni;

Sottolinea che:

- ogni progetto riorganizzativo non deve produrre arretramenti rispetto ai Servizi di qualità ed eccellenza offerti dal nostro sistema sanitario pubblico;

- si debba riconoscere al Reparto di Neurologia dell'Ospedale Bellaria la possibilità di continuare ad operare in piena autonomia strutturale ed organizzativa per mantenere un'elevata efficienza ed efficacia prestazionale, iniziando con l'assegnazione dell'incarico di Primario.

- il progetto di integrazione dell'Area Neurologica-Neurochirurgica presentato dall'Azienda debba salvaguardare le aree di eccellenza che si sono sviluppate presso gli Ospedali bolognesi nonché le alte professionalità maturate nel Reparto di Neurologia del Bellaria, in oltre 15 anni di attività qualificata in ambito regionale e nazionale.

- sia necessario garantire e rafforzare le sinergie esistenti nell'area Neurologica metropolitana bolognese ospedaliera e territoriale.

Impegna la Giunta

A promuovere tutte le politiche necessarie affinché l'ottimizzazione gestionale, prevista dall'AUSL, delle tre neurologie cittadine non produca un ridimensionamento dell'U.O. dell'Ospedale Bellaria e ne mantenga la qualità e l'efficienza dimostrata fino ad oggi.

Affinché si attivi per tutelare l'identità e l'autonomia organizzativa dell'UO di Neurologia A promuovere un rapido riesame della possibilità di accogliere da subito la clinica Neurologica all'interno della struttura dell'Ospedale Bellaria e comunque a procedere alla massima integrazione possibile tra la ricerca la didattica e l'assistenza.

A vigilare che il progetto di costruzione della rete delle neurologie, nella sua interezza (l'ampliamento dei servizi sul territorio, l'aggregazione con la clinica neuro, l'ampliamento della stroke unit, l'apertura della neurotraumatologia al Maggiore), rispondendo a necessità di miglioramento dell'assistenza e ottimizzazione delle risorse, venga rapidamente realizzato.

A far sì che la stesura definitiva del Progetto di Integrazione Area Neurologica e Neurochirurgia si realizzi con il coinvolgimento fattivo del personale medico, infermieristico e tecnico dell'Unità operativa di Neurologia con il confronto e la partecipazione delle associazioni dei pazienti e dei familiari, di cura e terapia, e all'interno del Dipartimento.

F.to R. Panzacchi; R. Sconciaforni; S. D'Onofrio; D. Lenzi; C. Melega; G. Pinelli; V. Monteventi; L. Tomassini; D. Celli; P. Natali; M. Delli Quadri; D. Carella; V. Castaldini"'"'"' ◆

Ordine del giorno n. 456

RISOLUZIONE

L'Assemblea legislativa dell'Emilia-Romagna considerata l'importanza su scala provinciale e regionale dell'ospedale Bellaria e della sua missione peculiare nel campo delle neuropatologie; rammentati gli impegni operativi già assunti al potenziamento di questa specializzazione nelle sue varie declinazioni; impegna la Giunta

regionale - a recedere da qualsiasi eventuale ridimensionamento dei servizi e dei reparti di neurochirurgia e neurologia; - ad accelerare il potenziamento e le concentrazioni al Bellaria delle discipline medico scientifiche nel campo delle neuroscienze. Approvata all'unanimità nella seduta pomeridiana del 26 ottobre 2005. ◆



Dal consiglio della Provincia di Bologna

Luca Finotti

Consigliere provinciale di F.I.

All'interno delle gravi problematiche che il pianeta sanità deve continuamente affrontare in tutta Italia, esiste un reparto che rappresenta un'isola felice, si tratta del reparto di neurologia dell'ospedale Bellaria di Bologna; una divisione che è un fiore all'occhiello a livello nazionale, dove i pazienti, pur con i problemi conseguenti alle gravi patologie che li affliggono, ricevono le migliori risposte dal personale medico e paramedico, dove i parenti dei malati hanno la sicurezza di ottenere per i loro cari la migliore assistenza possibile. Improvvisamente in nome di parole non sempre chiare che suonano come ristrutturazio-

ne, integrazione, coordinamento, messa in rete...appare l'ipotesi che il reparto debba subire quantomeno un ridimensionamento se non una propria chiusura; notizie allarmanti in tal senso vengono riportate dalla stampa e gettano nello sconforto i pazienti e le loro famiglie creando ovviamente notevole preoccupazione anche in tutti i soggetti che vi lavorano. La pronta mobilitazione che ne consegue ottiene un primo risultato positivo, il reparto al termine della chiusura estiva riapre e chi aveva deciso di procedere a tutta una serie di cambiamenti si dice disponibile a muoversi solo dopo avere coinvolto nelle decisioni

tutti i soggetti interessati. Pensare che il mio piccolo contributo, unito a quello di tanti altri, sia in parte servito ad ottenere questo risultato mi riempie di soddisfazione, ma la riapertura è solamente un primo passo, sicuramente esiste l'intenzione da parte dei vertici dell'AUSL di intervenire nei confronti del reparto di neurologia del Bellaria, approntando delle modifiche che potranno anche essere sostanziali. Nulla vieta che si voglia riorganizzare tutta la realtà della neurologia presente sul territorio della provincia di Bologna, però eventuali cambiamenti non possono ridurre il livello di estrema qualità che il reparto del Bellaria ha saputo raggiungere in questi anni; il mio impegno a sorvegliare che questa peculiarità venga preservata sarà sicuramente costante, mi auguro anche che rappresentanti di altre forze politiche, che per il momento non si sono particolarmente attivati su questo argomento, rivedano le loro posizioni e capiscano che gli interessi dei malati vengono prima di qualsiasi appartenenza partitica. ◆

Bellaria: una vicenda a lieto fine

Roberto Sconciaforni

Capogruppo PRC Comune di Bologna

Valerio Monteventi

Consigliere PRC Comune di Bologna

È sul finire del mese di agosto che prende corpo la notizia secondo cui il reparto di neurologia del Bellaria potrebbe non riaprire alla scadenza della pausa estiva prevista per il 29 settembre. Smembrato, questa la motivazione, in attesa che si realizzi il polo unico delle neuroscienze previsto, tra non meno di quattro anni, proprio presso l'ospedale di S. Lazzaro ma per il quale manca ancora la struttura. Quindi, 6 degli attuali 12 posti a disposizione del reparto del Bellaria sarebbero stati trasfe-

riti presso l'ospedale Maggiore, i rimanenti sei sarebbero stati ospitati presso un altro reparto del Bellaria stesso mentre per gli ambulatori è previsto il trasloco presso la clinica neurologica universitaria. Tutto questo non solo disperdendo parte del personale infermieristico e medico altamente qualificato ma non dando più la possibilità di usufruire delle cure del Bellaria a tutta una serie di patologie neurologiche. Il rischio concreto era quello di veder cancellata una struttura pubblica di eccellenza rinomata a livello nazionale e internazionale dove vengono seguiti ogni anno circa 2500 epilettici, 1.800 persone affette da demenza, 1.000 sofferenti di parkinson. Al diffondersi della notizia dello smembramento del reparto scatta immediata la mobilitazione delle associazioni che assistono i malati, delle famiglie, del personale medico e ospedaliero e al loro fianco si schiera subito il Partito della Rifondazione Comunista che in una conferenza stampa insieme all'ex primario di neurologia Carlo Alberto Tassinari

denuncia l'ipotesi di trasferimento e parziale chiusura della neurologia del Bellaria con conseguente dispersione di una capacità professionale co-struita in quindici anni di lavoro e apprezzata da migliaia di pazienti. Il tema viene poi affrontato in consiglio comunale attraverso una interpellanza del PRC all'assessore alla sanità Paruolo dove si chiede di fermare il trasferimento definito inaccettabile.

Intanto la mobilitazione continua e mentre anche i sindacati contestano la mancanza o i ritardi nell'aver informazioni da parte dell'ASL, pazienti, parenti e militanti del PRC organizzano presidi di protesta di fronte al Bellaria con l'obiettivo chiaro di far riaprire il reparto il 29 settembre senza modifiche e con questo fine viene anche organizzato un coordinamento fra le associazioni interessate. La svolta è nell'aria e dopo settimane di mobilitazioni e iniziative, a pochi giorni dalla fine della pausa estiva, viene annunciata la riapertura del reparto di neurologia del Bellaria per il 29 settembre esattamente com'era prima

delle ferie. Contemporaneamente alla riapertura partirà anche un gruppo di lavoro coordinato dalla Provincia per ricominciare da capo la discussione sulla riorganizzazione delle neurologie. Il 10/10/2005 viene approvato dal Consiglio Comunale di Bologna un O.D.G. che impegna la giunta a promuovere tutte le politiche necessarie affinché l'ottimizzazione delle tre neurologie di Bologna non produca un ridimensionamento del reparto del Bellaria e la stesura definitiva del progetto delle neuroscienze veda il coinvolgimento fattivo del personale medico, infermieristico e la partecipazione delle associazioni dei pazienti e dei familiari.

Crediamo che l'esito positivo di questa vicenda dimostri come le politiche tese a ridimensionare il peso e la qualità della sanità pubblica non siano né irreversibili né inevitabili, e che, sebbene i rischi di smantellamento possano ritornare in futuro, la determinazione e la mobilitazione di chi vuole un sistema sanitario pubblico e di qualità possano essere vincenti. ◆

↳ dallastampadallastampadallastampa Bellaria, neurologia

Bellaria, neurologia: "segnale forte e bipartisan" da regione contro tagli. All'unanimità l'Assemblea legislativa regionale ha approvato due documenti - uno di Forza Italia e l'altro DS - contro eventuali tagli o ridimensionamenti al reparto di neurologia dell'ospedale Bellaria. Operazione "bipartisan", visto che il primo documento depositato in settembre e ora

approvato è del consigliere di FI Gianni Varani - già intervenuto anche prima dell'estate sul tema con una interrogazione regionale - e il secondo approvato, con ampie argomentazioni nel testo sul caso del Bellaria, è stato proposto dalle fila diessine. Per Varani si tratta di un "segnale forte, di cui l'Ausl dovrà evidentemente tener conto e che va nella direzione posta con forza dal

mondo associativo dei parenti dei malati. In altre parole si tratta di prendere atto della realtà, cioè dell'eccellenza del reparto, riconosciuta, e della funzione primaria che svolge, coerente con la missione assegnata all'ospedale Bellaria". Nei documenti si preme anche perché avanzi in tempi spediti il previsto potenziamento anche infrastrutturale del Bellaria nel campo delle neuroscienze. ◆

Lettere da i pazienti lettere da i pazienti

Ringrazio sinceramente e di tutto cuore il reparto di neurologia dell'ospedale Bellaria. Ho trovato nell'umanità e nella professionalità del personale medico e paramedico un elemento difficilmente riscontrabile in altre realtà (sia più piccole che più grandi) in Italia. Questo mi lascia felicemente impressionato e allibito in quanto in una "Sanità" che oggi viene imputata di scarsa professionalità e umanità a discapito dei "numeri", ho incontrato qui probabilmente un "paradiso" dove un reparto va benissimo (letti sempre pieni e discreto andirivieni di pazienti), ma nonostante la mole di lavoro il personale riesce ad infonderti quel "non so ché" di familiare, che nelle situazioni nelle quali sono i pazienti è di per se una cura efficace.

Non mi resta che augurarvi che questo reparto venga premiato in tutte le sedi per quanto ha dato, da e saprà dare ai suoi pazienti.

Grazie

Marco Baraldi

dovere, può ledere o rompere un equilibrio fra le cose che fino a quel momento funzionavano bene.

Ho anche pensato che forse questi politici non vi conoscono ne' dal lato professionale, ne' dal lato umano, altrimenti non potrebbero pensare di crearvi così tanti disagi, o magari non sono mai stati toccati da un serio problema di salute.

Noi siamo comunque con voi, un cordiale saluto

Andrea Battistini

**Al Direttore Generale AUSL
Franco Riboldi**

Conosco dal 2001 la Sclerosi Multipla.

L'ho conosciuta al Bellaria di Bologna e ha il nome di mia figlia.

Al Dipartimento di Scienze Neurologiche dell' Ospedale Bellaria da tempo si lotta senza tregua e con successo contro questo fantasma dai molteplici volti.

All'Ospedale Bellaria di Bologna conoscono la Sclerosi Multipla e la chiamano con il nome di ogni paziente che soffre per questa malattia.

E sono sempre di più, purtroppo, quelli che si affidano alle premure di ciascuno dei componenti di questa struttura ormai consolidata.

Ora al Bellaria spira un vento gelido che fa rabbrivire intere famiglie che fino ad oggi hanno potuto, e vogliono ancora poter contare sulla missione di un' equipe che sa dispensare assistenza, sostegno e fiducia nel domani.

Mia figlia da circa due anni non vive più a Bologna, ma vive accanto a me in Sardegna.

E da quel momento un senso acre di abbandono ci avvolge tutti nel medesimo sgomento, vivendo giorno dopo giorno schiacciati dall'incubo del domani.

La Sardegna è popolata da questo fantasma dai molteplici volti, più numerosi dei turisti a Porto Cervo d'estate, ma i Congressi continuano a pullulare solo di statistiche gelide di Sardi senza nome e senza volto.

Per questo motivo abbiamo sentito il bisogno impellente di riprendere il discorso interrotto circa due anni fa con il Bellaria.

È bastato lo squillo di un cellulare e nel volger di poche ore, avere la conferma della più la ampia disponibilità. Ero a Bologna in questi giorni; mia figlia è venuta con me.

Siamo stati al Bellaria. Ci hanno accolti in un caldo abbraccio, che non abbiamo mai dimenticato.

È bastato quel clima ritrovato a farci riavere dalla profonda e deludente esperienza di quest'ultimo periodo.

Ma non basta.

Un tarlo si è insinuato nella mente nel riandare con il pensiero all'inutile sofferenza inflitta a mia figlia da quel pesante corredo di effetti collaterali della terapia, mentre assistevamo, soli e impotenti, a tre crisi.

Quelle tre crisi, si potevano schivare? Vorrei scacciare dalla mente il pensiero che al Bellaria avrebbero potuto fare molto di più...

Sì, ne sono convinto.

Sì, al Bellaria avrebbero fatto molto di più.

Ora un'altra pena mi opprime e con me tutta la famiglia e tutte le famiglie che vivono il nostro stesso dramma; sarebbe come toglierci l'aria che respiriamo.

Non ci sarà pace fintanto che non sapremo che verrà accantonata ogni velleità di smembramento che niente e nessuno potrà giustificare.

Ritengo che non lo saprebbe legittimare neanche chi è avvezzo a brancolare nei misteri del tritacarne della burocrazia amministrativa.

Una simile dissoluzione ci proietterebbe in un futuro denso di ombre.

dott. Gerardo Fresu (Sassari)