

### IL CONFLITTO DI INTERESSE IN MEDICINA: ESSERE CONSAPEVOLI DEI RISCHI È IL PRIMO PASSO

Il conflitto di interesse riguarda ora anche organismi al di sopra di ogni sospetto come l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Gli inglesi lo hanno dichiarato sulla grande stampa (dal *British Medical Journal* -BMJ-, con un editoriale di Fiona Godlee, *editor in chief* della rivista<sup>1</sup>, all'Agenzia di Giornalismo Investigativo di Londra -BJI-), pubblicando e commentando i risultati dell'inchiesta condotta su come l'OMS si è comportata a riguardo della pandemia influenzale.

Viene rilevato che alcuni degli esperti che avevano partecipato alla redazione delle linee guida (LG) dell'OMS per le pandemie erano sul libro paga di industrie farmaceutiche che producono medicinali o vaccini contro i virus influenzali. Viene anche sottolineata una "mancanza di trasparenza" nella gestione della crisi del virus H1N1 da parte dell'OMS e delle istituzioni sanitarie pubbliche, con l'accusa di aver "dilapidato una parte della fiducia che gli Europei hanno in questi organismi".

Un anno dopo l'annuncio, l'11 maggio 2009, dell'inizio della pandemia influenzale, molti governi occidentali si ritrovano con scorte inutilizzate di farmaci antivirali e vaccini contro il virus A(H1N1), ordinati a un carissimo prezzo, mentre la banca JP Morgan valuta il giro d'affari tra 5,8 e 8,3 miliardi di euro. Il legame presunto tra persone dell'OMS deputate a stilare le raccomandazioni sull'influenza e le case farmaceutiche non sarebbe dell'ultima ora, ma si fa risalire al 1999. Le raccomandazioni vengono scritte da quattro esperti in collaborazione con il "Gruppo di lavoro europeo sull'influenza" (Eswi). Senza certo una qualche sorpresa nel sapere che l'Eswi è interamente finanziato da Roche e dagli altri produttori di vaccini, e due degli esperti hanno partecipato a eventi finanziati da Roche. L'inchiesta, molto dettagliata e che merita di essere letta per esteso, è a firma di due giornalisti britannici, Deborah Cohen e Philip Carter<sup>2</sup>. L'articolo cita diversi altri esperti coinvolti in documenti strategici dell'OMS che sono stati retribuiti dall'industria farmaceutica e che hanno pubblicato articoli sull'utilità dei farmaci antivirali, utilità oggi contestata all'interno della comunità medica.

I due giornalisti deplorano anche il segreto tenuto dall'OMS sulla composizione del comitato d'urgenza, che ha dichiarato poi la "pandemia" e che (quasi) inevitabilmente ha scatenato i costosi contratti per i vaccini in tutto il mondo, anche a fronte di alcune voci critiche che proponevano a gran voce cautela e una chiave di lettura epidemiologica diversa. Ora il rapporto sarà sottoposto all'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa e dei suoi 47 Stati membri il 24 giugno.

La notizia è stata intanto ripresa sulla stampa (scientifica e non) di tutto il mondo, con grande eco e con conseguenze che potranno essere di due tipi: a) scandalismo e sfiducia; b) riflessione su rimedi possibili (lo invoca a gran voce Fiona Godlee nel suo editoriale: "*WHO must act now to restore its credibility, and Europe should legislate*"), di fronte a questa "diagnosi" che riguarda la classe medica (ma non solo) e che si chiama "conflitto di interesse".

La parola "conflitto" pone un problema che *in primis* è di natura giuridica, ma anche di coscienza morale, ripreso in un editoriale pubblicato qualche anno fa su *Medico e Bambino*<sup>3</sup>, partendo da una domanda: "la medicina può ancora essere riconducibile a una vocazione disinteressata?". Domanda con

una risposta apparentemente semplice che richiama la "coscienza di ognuno rispetto a una vocazione per definizione disinteressata".

È ormai chiaro che il conflitto esiste, che ha una letteratura vastissima (talmente vasta da renderla poco credibile) e che i rimedi sino a questo momento adottati (nei congressi ECM, nella costituzione di gruppi di lavoro istituzionali, non ultimi quelli per la stesura di linee guida) di fare dichiarare il conflitto di interesse come strumento di "trasparenza", sono risultati una bufala un po' ipocrita, che sa tanto di presa in giro e non di presa di coscienza e di contenuto "contro" il conflitto/profitto<sup>4</sup>.

Ma il medico "portatore" di conflitto di interesse è evidentemente talmente diffuso (quasi di più del portatore del trait talassemico) da far proporre in questi giorni sulle pagine della prestigiosa rivista *Ann Intern Med*<sup>5</sup>, nell'ambito delle novità per rendere le linee guida all'altezza di una medicina più credibile nelle sue raccomandazioni<sup>6,7</sup>, una serie di paletti e strumenti di controllo che assomigliano a una sorta di alchimia magica e un po' fantasiosa.

Li riportiamo nel dettaglio:

1. Gli esperti nominati debbono comunicare tutte le attività professionali, il supporto a piani di ricerca, le consulenze e le relazioni remunerate dalle industrie farmaceutiche.

2. Durante il lavoro di sviluppo delle linee guida, gli esperti coinvolti debbono rifiutare ogni attività che comporti rapporti commerciali con le industrie.

3. Per ogni capitolo è stato designato quale *chapter editor* un metodologo privo di conflitti economici o intellettuali, responsabile degli indirizzi e della forza delle raccomandazioni.

4. Gli esperti di area (*deputy editor*) con conflitto di interesse non partecipano alle votazioni sulle decisioni da prendere.

5. È introdotto il concetto di conflitto "intellettuale" riferito ad attività che potenzialmente possono portare a un particolare attaccamento a uno specifico punto di vista e condizionare, quindi, il giudizio complessivo.

6. Costruzione e compilazione di una griglia di interessi riferiti a tutte le raccomandazioni che vengono formulate.

Funzionerà? Staremo a vedere. Resta da chiedersi di nuovo se è ancora pensabile immaginare che la medicina trovi, al proprio interno, un'autonomia concettuale che le permetta di ridiventare protagonista attiva di comportamenti che ricreino spazi di indipendenza rispetto ai conflitti di interesse.

#### Bibliografia

1. Godlee F. Conflicts of interest and pandemic flu. *BMJ* 2010;340:c2947.
2. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu "conspiracies". *BMJ* 2010;340:c2912.
3. Tognoni G. Il conflitto d'interesse. *Medico e Bambino* 2006;5:279.
4. Marchetti F. Il conflitto d'interesse. Il punto di vista del pediatra. *Medico e Bambino* pagine elettroniche 2009;12(5); [http://www.medicobambino.com/?id=PPT0905\\_10.html](http://www.medicobambino.com/?id=PPT0905_10.html)
5. Guyatt G, Akl EA, Hirsh J, et al. The vexing problem of guidelines and conflict of interest: a potential solution. *Ann Intern Med* 2010;152:738-41.
6. Radzik D. Occhio al conflitto... di interesse! Un'indagine su tre riviste mediche pediatriche. *Medico e Bambino* 2006;25:304-8.
7. Buzzetti R. Linee guida a confronto. Un'analisi critica di due linee guida sull'asma infantile. *Quaderni acp* 2007;14:26-9.

Federico Marchetti

### LA PEDIATRIA ITALIANA E LA PEDIATRIA DI FAMIGLIA

La pediatria costituisce, nell'ambito del SSN, una questione a parte.

La sua prima caratteristica è di essere piccola, di consumare solo il 3% della spesa farmaceutica e una percentuale di poco superiore, per personale e strutture sanitarie, della spesa sanitaria globale: dunque di non essere particolare oggetto dell'avidità del privato e della corruzione del pubblico.

L'altra caratteristica peculiare della Pediatria italiana è quella di aver prodotto una realtà esclusiva (dell'Italia), la Pediatria di Famiglia, o di Libera Scelta, dipenda dalla simpatia verso l'uno o l'altro nome, PdF oppure PLS. Fatto sta che l'Italia è, tra gli Stati europei, quella col maggior numero di pediatri e che è il solo Paese in cui a occuparsi del bambino, non solo nell'ospedale, ma anche sul territorio, non è il medico di medicina generale, MMG, ma uno specialista "orizzontale", dedicato ai problemi dell'età 0-16. Alcuni prevedono un brusco declino della pediatria territoriale consecutivo all'andata in pensione della prima generazione, ormai quasi vecchia, dei PdF, cioè attorno al 2020.

#### Il Pediatra di Famiglia, o di Libera Scelta

Questa innovazione è, "a priori", un'innovazione positiva: è senza costi (non aumenta, se non di poco, il numero dei medici del territorio, mantenendo quasi invariato il rapporto tra medici e assistiti) e in più attribuisce al bambino un medico che ha alle spalle una lunga preparazione specifica, *age-oriented*. E che, nel suo insieme, la Pediatria italiana sia una buona pediatria è documentato dall'unico dato "forte" disponibile, quello della mortalità infantile, che è, come deve essere, tra le più basse del mondo.

Un altro elemento in favore, stavolta specificamente, e "a posteriori", della PdF, è il voto di gradimento da parte degli utenti, che è molto alto.

Infine, un terzo elemento a favore dei PdF è che la grandissima maggioranza di loro (contro una minoranza dei pediatri ospedalieri) sono contenti o molto contenti del mestiere che fanno. Misura, questa che, sebbene sia soggettiva, e dunque altamente criticabile, considero di grande rilevanza e utilità, proprio perché soggettiva, perché riguarda il COME È SENTITO (dunque, e necessariamente, anche il COME VIENE FATTO e del COME VIENE RECEPITO) il proprio lavoro. Ormai posso contare su più di un migliaio di dati, sempre costanti, raccolti, direttamente, per alzata di mano, in alcuni tra i tanti incontri ai quali ho partecipato negli ultimi anni.

Tuttavia vi sono due forti elementi statistici oggettivi che introducono quanto meno dei dubbi sul modo col quale la pediatria di famiglia ha esercitato il suo ruolo: l'Italia ha circa il doppio dei ricoveri pediatrici rispetto agli altri Paesi dell'Europa "avanzata" e circa 3 volte il numero dei "codici bianchi" che si presentano al PS. Segno del fatto che il PdF, con la sua presenza e con la sua vicinanza alla famiglia, ha finito per produrre l'effetto paradossale di una maggiore insicurezza e di una iperdipendenza dalla medicina. Che è, a mio modo di vedere, il contrario di quanto avrebbe dovuto succedere se il PdF fosse stato, davvero, un educatore (cioè un "liberatore") della famiglia. Mi è quasi certo che questo è dovuto in larga misura al fatto che, da quando è nata la Pediatria di famiglia, cioè una quarantina di anni fa, a oggi, la materia pediatrica è cambiata del tutto: è scomparsa dal panorama l'infezione (l'infezione importante, quella con rischio di morte o di disabilità) e si sono af-

facciate invece, al panorama di ciò che è curabile, che quindi va conosciuto, nuove patologie, da quelle genetiche (le malattie metaboliche) a quelle auto-aggressive (dalla celiachia al Crohn), a quelle da benessere (l'obesità, i disturbi del comportamento), mentre la cultura della famiglia, e in qualche modo anche quella del pediatra generalista, è rimasta legata al fantasma dell'infezione.

#### La nuova Pediatria, l'EBM, la prevenzione, il riordino

Nelle ultime, ormai non più recentissime, raccomandazioni dell'*International Pediatric Association* (IPA) sui doveri del "nuovo" pediatra, ce ne sono tre, molto attuali: la prima è quella di adeguarsi, ovunque sia possibile, ai criteri dell'EBM; la seconda è quella di occuparsi tanto della prevenzione quanto della terapia; la terza è quella di "parlare", di "colloquiare", col resto del mondo (i servizi, la scuola, i politici), ma prima di tutto coi propri colleghi, con "la Pediatria". Interrogati, da me, assieme, i pediatri, di famiglia e ospedalieri, hanno risposto, in larga maggioranza, che è effettivamente così; e che loro a queste raccomandazioni credono si debba e si possa dare una risposta positiva e che loro, se non al 100%, almeno all'80% (per l'EBM), al 60% (per la prevenzione) e almeno al 40% (per il "colloquio" col resto del mondo) già lo fanno (NB: il limite, 80%, 60%, 40%, lo avevo posto io, prudenzialmente, in anticipo).

Purtroppo, qui i fatti dimostrano che questo non è vero.

*Per quel che riguarda l'appropriatezza delle prescrizioni e dei ricoveri:* l'uso eccessivo (dunque in sé improprio) degli antibiotici, la scelta impropria degli antibiotici in generale (cefalosporine a parità d'impiego con l'amoxicillina) e in alcune malattie specifiche (scelta preferenziale dei macrolidi per la broncopneumonia nella pratica domiciliare e delle cefalosporine iniettabili nella pratica ospedaliera) l'uso eccessivo, assolutamente improprio, specie nel primo anno di vita, degli steroidi per aerosol, l'uso smodato degli inibitori della pompa protonica nel primo anno di vita e più in generale in tutto il corso dell'età pediatrica (NB: stiamo parlando delle tre classi di farmaci più utilizzati in assoluto, in pediatria).

Il numero stesso dei ricoveri, a cui si è già accennato, e le diverse indicazioni al ricovero negli ospedali di una Regione italiana, la Lombardia, sono testimoni della loro inappropriatazza, di cui peraltro, al di là delle prove, sono ben consapevoli tutti quelli che hanno a che fare con la pediatria quotidiana.

*Per quel che riguarda la prevenzione:* dobbiamo ricordare almeno due aspetti significativi: **a)** il fatto che solo il 50% dei neonati italiani sia sottoposto a screening per la sordità (contro il 98% dei neonati statunitensi); **b)** l'emergere prepotente dell'obesità nei bambini italiani, a cifre percentuali più alte che negli altri Paesi europei che non hanno né il pediatra di famiglia né i controlli di salute: mentre il fatto che da noi queste due cose ci siano porta alla conclusione che i nostri pediatri vedono crescere l'obesità sotto i loro occhi, senza intervenire fino a quando c'è (probabilmente, o almeno forse) la possibilità di un intervento, con una modificazione RADICALE delle abitudini alimentari già nei primissimi anni di vita; l'assenza di prevenzione (dimostrata efficace già dai primi anni di vita, di fronte ai disturbi del linguaggio articolato che anticipano i disturbi di letto-scrittura), ma anche di intervento tempestivo sulla dislessia (anche qui abbiamo a che fare con problemi che interessano una quota non irrilevante della pediatria, 1/1000 per la sordità, ma 3% per la dislessia e almeno 15% per l'obesità).

*Per quel che riguarda il colloquio con gli altri, a cominciare da*

gli stessi colleghi, dallo stesso insieme della Pediatria, va segnalato: **a)** che la Pediatria, malata di *devolution*, di regionalizzazione e di campanilismo, non è stata capace di dare un ordine a se stessa; che la neonatologia si articola su un numero di punti nascita eccessivo, la metà dei quali ha meno di 500 nati/anno; che la cura delle malattie rare si articola su un numero quasi ridicolmente elevato di Centri; che il rapporto tra scuola e Pediatria praticamente non esiste (dove invece ci sono i problemi dell'insuccesso, dei disturbi specifici dell'apprendimento, e del bullismo); **b)** che il troppe volte invocato "sostegno dei pediatri alla genitorialità", se esiste, ha dato luogo alla generazione di bambini, e poi di adolescenti, più diseducata, fragile, ignorante che l'Italia abbia mai avuto; **c)** che non si sente parlare, con piccole anche se significative eccezioni, di alcun intervento "educativo" dei pediatri, sia nei riguardi dei genitori (uso dell'automobile), sia delle autorità locali (controllo del traffico e delle polveri con vari livelli di sottigliezza), sia della politica "maggiore" (nessuna lotta contro l'inquinamento del territorio, per una raccolta differenziata dei rifiuti, per l'aumento, lento ma significativo, sia della patologia tumorale pediatrica, che del difetto, maschile, della riproduzione; fenomeni entrambi legati a doppio filo con l'inquinamento ambientale); **d)** che invece ancora e sempre più si parla, per una buona assistenza pediatrica, del bisogno di cose che non ci sono: di una "rete" (di salvataggio o, se preferite, di Penelope) che non è stata mai ben tessuta, tra ospedali periferici e Centri di riferimento, tra Centri e assistenza domiciliare, tra pediatri ospedalieri e PdF, tra effettivi bisogni di formazione e qualità di erogazione della stessa (scuole di specialità), tra pediatri, familiari e servizi; **e)** che esiste invece, ancora, una gelosia di mestiere, e di appartenenza, e anche una ricerca del potere, che forse fa abbastanza più male che bene.

### In conclusione

Dalla lettura di questi ultimi punti si dovrebbe uscire con una totale e salvifica incredulità oppure con un profondo pessimismo. Sarebbe sbagliato, in tutti i casi. Restiamo alle osservazioni "forti". Siamo uno dei Paesi con la più bassa mortalità infantile, e con un SSN molto efficace, a costi contenuti e con un buon indice di gradimento. Abbiamo dei bambini sani, delle famiglie affezionate al loro pediatra e viceversa; abbiamo dei pediatri innamorati del loro lavoro. Ma la Pediatria sta attraversando un lungo guado, da cui deve uscire cambiata. Non deve sembrare una cosa cattiva che si cerchi di individuarne i difetti da cancellare, o almeno da correggere.

**Franco Panizon**

### RINO VULLO

È morto Rino Vullo, oggi, stamattina, mentre stavamo chiudendo il numero per "andare in macchina".

È difficile dire cosa fosse per noi Rino Vullo. Per qualcuno era un fratello, per altri uno zio, *tiu*, come dicono in Sardegna per tutte le persone "grandi". *Grande* vuol dire un po' anziano, là in Sardegna; ma lui era anche grande davvero, nella sua grande e fiera modestia; per molti, per i più giovani, proprio per la sua grande modestia, sarà anche stato uno sconosciuto. Per la Rivista, per *Medico e Bambino*, è stato uno dei fondatori, anzi, potremmo dire, il fondatore: è a lui che Romolo Saccomani, direttore scientifico di Edifarm, la nostra casa editrice fino

all'anno scorso, aveva proposto e offerto di fare, appunto, una Rivista per tutti, anche per i Medici di Medicina Generale (allora il Pediatra di Famiglia, o di Libera Scelta, non c'era), una Rivista, allora, con settantamila copie. Così è nata *Medico e Bambino*. Poi lui, sempre nella sua modestia, si è fatto un po' da parte, ma è sempre rimasto nel Comitato Editoriale, e ci è sempre restato vicino; fino ad adesso. Fino a ieri.

Rino aveva un suo faro: Piero Fornara, un antico primario che solo i più vecchi possono ricordare. Primario a Novara.

Fornara era, nel racconto di Rino, quello che tutti vorremmo essere: disinteressato fino in fondo, di tutto, dei soldi come del prestigio o del potere, un vero democratico, presente al letto di tutti i malati del suo reparto, e dietro al lettino di un ambulatorio aperto a tutti, e alla sua scrivania a rivedere gli elaborati dei suoi collaboratori, e nel laboratorio per fare la ricerca, la povera ricerca che allora si poteva fare.

Rino era come lui, solo che la ricerca che poteva fare, negli ultimi, ma non tanto ultimi, anni della sua carriera, quando era primario a Ferrara, al Centro di talassemia, era molto più importante di quella che si poteva fare a Novara negli anni del dopoguerra; ed era di respiro internazionale (in Brasile, dove c'è ancora la talassemia, gli hanno intitolato un ospedale, a Calogero Vullo).

Pochi mesi fa, su *Digest*, abbiamo ripreso un suo lavoro, che ci era sembrato singolarmente originale, e straordinariamente preciso, un lavoro che dimostrava, sì, con dei numeri inconfutabili, che la malattia, la talassemia, appunto, come tutto quello che, fin da bambini, può rendere la vita difficile, e per questo preziosa, migliora la persona, la tempra, la fa bella.

E anche lui, orfano da piccolo, cresciuto povero nella Sicilia affamata durante la guerra e poi "migrante" tra Roma e la Sardegna, aveva avuto una vita dura: dura e libera. E libero è stato dopo, da grande, tra una Clinica e l'altra, Pisa, Sassari, poi l'America, poi Ferrara, e poi, alla fine, l'Ospedale, a Cesena che lui ha reso gloriosa, e da Cesena a Ferrara, al Sant'Anna, nell'Ospedale Pediatrico, dove succedeva a Ortolani, altro grande primario, quello dell'anca, e dove, appunto, ha lavorato sulla genetica delle popolazioni, ha vissuto con le famiglie dei piccoli talassemici, dei quali ha condiviso le pene, e che ha cresciuto fino a farli diventare adulti; e ha combattuto la falce della talassemia, che ha cancellato dal delta del Po.

Rischiamo di fare dell'apologetica. Su di lui. Riderebbe, no, sorriderrebbe, perché ridere, rideva raramente. Non che fosse troppo serio, anzi: sorrideva. Sorridici ancora, per favore.

Ma la cosa più semplice, e più giusta, è adesso dare a lui la parola: il discorso di ringraziamento che ha fatto, per essere stato insignito, l'anno scorso, del premio intitolato a Carlo Urbani. In questo ringraziamento c'è tutto lui: Rino Vullo. La generosità spontanea e preoccupata, e giusta, giustissima, di individuare e ricordare con acribia, senza lasciare fuori nessuno, tutte le persone, tutte le forze, tutti i sostegni che hanno avuto parte nell'opera, umanissima e continua, di portare all'età adulta e a una vita normale i piccoli pazienti talassemici (quando Rino ha cominciato a lavorare a Ferrara il loro avvenire era ancora disperato) e, alla fine, di far sparire da Ferrara la piaga della talassemia (NB: noi, per ragioni di spazio, abbiamo invece dovuto tagliare qualcuno e qualcosa: potete trovarli al link [www.alferrara.it/joomla/locali/63-premio-qil-medico-ditalia-carlo-urbaniq-2009-conferito-a-calogero-vullo](http://www.alferrara.it/joomla/locali/63-premio-qil-medico-ditalia-carlo-urbaniq-2009-conferito-a-calogero-vullo)).

**Medico e Bambino**

### PREMIO CARLO URBANI 22 ottobre 2009

Sono felice e onorato di ricevere il premio "Medico d'Italia Carlo Urbani", così prestigioso e di così alto significato. Questo è, per me, sia dal punto di vista professionale che affettivo, il riconoscimento più speciale e il più importante... speciale e importante in quanto esso mi viene conferito dall'Ordine dei Medici (al quale sono iscritto dal 1954) e nella mia città d'elezione: Ferrara, città che amo, in cui ho vissuto felicemente per tanti anni.

Il premio Carlo Urbani mi viene attribuito perché mi si riconoscono i seguenti meriti: la responsabilità del successo del programma di profilassi della talassemia e il merito di aver facilitato il passaggio di bambini e adolescenti con talassemia a una condizione di adulti con un ottimo inserimento psico-sociale.

Permettetemi di esaminare, in breve, il primo punto: *il successo della profilassi*. Sono anni che a Ferrara non si riscontrano più casi di pazienti con talassemia. Questo risultato, tuttavia, è stato reso possibile anche da chi è venuto prima di me, da chi mi ha affiancato nel periodo in cui ho retto il "Centro per la cura e la profilassi della talassemia" e da chi mi è succeduto. Per quanto concerne chi mi ha preceduto, ricordo il prof. Marino Ortolani che, per primo, ha attivato programmi per la lotta alla talassemia e che ha lasciato a Ferrara un importante bagaglio di nozioni e di esperienze, oltre a una consolidata tradizione assistenziale. Questa eredità ha permesso a me e ai miei collaboratori di mettere a punto programmi di sensibilizzazione della popolazione, di screening, di consultorio genetico e di diagnosi prenatale che hanno conseguito, nel tempo, un completo successo. Questo grazie anche all'appoggio dell'Amministrazione ospedaliera e delle Istituzioni del territorio e all'efficiente collaborazione delle biologhe del Laboratorio di diagnosi prenatale e dei medici del Centro della Microcitemia. Inoltre devo segnalare l'intervento generoso e importante di medici e docenti universitari esterni alla mia struttura. Il fatto che i risultati dei programmi di prevenzione della talassemia si siano mantenuti costanti nel tempo, dopo che io ho lasciato il mio ruolo attivo, è dovuto all'azione e al coordinamento del dott. Vincenzo De Sanctis che è, ora, responsabile e coordinatore regionale dei Centri per la profilassi e la cura della talassemia, e all'azione esercitata dai medici e dai laboratoristi dell'Istituto di Genetica Medica della nostra Università.

Vengo, ora, alla motivazione che mi riconosce il merito di *aver condotto i bambini con talassemia verso una condizione di giovani adulti, con una vita personale e relazionale "normale"*.

Questo risultato ha potuto essere conseguito grazie a un impegno corale di tante persone: medici e non medici, oltre che all'esistenza di fattori favorevoli. Io, forse, ho avuto soltanto il merito di aver piantato il "seme della speranza" in una situazione e in un tempo (il 1972, anno della mia venuta a Ferrara) in cui i pazienti con talassemia erano considerati malati gravi da ospedalizzare, con precarie prospettive di vita.

Ora i bambini di quel tempo sono adulti, alcuni con figli, altri con situazioni professionali o di affermazione personale sovrapponibili o migliori rispetto a quelle di coetanei non ta-

lassemici. Questo risultato si è potuto raggiungere grazie alla collaborazione incondizionata di tanti che mi hanno affiancato con dedizione, professionalità e grande umanità nella ricerca delle condizioni assistenziali più efficaci e vantaggiose per i nostri pazienti. Innanzitutto i medici e il personale tecnico e paramedico del reparto di ricovero e del Day Hospital Talassemici, il primo di questo tipo in Italia.

E vorrei qui ringraziare i tanti medici di reparto che si sono avvicendati nell'assistenza ai pazienti. È doveroso, anche, ricordare il grande contributo assistenziale offerto dalle bravissime infermiere che si sono succedute nel tempo a fianco dei medici.

È ovvio che la terapia dei pazienti, che è fondata innanzitutto sulle trasfusioni, non avrebbe potuto essere praticata e aggiornata con le modalità necessarie senza l'efficiente assistenza della Banca del Sangue e del Centro Trasfusionale e senza il contributo generoso e costante dei donatori coordinati dall'AVIS. Desidero sottolineare, inoltre, come un ruolo cruciale per il passaggio all'età adulta dei nostri assistiti sia stato svolto proprio dal dott. De Sanctis che ha studiato e approfondito tutti gli aspetti endocrinologici dei pazienti con talassemia, monitorando il loro sviluppo puberale e consentendo a un buon numero di essi di poter avere dei figli. Man mano che i nostri pazienti crescevano e si sviluppavano abbiamo avuto bisogno della consulenza di altri specialisti operanti in ospedale e all'Università. Mai ci è mancata la loro collaborazione attenta e sollecita.

Vorrei, ora, soffermarmi su un'altra componente dell'impresa... la collaborazione dei pazienti e delle loro famiglie che, attraverso la "Associazione per la lotta alla talassemia", hanno affiancato e agevolato la nostra opera alla ricerca di tutti i possibili miglioramenti nella complessa gestione terapeutica della malattia. Proprio grazie all'interessamento dell'Associazione, è stata messa a punto da un artigiano ferrarese, Francesco Resca, una rivoluzionaria "pompetta" elettronica che consente l'infusione lenta di un chelante del ferro, infusione necessaria per evitare i depositi eccessivi e dannosi di questa sostanza nell'organismo derivanti dalle frequenti trasfusioni. Inoltre, grazie all'impegno dell'Associazione, è funzionante a Ferrara una struttura d'accoglienza per i pazienti che provengono da fuori provincia. Si tratta di un'iniziativa unica in Italia nel suo genere che consente a Ferrara di essere all'avanguardia a livello nazionale anche su questo aspetto. L'Associazione contribuisce anche a favorire la donazione di apparecchiature e a finanziare la ricerca sulla talassemia. A questo proposito devo ricordare anche l'Associazione di Rovigo, che sta attualmente finanziando un programma di ricerche diretto dall'Istituto di Biochimica dell'Università di Ferrara. L'eventuale successo del programma potrebbe risolvere radicalmente tutti i problemi correlati alla terapia della talassemia.

In conclusione, non posso che ringraziare tutti coloro che mi hanno permesso di giungere ai risultati che mi valgono, oggi, questo premio. Premio che desidero dedicare a tutti loro, e specialmente ai pazienti e alle loro famiglie che, in tanti anni, mi hanno assecondato, aiutato e dato fiducia.

Ai giovani medici l'augurio di poter svolgere con passione e dedizione la loro importante professione e missione.

Grazie a tutti.