



OSPEDALI RELIGIOSI: LE ECCELLENZE

MEDICINA E FEDE

I centri per le patologie infantili inventati dal sacerdote ambrosiano oggi sono 35, diffusi in otto

regioni, danno lavoro a duemila operatori e offrono assistenza a ventimila piccoli pazienti l'anno

L'INCHIESTA

Quando si parla di "sanità privata" si pensa a un servizio per malati benestanti, disposti a versare fior di quattrini pur di assicurarsi le cure migliori. Esistono invece numerosi istituti socio-sanitari di ispirazione cristiana, in genere di medie dimensioni, fortemente specializzati, convenzionati con il servizio sanitario nazionale - e quindi alla portata di tutti - che offrono prestazioni di ottima qualità e fanno ricerca scientifica ad altissimo livello. Sul piano nazionale li riunisce l'Aris (Associazione religiosa istituti socio-sanitari). Con l'Istituto Medea di Bosisio Parini, inizia il nostro viaggio in questa "sanità d'eccellenza".



Genetica del futuro per i piccoli disabili

Terapie di frontiera al «Medea» di Bosisio Parini

avanguardia

In Brianza esiste l'unico Irccs riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione in età evolutiva. È la sezione scientifica della «Nostra Famiglia» fondata dal beato Luigi Monza



DAL NOSTRO INVIATO
A BOSISIO PARINI (LECCO)
PAOLO VIANA

Per Claudio, scrivere è una sofferenza. Di fronte al foglio bianco pensieri e segni proprio non vogliono incontrarsi. In quell'istante, il suo quoziente intellettivo segna 52; la media, cento, resta un miraggio. Il corpo calloso, che dovrebbe collegare gli emisferi cerebrali, in questo ragazzino è diviso dalla nascita e le funzioni logiche sono irrimediabilmente compromesse, ma se gli chiedi di esprimersi con un disegno ecco che il Q.I. balza a quota 124. Fare di Claudio un abile artigiano del legno, abbattendo le mura invisibili del "cervello diviso", all'Istituto Eugenio Medea è costato decine di migliaia di euro, l'utilizzo di tecnologie sofisticate e anni di lavoro con i migliori neuropsichiatri. Eppure i suoi genitori non hanno pagato neppure il ticket. «Anch'io sono qui perché mi hanno detto che il reparto di riabilitazione neuro-oncologica della dottoressa Poggi è uno dei più avanzati in Europa e anch'io per Valeria non ho pagato un euro» ci racconta Anna, una giovane mamma calabrese, che in una sera di autunno ha lasciato la Sila per sconfiggere il tumore della figlia tredicenne. Di drammi a lieto fine come questi se ne incontrano a centinaia nei padiglioni del Medea, l'unico Irccs riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nell'età evolutiva.

Centro di riferimento a livello nazionale

Siamo in una fabbrica di eccellenza sanitaria, venuta su tra le manifatture dei "cumenda" brianzoli. Francamente, a percorrere questi vialetti,

coronati dalle Alpi, si potrebbe pensare di trovarsi in una clinica svizzera per bambini ricchi. Del resto, il nome del Medea appare sulle riviste scientifiche più prestigiose e in numerosi programmi di ricerca internazionali. In questi anni, i suoi neuropsichiatri hanno fatto luce sull'origine genetica della dislessia (i risulta-

ti sono sul *Journal of Medical Genetics*), la genetista Maria Teresa Bassi sta lavorando sul gene responsabile di una forma di SLA ad esordio precoce (se ne è occupato *Brain*) e il laboratorio di bioinformatica va a caccia di "somiologie" tra il nostro Dna e quello dei nostri antenati nella catena evolutiva. L'osmosi continua

tra ricerca e terapia riabilitativa - siamo in un Irccs, finanziato dallo Stato proprio perché contribuisce al miglioramento del servizio sanitario nazionale - ha fatto di questo istituto privato il centro di riferimento nazionale per diverse patologie infantili, comprese le paralisi cerebrali che colpiscono due neonati su mille, senza

mai mettere in discussione il profilo pubblico del servizio che viene offerto: per essere curati al Medea è sufficiente la prescrizione del medico e tutte le spese sono coperte dal rimborso regionale, secondo le tariffe di legge. Anche quelle di Paola, che ha la «malattia delle ossa di vetro» ed è come una statuetta in biscuit: basta il minimo urto e le sue braccia, le sue mani, le sue gambe si spezzano. «L'osteogenesi imperfetta è una malattia genetica, noi non possiamo guarirla ma curarne alcuni aspetti con ausili e fisioterapia» spiega il primario di riabilitazione funzionale, Anna Carla Turconi. Lavora qui da 32 anni e ha portato a quota 70% l'indice di attrazione del reparto, uno dei parametri in base al quale si assegnano i finanziamenti agli Irccs.

apostolato, che si è sintonizzato sui segni dei tempi senza perdere il carisma originario. Il beato Monza era uno di quei preti ambrosiani che "sentivano" i bisogni della povera gente perché solo così, usava ripetere, si è «sacerdote secondo il cuore di Dio»; ma don Monza era anche un prete moderno, che vedeva «scienza e tecnica al servizio della carità» e sosteneva che «il bene va fatto bene». Insomma, l'eccellenza ante litteram, sicuramente prima che la riforma del '92 facesse di questo concetto la stella polare per Irccs e ospedali in cerca di rimborsi e convenzioni. Il primo "contratto" con lo Stato nel campo della riabilitazione lo firmò proprio la Nostra Famiglia nel lontano '54: oggi gestisce 35 sedi in otto regioni (i centri più importanti si trovano a Bosisio Parini, Conegliano, S.Vito al Tagliamento e Ostuni), dà lavoro a duemila operatori e serve ventimila pazienti all'anno.

«Il nostro indice di eccellenza - sostiene il presidente del Medea, Domenico Galbiati - sono i progressi dei ragazzi e la riconoscenza delle famiglie. I primi, qualche volta, possono apparire impercettibili, ma la seconda commuoverebbe chiunque». Per rendersene conto basta incrociare lo sguardo delle mamme che arrivano dall'Istituto dei Tumori o dalle terapie intensive dei diversi ospedali, non solo lombardi. Medici ed educatori, psicologi e maestri - l'istruzione fa parte della terapia e i pazienti del Medea offre corsi dalla materna alla scuola di formazione professionale - applicano gli insegnamenti di don Monza: un approccio globale alla persona umana, lavoro di équipe, percorsi personalizzati e ruolo centrale della famiglia e dei servizi territoriali. Nessuno, però, s'illude: la riabilitazione dei disabili

è una trincea difficile e non è un caso che, tra i privati, solo i cattolici vi investano così pesantemente.

«La nostra attività benefica per la società»

«Noi affrontiamo patologie complesse e ingrate - conferma il presidente del Medea - che richiedono finanziamenti ingenti e promettono di non avere mai, o quasi mai, un risultato certo, prevedibile né definitivo». Il che significa

Il presidente Galbiati: «Per noi l'indice di eccellenza sono i progressi dei ragazzi e la riconoscenza delle famiglie» che arrivano da ogni parte d'Italia



Domenico Galbiati

Scienza e tecnica gestiti di carità

La storia di questo istituto spiega come la sanità cattolica convenzionata continui a svolgere la propria missione sociale a dispetto di riforme sanitarie e crisi finanziarie. «L'assistenza dei disabili - ricorda il direttore operativo Carla Andreotti - ha costi elevati perché impone un approccio polispecialistico; noi abbiamo sempre fatto la nostra parte offrendo un servizio di qualità ma temiamo che i tagli della sanità possano creare pericolosi "buchi". Gli stessi corsi scolastici che integrano la riabilitazione al Medea sono a rischio». L'Istituto è la sezione scientifica dell'Associazione Nostra Famiglia, che è l'opera delle Piccole Apostole della Carità, fondate dal beato Luigi Monza. Dietro il vetro e l'acciaio dei padiglioni stile Renzo Piano e sotto gli orsetti e i leoni di carta che pendono dal soffitto, si respira ancora il loro

Distrofia di Duchenne, primi al mondo a tentare la cura con staminali autologhe

DAL NOSTRO INVIATO

«Visto che è così, meglio tirarsi su le maniche e lavorare». Che ha deciso di vivere giorno dopo giorno combattendo la distrofia muscolare di Duchenne, Emanuele te lo dice con questa semplicità e non sai più cosa scrivere. Se questo universitario di 20 anni, costretto sulla carrozzina da otto, sia più forte delle sue braccia perché combatte una patologia ereditaria che colpisce ventimila maschi in Italia e determina la degenerazione dei muscoli, una malattia per la quale oggi non c'è una cura. Oppure se sia più ingiusta la fatica con cui suo padre lo spinge su un ascensore o il fatto che, prima di trovarsi Emanuele di fronte,

non avevi mai sentito parlare della distrofia di Duchenne. Nereo Bresolin, direttore scientifico dell'Istituto Medea e neurologo di fama internazionale (i suoi studi su questa patologia sono stati pubblicati da *Science* e *Nature*) ha iniettato in alcuni pazienti delle cellule staminali autologhe, prese dal muscolo tibiale, per fermare la degenerazione. «Siamo stati i primi al mondo, lavoriamo da un quindicennio per indurre le cellule a produrre distrofina e correggere l'errore genetico contenuto nel Dna». La ricerca costa due milioni di euro. A questi studi collabora anche l'Associazione Amici di Emanuele: «il rischio è che con la crisi economica - spiega il giovane - siano tagliati i fondi per la ricerca; per cui dobbiamo darci tutti da fare». (P.V.)

mosoma: «Ma un ragazzo Down lasciato a se stesso - puntualizza - può trasformarsi in un soggetto psicotico da assistere per tutta la vita, quindi la nostra attività conduce a un beneficio per il paziente e la sua famiglia ma anche, in prospettiva, a un risparmio per la collettività». Nel suo reparto il tasso di occupazione dei letti accreditati, coperti dal rimborso regionale, si avvicina al 100%, mentre in molte neuropsichiatrie pubbliche non arriva al 65 - ma l'atmosfera che si respira non è quella delle economie a tutti i costi. Né sarebbe possibile, dovendosi misurare, appunto, con patologie "ingrate". Il reparto di psicopatologia dell'età evolutiva è diventato un centro di riferimento per l'autismo, 150 casi all'

anno, uno ogni mille abitanti nel bacino d'utenza (Milano, Como, Lecco, Bergamo). «La diagnosi deve avvenire prima del terzo anno d'età e la collaborazione con i pediatri è determinante» spiega il primario Massimo Molteni, che è anche direttore sanitario del Medea. Curare un bimbo autistico è una faticaccia, ammette lo specialista, perché «questa patologia impone il rispetto dei tempi del paziente e malgrado i nostri sforzi è difficile oggettivizzare il comportamento umano. Il problema si riflette anche sulla percezione che si ha di queste malattie: poiché non si muore di autismo, la politica fatica a capire che una terapia psichiatrica non è meno doverosa di una terapia oncologica». Questa fatica si ritrova tra le pieghe del bilancio: ogni giorno di ricovero per autismo viene rimborsato dalla Regione Lombardia con 270 euro, ma il solo test di genetica, che in taluni casi è indispensabile per la diagnosi, ne costa 1600.