

Esame Master SGP 19 ottobre 2011

Il candidato svolga sotto forma di articolo giornalistico, saggio o racconto uno dei tre argomenti proposti e specifichi quale forma narrativa ha scelto.

1) Premio Nobel

Il Premio Nobel per la Medicina e la Fisiologia 2011 è stato assegnato a tre scienziati che hanno, in modi diversi, svolto importanti ricerche sul sistema immunitario.

2) Health 2.0

Un recente rapporto del Pew Internet & American Life Project sottolinea come un numero sempre crescente di persone affidi a Internet (e in particolare ai social media) la ricerca di informazioni relative alla salute, condividendo dati, storie e opinioni, e modificando in modo sostanziale anche il rapporto medico – paziente.

3) Le staminali della speranza

In questi giorni è partita una raccolta fondi per consentire a una ragazza colpita da una rara malattia di recarsi all'estero per sottoporsi a terapie (in questo caso un trapianto di cellule staminali) che in Italia non sono previste.

Press Release

2011-10-03

The Nobel Assembly at Karolinska Institutet has today decided that

The Nobel Prize in Physiology or Medicine 2011

shall be divided, with one half jointly to

Bruce A. Beutler and Jules A. Hoffmann

for their discoveries concerning the activation of innate immunity

and the other half to

Ralph M. Steinman

for his discovery of the dendritic cell and its role in adaptive immunity

Summary

This year's Nobel Laureates have revolutionized our understanding of the immune system by discovering key principles for its activation.

Scientists have long been searching for the gatekeepers of the immune response by which man and other animals defend themselves against attack by bacteria and other microorganisms. Bruce Beutler and Jules Hoffmann discovered receptor proteins that can recognize such microorganisms and activate innate immunity, the first step in the body's immune response. Ralph Steinman discovered the dendritic cells of the immune system and their unique capacity to activate and regulate adaptive immunity, the later stage of the immune response during which microorganisms are cleared from the body.

The discoveries of the three Nobel Laureates have revealed how the innate and adaptive phases of the immune response are activated and thereby provided novel insights into disease mechanisms. Their work has opened up new avenues for the development of prevention and therapy against infections, cancer, and inflammatory diseases.

Two lines of defense in the immune system

We live in a dangerous world. Pathogenic microorganisms (bacteria, virus, fungi, and parasites) threaten us continuously but we are equipped with powerful defense mechanisms (please see image below). The first line of defense, innate immunity, can destroy invading microorganisms and trigger inflammation that contributes to blocking their assault. If microorganisms break through this defense line, adaptive immunity is called into action. With its T and B cells, it produces antibodies and killer cells that destroy infected cells. After successfully combating the infectious assault, our adaptive immune system maintains an immunologic memory that allows a more rapid and powerful mobilization of defense forces next time the same microorganism attacks. These two defense lines of the immune system provide good protection against infections but they also pose a risk. If the activation threshold is too low, or if endogenous molecules can activate the system, inflammatory disease may follow.

The components of the immune system have been identified step by step during the 20th century. Thanks to a series of discoveries awarded the Nobel Prize, we know, for instance, how antibodies are constructed and how T cells recognize foreign substances. However, until the work of Beutler, Hoffmann and Steinman, the mechanisms triggering the activation of innate immunity and mediating the communication between innate and adaptive immunity remained enigmatic.

Discovering the sensors of innate immunity

Jules Hoffmann made his pioneering discovery in 1996, when he and his co-workers investigated how fruit flies combat infections. They had access to flies with mutations in several different genes including Toll, a gene previously found to be involved in embryonal development by Christiane Nüsslein-Volhard (Nobel Prize 1995). When Hoffmann infected his fruit flies with bacteria or fungi, he discovered that Toll mutants died because they could not mount an effective defense. He was also able to conclude that the product of the Toll gene was involved in sensing pathogenic microorganisms and Toll activation was needed for successful defense against them.

Bruce Beutler was searching for a receptor that could bind the bacterial product, lipopolysaccharide (LPS), which can cause septic shock, a life threatening condition that involves overstimulation of the immune system. In 1998, Beutler and his colleagues discovered that mice resistant to LPS had a mutation in a gene that was quite similar to the Toll gene of the fruit fly. This Toll-like receptor (TLR) turned out to be the elusive LPS receptor. When it binds LPS, signals are activated that cause inflammation and, when LPS doses are excessive, septic shock. These findings showed that mammals and fruit flies use similar molecules to activate innate immunity when encountering pathogenic microorganisms. The sensors of innate immunity had finally been discovered.

The discoveries of Hoffmann and Beutler triggered an explosion of research in innate immunity. Around a dozen different TLRs have now been identified in humans and mice. Each one of them recognizes certain types of molecules common in microorganisms. Individuals with certain mutations in these receptors carry an increased risk of infections while other genetic variants of TLR are associated with an increased risk for chronic inflammatory diseases.

A new cell type that controls adaptive immunity

Ralph Steinman discovered, in 1973, a new cell type that he called the dendritic cell. He speculated that it could be important in the immune system and went on to test whether dendritic cells could activate T cells, a cell type that has a key role in adaptive immunity and develops an immunologic memory against many different substances. In cell culture experiments, he showed that the presence of dendritic cells resulted in vivid responses of T cells to such substances. These findings were initially met with skepticism but subsequent work by Steinman demonstrated that dendritic cells have a unique capacity to activate T cells.

Further studies by Steinman and other scientists went on to address the question of how the adaptive immune system decides whether or not it should be activated when encountering various substances. Signals arising from the innate immune response and sensed by dendritic cells were shown to control T cell activation. This makes it possible for the immune system to react towards pathogenic microorganisms while avoiding an attack on the body's own endogenous molecules.

From fundamental research to medical use

The discoveries that are awarded the 2011 Nobel Prize have provided novel insights into the activation and regulation of our immune system. They have made possible the development of new methods for preventing and treating disease, for instance with improved vaccines against infections and in attempts to stimulate the immune system to attack tumors. These discoveries also help us

understand why the immune system can attack our own tissues, thus providing clues for novel treatment of inflammatory diseases.

Bruce A. Beutler was born in 1957 in Chicago, USA. He received his MD from the University of Chicago in 1981 and has worked as a scientist at Rockefeller University in New York, at UT Southwestern Medical Center in Dallas, where he discovered the LPS receptor, and the Scripps Research Institute in La Jolla, CA. Very recently, he rejoined the University of Texas Southwestern Medical Center in Dallas as professor in its Center for the Genetics of Host Defense.

Jules A. Hoffmann was born in Echternach, Luxembourg in 1941. He studied at the University of Strasbourg in France, where he obtained his PhD in 1969. After postdoctoral training at the University of Marburg, Germany, he returned to Strasbourg, where he headed a research laboratory from 1974 to 2009. He has also served as director of the Institute for Molecular Cell Biology in Strasbourg and during 2007-2008 as President of the French National Academy of Sciences.

Ralph M. Steinman was born in 1943 in Montreal, Canada, where he studied biology and chemistry at McGill University. After studying medicine at Harvard Medical School in Boston, MA, USA, he received his MD in 1968. He was affiliated with Rockefeller University in New York since 1970, where he was professor of immunology from 1988. Sadly, Ralph Steinman passed away before the news of his Nobel Prize reached him.

Nobel all'Immunologia, la parola al prof. Mantovani

Il Nobel per la Medicina è andato agli "esploratori" del sistema immunitario Bruce Beutler, Jules Hoffmann e Ralph Steinman.

Il Nobel per la Medicina è andato agli "esploratori" del sistema immunitario: Bruce Beutler, Jules Hoffmann e Ralph Steinman sono stati premiati per il contributo rivoluzionario che hanno dato alla comprensione delle difese dell'organismo. Le loro ricerche hanno permesso di chiarire come funziona "a tutto tondo" il sistema immunitario, dalle prime linee di difesa che entrano in gioco non appena si presenta una minaccia esterna, alle cellule che entrano in azione successivamente per cacciare gli intrusi e che aiutano il sistema immunitario a "ricordare" quali sono i suoi nemici.

"Premio meritatissimo" commenta Alberto Mantovani, direttore scientifico dell'Istituto Clinico Humanitas, "i tre hanno dato un contributo fondamentale alla conoscenza del sistema immunitario".

"Nel 1973 - spiega il prof. Mantovani, autore del libro "I Guardiani della Vita" - presso la Rockefeller University, negli USA, Ralph M. Steinman, immunologo e biologo cellulare, chiarì la funzione di particolari fagociti che chiamò «cellule dendritiche» (dal greco dendron, dendron, albero). Steinman dimostrò che queste cellule fungono da tramite tra l'immunità innata e quella adattativa". Le cellule dendritiche campionano il microambiente e funzionano come sentinelle, cioè avvisano il sistema immunitario (in particolare i linfociti T, un tipo di globuli bianchi) a far partire la sua reazione verso gli "intrusi".

Beutler e Hoffmann dividono invece la metà del premio per avere scoperto come funziona la "prima linea" delle difese immunitarie. "Beutler e Hoffmann - continua il prof. Mantovani - hanno individuato i recettori (Toll-like receptors) che danno il segnale d'attivazione alle cellule dendritiche".

Gli studi condotti dai tre Nobel hanno anche aperto la strada allo sviluppo di nuove strategie di prevenzione, la più recente delle quali punta a vaccini capaci di spingere il sistema immunitario ad aggredire le cellule tumorali. Importante anche il contributo delle loro ricerche nel favorire nuove strategie di cura contro le malattie infiammatorie.

"L'assegnazione di questo Premio Nobel è molto importante - conclude il prof. Mantovani -, perché costituisce una prova tangibile di come la ricerca di base di alta qualità possa avere un impatto enorme sulla salute dell'uomo. Le scoperte di Beutler, Hoffmann e Steinman hanno aperto e stanno tuttora aprendo la strada a nuove strategie diagnostico-terapeutiche al servizio della salute: nuovi adiuvanti e vaccini terapeutici, per la prima volta basati su cellule (il primo approvato per uso clinico dalla Food & Drug Administration è quello contro il cancro della prostata)".

Nobel medicina alle scoperte sul sistema immunitario di Cristiana Pulcinelli 4 ottobre 2011

Ralph Steinman Nobel medicina 2011.

Non ha fatto in tempo a sapere che aveva ottenuto il massimo riconoscimento possibile per uno scienziato. Ralph Steinman è morto a 68 anni per un cancro al pancreas tre giorni prima che l'assemblea riunita al Karolinska Institut di Stoccolma annunciasse, ieri mattina, il suo nome tra i vincitori del Nobel per la medicina 2011. La notizia del decesso è stata resa nota nel pomeriggio dalla Rockefeller University di New York dove Steinman, nato a Montreal in Canada, lavorava dal 1970. Ne è nato un certo sconcerto perché il Nobel normalmente non viene assegnato post mortem. Tuttavia, il comitato che assegna il riconoscimento non sapeva che Steinman fosse morto, ha dichiarato uno dei membri, e quindi la decisione è stata confermata.

Peccato, "sarebbe stato davvero onorato", ha commentato la figlia Alexis. Lo avrebbe reso felice sapere che la sua cellula dendritica era arrivata tanto in alto. Era stato lui a scoprirla nel 1973 e poi a battezzarla così, per quella struttura ad albero (in greco dendron) con la quale si presenta. Ed era stato lui a capire che ruolo importante avesse questa cellula nella risposta immunitaria dell'organismo. Tanto da allungargli la vita: nel comunicato della Rockefeller University infatti si spiega che "quattro anni fa gli era stato diagnosticato un carcinoma al pancreas, ma Steinman è riuscito ad allungare il decorso della malattia grazie all'immunoterapia basata sulle cellule dendritiche".

Proprio alle scoperte dei meccanismi che permettono al nostro sistema immunitario di attivarsi è andato il Nobel di quest'anno. Insieme a Steinman sono stati infatti premiati Bruce Beutler e Jules Hoffmann, statunitense il primo, nato in Lussemburgo ma trasferitosi presto in Francia il secondo. Per capire il valore delle loro scoperte, bisogna fare una premessa. Il nostro sistema immunitario ci difende dagli aggressori esterni grazie a due meccanismi. Una prima linea di difesa, l'immunità innata, può distruggere i microrganismi invasori e innescare l'infiammazione che contribuisce a bloccare il loro assalto. Ma se i microrganismi superano questa prima linea, viene attivata l'immunità adattiva o specifica che, con i linfociti T e B, produce anticorpi e distrugge le cellule infettate. Questa seconda linea di difesa è più specifica: i recettori riconoscono molecole specifiche di un certo batterio o virus e fanno partire l'attacco. Inoltre, dopo aver combattuto l'infezione, il nostro sistema immunitario adattivo mantiene una memoria che permette di rispondere più velocemente se lo stesso microrganismo dovesse attaccarci nuovamente. Ma quando e come viene attivata la seconda linea difensiva? Qui entrano in gioco le cellule dendritiche che, presenti nei tessuti che sono a contatto con l'ambiente esterno (pelle, polmoni, intestino, ecc), captano ciò che è estraneo all'organismo e lo fanno vedere ai linfociti in modo che lo possano riconoscere e quindi far partire la risposta. Le cellule scoperte da Steinman appartengono quindi alla prima linea, ma il loro compito è quello di portare il messaggio alla seconda linea.

Anche i Toll-like receptors (TLR), frutto del lavoro degli altri due Nobel, fanno parte della prima linea di difesa. Hoffmann nel 1996, studiando i moscerini della frutta, capì che un certo gene, battezzato Toll dalla scienziata tedesca che lo aveva scoperto ("toll" in tedesco vuol dire "straordinario"), aveva a che fare con il riconoscimento dei microrganismi patogeni. Beutler, solo due anni dopo, scoprì che i topi avevano un gene simile al Toll dei moscerini e che questo gene aveva un recettore capace di legarsi al lipopolisaccaride, uno dei componenti della parete di alcuni batteri che può provocare uno shock settico. Il gene riconosceva il batterio come estraneo: si capì così come parte la nostra prima linea difensiva. Oggi di recettori di tipo Toll ne sono stati scoperti una decina, ognuno in grado di riconoscere molecole complesse, comuni a molti microrganismi patogeni. Dalle scoperte dei tre scienziati sono nate nuove ricerche importanti per le applicazioni in medicina, dai nuovi vaccini alla stimolazione del sistema immunitario per attaccare i tumori. Inoltre, si è visto che alcuni individui con alcune mutazioni su questi recettori hanno un rischio più alto di infezioni, mentre altre varianti genetiche che portano a una risposta immunitaria in eccesso, danno ai portatori un rischio più alto di sviluppare malattie infiammatorie croniche come l'artrite reumatoide o la sclerosi multipla.

Health Consumers and Social Media

by Terri Ottosen, Consumer Health Coordinator, NN/LM, SE/A

The Pew Internet & American Life Project (PIALP) released another series of interesting reports this summer. Published in June, the report, “Social networking sites and our lives,” examines social networking sites in a survey that explored people’s overall social networks and how use of these technologies is related to trust, tolerance, social support, and community and political engagement.[1] Later this summer, several other reports were released which illustrate the profound impact social media sites have had on the lives of the American public. Among the headlines for these reports are startling statistics, 28% of American adults use mobile and social location-based services, 65% of online adults use social networking sites, half of U.S. adults use social networks such as Facebook, and young women are “power users” of social media sites.[2]

As the Consumer Health Coordinator, I found the survey, “Mind the Gap: Peer-to-peer Healthcare,”³ the most fascinating. The rise of the e-patient in health care has been an interest of mine as the burden of managing one’s health has shifted from health professionals to the consumer. Susannah Fox (PIALP) delivered the results of this survey as part of a lecture series at the National Institutes of Health. These lectures explored a wide range of issues “at the intersection of research, evidence, and clinical practice”³ where most health consumers find themselves; unsure they are making the best possible health care decisions. As the introduction to the survey summarizes, “peer-to-peer healthcare acknowledges that patients and caregivers know things – about themselves, about each other, about treatments – and they want to share what they know to help other people.”[3]

As health information professionals, many of us are aware of some of these social sites that allow peer-to-peer health connections. One example I use in the Canny Consumer class is PatientsLikeMe.com. This site has over 115,000 patient users with 500+ conditions. Users can share their experiences by searching for others with a condition, symptom or treatment. As the site touts, you have questions about your disease but you also have answers for others, change your life while helping others change theirs.

This new form of participation in the online world is called the “new Zeitgeist of Participation” by the Pew report. This new zeitgeist of participation is transforming health care, political campaigns, news and the entertainment world. They compare peer-to-peer healthcare with the transformation of the music industry by allowing people to share what they know and as a result of two powerful forces: our ancient instinct to seek and share advice about our health and our relatively new ability to do it at Internet speed and scale.[4]

We all will need health information in our lives for ourselves or our friends and families at some point. Health issues are scary and it’s good to know there are places we can go to share our experiences and get help from others with similar issues.

The following are some interesting statistics from the report:⁵

- * 62% of adults living with one or more chronic disease go online
- * 81% of adults reporting no chronic diseases go online
- * 6 in 10 adults go online wirelessly with a laptop, mobile device or tablet
- * 84% of 18-29 year-olds go online wirelessly
- * More likely to share, create, to forward, to record and upload a video, update their status (participate, not just consumer), if own a smartphone

* 6 in 10 adults gather health information online, but health professionals continue to be the first choice for most people with health concerns

* 9 in 10 adults say health professionals are more helpful than fellow patients, friends and family when it comes to getting an accurate medical diagnosis, but for emotional support, the opposite is true

* 1 in 5 Internet users have gone online to find others who might have health concerns similar to theirs

* 1 in 4 Internet users have tracked their weight, diet, exercise routine or some other health indicators or symptoms online

The report also identified the roadblocks and opportunities to taking this to the next level for consumers. Among the roadblocks, pockets of people are truly offline, which generally are people over the age of 70 or those living with chronic disease or disability. Another is the lack of awareness that online communities, information resources and other tools exist and can help make a difference in health outcomes. The opportunities include the fact that a life-changing diagnosis or other health event can lead to engagement. Caregivers, press coverage and word of mouth can spread the awareness.[5] I would like to add health information professionals to that idea. We can make a difference whether we're working with consumers or health professionals. By increasing awareness of health information resources, whether they are social or peer-reviewed, we can connect health consumers to information that can change their lives.

Tuesday, September 27, 2011

Case Study: Mayo Clinic Supports Patients Via Social Media

Posted By: Stephanie Reese

To enhance its growing social media presence, nonprofit medical practice and research group Mayo Clinic established a Center for Social Media in July 2010. Since launching the division, Mayo Clinic has bolstered its activity on social networks and blogs. With carefully crafted social media guidelines and an expanded team, the organization has both empowered employees to get involved in the social space and provided patients and healthcare researchers with a robust destination for information and support.

Challenges

When setting out to launch the new social media initiative, Mayo Clinic sought to accomplish the following:

- # Accelerate its activities on social media channels (Facebook, Twitter, YouTube, blogs) for both internal and external use by patients, consumers, Mayo Clinic employees and healthcare professionals.
- # Act as a support system for patients on the web and facilitate conversations, while providing quality research-backed information to consumers when they need it.
- # Provide formal training for both Mayo Clinic employees and like-minded organizations about aligning social media strategies with business goals.
- # Increase the level of consumer engagement through rich media such as photos and video.
- # Cross-pollinate social media activity by posting videos on YouTube and Facebook pages, and linking to Sharing Mayo Clinic blog posts on Facebook and Twitter to achieve a consistent and coordinated presence across social media.
- # Reinforce Mayo Clinic's reputation as a trusted and transparent healthcare provider by encouraging patients to share their positive experiences with the brand.

Strategy

In July 2010, Mayo Clinic hired a team of nine full-time employees, who were tasked with monitoring the social network sites at all times. The social media team has strengthened Mayo Clinic's ability to repost content such as patient stories and video testimonials across various channels. Mayo Clinic is also using social media to answer questions in less traditional ways. On Facebook, for instance, it can supply a patient with a video from a Mayo Clinic subject-matter expert. Providing these videos in a social media setting not only enables patients to find the information they need, but also lets them ask clarifying questions.

This new level of support gave the organization the capability to take its social media activities, such as photos, videos, contests and discussions about healthcare issues on its Facebook page, to new levels. For example, the organization is promoting a Facebook contest in which children can submit a video about how they stay healthy to win a chance to get on the JumboTron at a Minnesota Twins baseball game. Mayo Clinic has begun using Twitter to encourage users to tweet questions that to be answered during its regular Mayo Clinic radio broadcasts in Rochester.

Results

Through its social media outreach, Mayo Clinic wanted to be a true ally with consumers in their journey toward health and wellness, a position that is central to the organization's communication strategy. "This isn't marketing and this isn't advertising," Aase insisted. "This is about being helpful. If you pursue it with an attitude that's too sales-like, it's going to be less effective, less genuine and less authentic."

Thanks to social media efforts, Mayo Clinic has 180,000 followers on Twitter and 54,000 “likes” on Facebook. It also has the largest YouTube channel of any medical provider, attracting approximately 6,000 to 8,000 video views a day.

The level of sharing among Mayo Clinic stakeholders has exceeded expectations, Aase said. Not only do fans and followers interact with one another on Mayo Clinic’s channels, they are frequently sharing items of use with each other. “We’ve seen cases where someone finds a video helpful and shares that video with a patient support group,” Aase noted. “That draws another group of people to our community—that’s why our growth has been so organic. Community members are naturally sharing this with their friends, which then draws more folks in.”

Key Takeaways

For Mayo Clinic, social media has proven to be an important opportunity to listen and respond to patients’ concerns in a new way. “People are overwhelmingly positive,” said Aase, “but the negative comments are important because they provide us an opportunity to listen and respond if somebody hasn’t had a good experience.”

Being able to tweak its social media guidelines to address new and evolving situations has also contributed to the program’s success. To avoid getting entrenched in nonmedical debates, Mayo Clinic has amended its guidelines slightly so as to move the conversations to a “discussion” tab on the Facebook page. “We said, ‘We’re not silencing you, but we want to move this discussion off the wall so that others who want to talk about medical-related issues have that opportunity,’ ” Aase said.

Salute: più fiducia a Internet e meno al medico

I medici non sono più quelli di una volta, o per lo meno i pazienti italiani non li vedono più allo stesso modo, cioè come un'autorità dal parere insindacabile e infallibile. Probabilmente la motivazione va ricercata anche nei casi di malasanità, che non possono non influire sul rapporto medico-paziente. Ma se non ci si fida più totalmente del medico, a chi ci si rivolge per conoscenze e conferme sulla salute?

A Internet: circa il 29% degli Italiani naviga sul web alla ricerca di informazioni sanitarie. Lo rivela il "Monitor Biomedico 2009", presentato ieri a Roma dal Censis. La ricerca evidenzia come il 12% dei connazionali controlla su Internet le indicazioni dei sanitari e la stessa percentuale arriva anche a discutere con il proprio medico di quanto ha sortito la ricerca telematica, arrivando, nel 4,7% dei casi anche a contestare le diagnosi e le cure prescritte dallo specialista, proprio sulla base di quanto appreso via web.

Ma non è tutto, tutte le percentuali risultano di molto maggiori tra i laureati: il 22% controlla le informazioni su internet, il 23,7% si confronta il medico e l'8,9% arriva a contestarlo.

Da un lato l'indagine evidenzia per lo meno una certa fiducia nelle informazioni che si possono reperire nel vasto "cyber mondo" e questo merita un avvertimento: mai affidarsi totalmente al web, magari facendo autodiagnosi o, peggio ancora, cure fai da te. Online si possono trovare anche notizie false e tendenziose e, trattandosi di salute, potenzialmente pericolose. Quindi è fondamentale rivolgersi sempre al medico.

D'altra parte non si può evitare di constatare una forte crisi nel rapporto medico-paziente, cardine di ogni efficace percorso di cura. "Il paziente si muove con più competenza, sfidando l'autorità del medico che è percepito come un esecutore tecnico di un sapere complesso di cui però non ha più l'esclusiva" commenta Maria Concetta Vaccaro del Censis. "Un errore viene quindi attribuito alla fallibilità del professionista e non della scienza medica. E questo aumenta l'intolleranza e pregiudica il rapporto medico-paziente".

Pubblicato da Valeria G., Sabato, 15 Maggio 2010

Fonte | Adnkronos.com

Web: tumori, arriva il social network per pazienti, medici e ricercatori

Stoccolma, 26 set. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Dopo il successo di Facebook, anche l'oncologia punta sui social network. Al 36.mo Congresso della Società europea di oncologia medica, in corso a Stoccolma, è stato presentato il primo social network disegnato su misura per il 'pianeta cancro'. Battezzato ecancerHub, il nuovo spazio web è una piattaforma ad accesso gratuito che offre servizi e informazioni aggiornate ed esclusive a ricercatori, medici e malati. In pratica, spiega Gordon McVie, managing editor di ecancerHub, "è uno spazio che garantisce servizi importanti e innovativi, ma anche informazioni da fonti certificate. I pazienti possono trovare l'ospedale specializzato più vicino a casa, o il centro di ricerca specifico per la propria malattia sul territorio. Un motore di ricerca ad hoc filtra le notizie garantendone la fonte. Inoltre i ricercatori possono mettere in comune dati e studi, immagini, video e documenti. Il tutto sapendo di poter contare sul rispetto della privacy".

I "VIAGGI DELLA SPERANZA"? «SONO SOLO SOGNI»

Perplessità dal primario dell'Istituto Scientifico Medea di Conegliano

CONEGLIANO/SARMEDE - Ha fatto parlare, e sta smuovendo la sensibilità di molte persone, il caso della 19enne di Montaner, Nathian Zanette, che il prossimo 9 novembre partirà per la Thailandia per sottoporsi a un trapianto di cellule staminali. Un "viaggio della speranza", così è stato definito, quello in una clinica di Bangkok per cercare di arrestare l'atassia di Friedreich che da dieci anni le ha minato il corpo.

Ma su tale scelta il primario dell'IRCCS Medea La Nostra Famiglia di Conegliano, il dottor Andrea Martinuzzi (in foto), esprime tutte le sue perplessità precisando che il suo istituto non ha mai consigliato a nessuno questi "viaggi della speranza".

«Ci stiamo da tempo battendo per far capire alle famiglie quanto ci sia di fraudolento dietro a questi viaggi, che a volta nascondono dei rischi reali per i pazienti - afferma il dottor Martinuzzi. - Si tratta di proposte di sogni, pratiche che non vengono svolte in paesi all'avanguardia, ma ad esempio in Ucraina, Repubblica Ceca, Cina o, come in questo caso, Thailandia. Luoghi in cui standard qualitativi sanitari non vengono rispettati e interventi che sono sempre a pagamento».

I "viaggi della speranza" non sono un'"inventiva" recente: anche Ambrogio Fogar, scomparso nel 2005, cercò nei suoi ultimi anni di vita di raccogliere dei soldi per sottoporsi a un'iniezione di cellule staminali in Cina, ma non ci riuscì in questa impresa, morendo prima.

«Dietro a queste cure - continua il primario dell'IRCCS Medea di Conegliano - non c'è alcun supporto scientifico. Qualcosa si sta comunque muovendo: negli Stati Uniti per la prima volta verranno effettuate delle iniezioni di cellule staminali fetali a sei pazienti affetti da SLA in fase avanzata, operazione che verrà però effettuata sotto un controllo rigoroso. Ci sono alcune applicazioni cliniche con cellule staminali che sono andate a regime, ma non per le patologie neuromuscolari come lo è l'atassia di Friedreich».

Tra i suoi pazienti c'è chi le chiede di questi viaggi? «C'è molta richiesta di informazioni sui progressi che sta facendo la ricerca, ma le richieste di pareri su questi viaggi sono invece più rare».

Ha avuto tra i suoi pazienti qualcuno che ha voluto fare un "viaggio della speranza"? «Sì, c'è stato un paziente che è stato trattato all'estero, ma senza esito. Ribadisco che i viaggi della speranza per queste patologie neuromuscolari non sono la soluzione».