

che fanno parte del nomenclatore tariffario e che un tempo erano raccolte nelle 817 agende che gestite direttamente dai reparti ospedalieri.

«All'inizio del '97 queste erano 350», spiega il presidente della società Cup 2000



siel-Synware-Telecom Italia.

La società Cup 2000 è interamente pubblica ed è formata dal Comune e dalla Provincia di Bologna, dall'azienda ospedaliera S.Orsola-Malpighi, dagli Istituti

DA "SALUTE" - LA REPUBBLICA

12 novembre 1998

Contro la sindrome di Shwachman

SCOPERTA nel 1964 dal gastroenterologo americano da cui prende il nome, la **Sindrome di Shwachman** è una complessa anomalia congenita su base ereditaria e genetica, a patogenesi sconosciuta.

La manifestazione più evidente della malattia, tanto grave quanto complessa, è il sensibile ritardo della crescita dei bambini che ne sono affetti. Insufficienza pancreatica, disfunzioni del midollo osseo ed indebolimento del sistema immunitario, sono le caratteristiche della sindrome, spesso associate ad altre anomalie quali retinite pigmentosa, infezioni, sordità, ittiosi, displasia metafisaria e midollare, anemia, diabete mellito e leucemia.

La necessità di diffondere la conoscenza della patologia e di dissipare l'alone di diffidenza che la avvolge, ha portato alla creazione dell'Aiss, "Associazione Italiana Sindrome di Shwachman", operante nel mondo del "no profit".

Al fine di individuare il gene responsabile della sindrome, oltre che terapie mediche più incisive, l'Aiss cerca di avviare un'intensa attività di ricerca (scientifica, genetica ed epidemiologica), mediante il coinvolgimento economico di soggetti pubblici e privati. Il riconoscimento legislativo della sindrome e la creazione di un Centro specializzato per la sua cura, sono gli altri importanti obiettivi che l'Aiss vuole perseguire. L'esistenza di un ospedale riconosciuto garantirebbe, infatti, competenza medica, coordinamento terapeutico, facile localizzazione della consulenza, e un più agevole studio dei caratteri di una malattia tanto rara (25 casi in Italia). Gli interessati possono contattare: Aiss, "Associazione Italiana Sindrome di Shwachman", Via Pioveghetto n. 15, 35136 Padova. Tel: 0490-8685671.

(simona rubels)