Rendiconti Accademia Nazionale delle Scienze detta dei XL
Memorie di Scienze Fisiche e Naturali
ISBN 987-88-548-7171-7
DOI 10.4399/978885487171715
pag. 217–232

Ricordo del Prof. Marini Bettòlo

Salvatore Di Giulio

Ringrazio la Prof.ssa Chiancone, Presidente dell'Accademia Nazionale delle Scienze e il Professor Ballio per avermi consentito di ricordare il lavoro che ho avuto il privilegio di condividere con il Prof. Marini Bettòlo. Desidero innanzitutto esprimere, oltre che la mia personale riconoscenza al Prof. Marini Bettòlo per quello che mi ha consentito, grazie anche al "lascito Tumedei", di realizzare nel settore della dialisi a Roma anche la gratitudine delle Istituzioni Sanitarie in cui l'Accademia è intervenuta e, soprattutto, quella dei malati di rene che, grazie a questo intervento, hanno visto risolvere una serie di problemi di salute e migliorare le loro qualità di vita. A tutti questi pazienti il Prof. Marini Bettòlo prestava una grandissima e partecipata attenzione. Egli, infatti, era colpito e addolorato nel vedere che in quel tempo, metà degli anni '80, alcune zone di Roma (come Ostia) fossero prive di dialisi e che, per questo, molte persone anziane fossero costrette a percorrere 3 volte a settimana il tragitto Ostia Roma e ritorno.

Ho incontrato il professor Marini Bettòlo per la prima volta quando ero suo studente di chimica alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica di Roma. Recentemente, in una delle classiche riunioni dei compagni di corso, abbiamo ricordato come Marini Bettòlo avesse quella capacità comune alle persone di grande intelligenza e di ampia generosità intellettuale di fare apparire semplici anche le cose più complesse, come, per esempio, la chimica dei polimeri di cui lui ci parlava con grande naturalezza (... per la verità scrivendo e cancellando un po' troppo rapidamente le formule alla lavagna!) anche sull'onda del successo internazionale dell'allora recente attribuzione del premio Nobel a Giulio Natta.

E, se è vero che alla "Cattolica" eravamo in pochi e che il contatto diretto con i docenti era facilitato, è anche vero che ognuno di noi ave-

va la sensazione di essere seguito direttamente da Lui e con attenzione individuale. Io stesso, ricordo di aver "fatto pace" con tutte quelle "C" del carbonio della chimica organica grazie alle semplificazioni logiche che il Prof. Marini Bettòlo ci offriva, in piccoli gruppi, alla fine delle lezioni, quando si fermava a rivedere i nostri appunti! Ebbene lui era anche, sul piano umano, di una enorme disponibilità: ricordo che, per mettere a proprio agio gli studenti stranieri, insegnava e interrogava agli esami nella loro lingua; in particolare dopo la sua esperienza alla Pontificia Università in Cile interrogava in lingua spagnola, come mi ricordava mia moglie, panamense, che ha potuto così sostenere l'esame di chimica... un esame illuminato dal Suo paziente sorriso.

A ciascuno di noi appariva come un eccellente docente e molti pensavano che, vista questa sua grande disponibilità, quella di insegnare alla "Cattolica" fosse la sua unica occupazione! E questa non era solo l'impressione di noi giovani studenti.

È interessante notare, infatti, come l'enorme impegno in campi numerosi, diversi e complessi quali quelli emersi in questo Convegno sulle molteplici attività di Marini Bettòlo, sia stato percepito da ciascuna delle persone che gli furono vicine, in ciascuno di questi tanti settori... come fosse la sua unica attività; e questo per l'interesse acuto e l'attenzione profonda che Egli dedicava a ciascun argomento.

Venti anni dopo, nel 1987, ebbi modo di incontrare nuovamente il Professor Marini Bettòlo all'Accademia Nazionale delle Scienze di cui era il Presidente. Dopo un soggiorno di 10 anni alla Facoltà di Medicina e all'ospedale Necker Enfants Malades a Parigi ero stato chiamato a Roma al CNR e lavoravo con il Professor Casciani che aveva in programma l'apertura di un centro di dialisi presso l'ospedale Sant'Eugenio di Roma, sede provvisoria delle Cliniche dell'Università di Roma Tor Vergata. Il Professor Casciani mi chiese di seguire l'attivazione di questo centro e mi chiese di accompagnarlo ad un incontro con il professor Marini Bettòlo al Palazzo della Civiltà del Lavoro all'EUR, sede dell'Accademia Nazionale delle Scienze.

L'Accademia Nazionale delle Scienze, infatti, era divenuta erede del Lascito dell'Avvocato Cesare Tumedei che aveva donato all'Accademia la sua considerevole fortuna economica, con l'impegno di attrezzare le cardiologie e le dialisi negli ospedali pubblici romani.

Occorre sottolineare che in quell'epoca molti ospedali romani non disponevano né di dialisi né della unità coronarica. Infatti, per queste

carenze, lamoglie dell'avvocato Cesare Tumedei, purtroppo, non riuscì a superare una crisi cardiaca, intervenuta paradossalmente in prossimità di uno degli ospedali romani. Per questa ragione l'Avvocato, nella sua munifica generosità, ritenne di dover mettere a disposizione tutti i suoi beni, compresa una bellissima villa vicino a Ponte Milvio. La sua donazione aveva lo scopo di modificare l'assetto degli ospedali pubblici romani che, in quegli anni, presentavano numerose carenze. In particolare volle che anche la dialisi, a quell'epoca prerogativa dei centri privati, potesse essere sviluppata anche negli ospedali pubblici romani. In questi affluivano non solo i pazienti in insufficienza renale cronica, ma, soprattutto, quelli che sviluppavano all'improvviso una insufficienza renale acuta e che richiedevano il ricovero. L'Accademia Nazionale delle Scienze, evidentemente, offriva le maggiori garanzie di trasparenza e fedeltà al mandato del benefattore. Infatti erano previdenti e rigide le condizioni di garanzia che l'Avvocato Tumedei aveva disposto:

a) l'Accademia Nazionale delle Scienze, erede dell'Avvocato, avrebbe donato agli ospedali romani solo apparecchiature necessarie alla attivazione di strutture cardiologiche e dialitiche e non avrebbe mai dato finanziamenti in denaro;
b) gli Ospedali delle USL avrebbero dovuto dar prova di essere in condizione di utilizzarle realmente: disponendo degli spazi e del personale idoneo al loro utilizzo. Purtroppo, all'epoca, erano anche tristemente note le vicende di apparecchiature sofisticate, che altri avevano donato agli ospedali, che giacevano inutilizzate nei magazzini per carenza di spazi, di personale e, a volte, di competenze;
c) se l'Accademia avesse rilevato che, dopo la donazione Tumedei, queste apparecchiature non erano utilizzate, l'Accademia avrebbe potuto riprenderle e donarle ad Ospedali più efficienti nell'uso.

All'incontro nella sede dell'Accademia il Professor Casciani rimase stupito non tanto e non solo dal fatto che il Professor Marini Bettòlo mi avesse riconosciuto, ma soprattutto che fossero passati ben 20 anni dall'ultima volta in cui l'avevo incontrato... cioè al mio esame di chimica!

Ancora una volta il Professore mi lasciò un segno della sua grande umanità interessandosi con paterna attenzione e con affettuosa curio-

sità alle mie attività cliniche e di ricerca in Francia ed anche al mio rientro in Italia.

In quel momento, però, non capivo perché fosse così interessato a sentire nel dettaglio una nostra esperienza, peraltro isolata, che avevamo realizzato a Necker di Parigi alla fine degli anni '70. Avevamo dovuto mettere in dialisi a domicilio un paziente francese che viveva in Nuova Caledonia (all'epoca territorio francese dall'altro lato del pianeta); in quel Paese, infatti, non esistevano centri di dialisi e questa persona non poteva allontanarsi per le attività economiche che gestiva in loco. Fu necessario, quindi, stabilire un collegamento telefonico intermittente e, purtroppo, non in tempo reale con l'ospedale Necker Enfants Malades dove io mi occupavo della dialisi.

Il rudimentale sistema di collegamento era intermittente e aveva solo la capacità di registrare il funzionamento della macchina secondo un sistema elementare "si–no" (che noi scherzosamente avevamo definito "sistema binario"); successivamente noi davamo al paziente i suggerimenti necessari per eventuali correzioni del trattamento di dialisi. Ovviamente questa esperienza era molto rudimentale, dati i limiti tecnologici dell'epoca ma, se non altro, potevamo, da Parigi, sapere quando iniziava e finiva la seduta di dialisi e, solo dopo la seduta, avere una trascrizione da parte del paziente dei dati clinici (in quell'epoca non esisteva neanche il fax!).

In realtà, in quegli anni, il Prof. Marini Bettòlo seguiva con interesse anche i primi tentativi di una primordiale telemedicina sviluppata dallo CSELT, Istituto di Ricerca nelle telecomunicazioni, poi confluito nella SIP e poi in Telecom.

Alla fine di quell'incontro il Professor Marini Bettòlo delineò, fiducioso, la prospettiva di poter iniziare dall'ospedale Sant'Eugenio, privo di dialisi, la attuazione delle volontà dell'avvocato Tumedei realizzando il primo centro di dialisi pubblico grazie al suo Lascito. In quella occasione mi chiese di fare una ricognizione dello stato della dialisi a Roma; da questo studio emergeva che oltre il 70% delle dialisi erano erogate dalle case di cura private e che molti ospedali pubblici non avevano un solo apparecchio, se l'avevano, questi erano spesso obsoleti e con caratteristiche tecniche basali minime.

All'inizio, vista la necessità di apparecchiature dialitiche e cardiologiche nella sanità pubblica romana, sembrava facile venire in suo soccorso con gli interventi che l'Accademia aveva previsto per sanare queste carenze.

Ma non era così! Le Amministrazioni ospedaliere ed Universitarie, infatti, esitavano ad accettare le proposte di donazione anche a causa del vincolo saggiamente imposto dal Lascito: l'effettiva capacità di utilizzo. Ma la mancata adesione alle offerte di apparecchiature da parte dell'Accademia era dovuta anche alla consuetudine di queste amministrazioni ad effettuare direttamente gli acquisti. In realtà spesso chiedevano trasferimento di fondi ma questo non era compatibile con il Lascito!

Il Professor Marini Bettòlo, con i suoi collaboratori giuridici e amministrativi, riuscì a sbloccare queste lungaggini burocratiche delle Amministrazioni facendo riferimento direttamente ai Primari e Direttori degli Istituti Universitari, nonchè al Comune di Roma. Quest'ultimo, infatti era giuridicamente titolare del patrimonio delle apparecchiature delle USL ancorchè queste fossero dipendenti dalla Regione. Fu così possibile tracciare dei percorsi amministrativi che portarono, fra gli anni '80 e '90, al più consistente ed omogeneo intervento di acquisizione di "beni e servizi assistenziali" nelle cardiologie e dialisi pubbliche romane. Soprattutto nelle rianimazioni e nelle terapie intensive, con particolare riferimento alle Unità Coronariche, avvenne una sostanziale modifica della geografia assistenziale della Sanità pubblica romana. Il Professor Marini Bettòlo si rivolse alla Professoressa Sargentini, poi divenuta Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità, per tutte quelle verifiche tecniche, dopo l'installazione delle apparecchiature, volute dal Lascito Tumedei.

Le Divisioni Ospedaliere e le Cliniche Universitarie Romane di Cardiologia e Nefrologia hanno ricevuto, grazie al Lascito Tumedei, apparecchiature per un importo pari a, circa, 26 miliardi di lire furono:

— rispettavimente le U.S.L. 1, 4, 7, 8, 11, 12;
— Università La Sapienza – Policlinico Umberto I;
— Università Tor Vergata;
— Università Cattolica S. Cuore – Policlinico Gemelli;
— Ospedale Fatebenefratelli;
— Ospedale Bambino Gesù;
— Ospedale San Camillo;
— Ospedale San Filippo Neri;
— Ospedale Lazzaro Spallanzani;
— Ospedale Forlanini;
— Ospedale S. Eugenio;

— Ospedale Grassi di Ostia;
— Ospedale San Giacomo;
— Ospedale Santo Spirito.

Quando l'Accademia giunse a completare gli interventi voluti dall'avvocato Tumedei fu richiesto dal Professor Marini Bettòlo alla Professoressa Sargentini e al sottoscritto di procedere ad una ricognizione degli effetti qualitativi e quantitativi ottenuti nella sanità romana dopo aver messo in funzione tutte le apparecchiature donate dall'Accademia.

In maniera sintetica si può affermare che sono stati aperti nuovi posti letto di assistenze dialitiche e cardiologiche, che sono stati considerevolmente migliorati livelli tecnologici, avviando servizi più moderni, che potevano contare sulla moltiplicazione delle cure e dei test e rendendo abituali nel pubblico i normali percorsi di cura precedentemente riservati solo a poche strutture private.

Un primo gruppo di interventi di donazioni potrebbe essere denominato di tipo

a) *sostitutivo* rispetto ai compiti organizzativi di soggetti sanitari e amministrativi pubblici. Questi interventi sono andati a colmare gravi carenze nel settore della cardiologia e della dialisi. Molti interventi sono andati a creare dal nulla strutture sanitarie, già identificate dalla programmazione sanitaria regionale, ma inesistenti di fatto per mancanza di risorse economiche o per latenze amministrative nell'erogazione dei fondi pubblici.
È questo il caso delle Unità coronariche (Gemelli, S. Eugenio, S. Camillo) aperte ex novo grazie al Lascito Tumedei; così come per centri di dialisi come S. Eugenio e Ospedale GB Grassi e per il CAL (centro ad assistenza limitata) di via Noventa.
In altri casi le apparecchiature donate hanno indotto dei livelli di assistenza clinica che, verosimilmente, non erano neanche previsti dai programmi sanitari regionali o da quelli delle strutture ospedaliere beneficiate dalla donazione. Questo secondo tipo di intervento può essere considerato di

b) *adeguamento funzionale e tecnologico* di Reparti o Istituti Universitari; il Lascito Tumedei ha consentito a questi centri di raggiungere livelli qualitativi e quantitativi di prestazioni di diagnosi

e cura, ormai riconosciuti come standard sanitari nella medicina moderna, ma non ancora recepiti nel pubblico in termini di programmazione ed esecuzione di piani sanitari. In questo gruppo possono essere considerati i moderni schemi terapeutici avanzati di dialisi (biofiltrazione, emofiltrazione, *acetate–free biofiltration*, dialisi peritoneale, teledialisi) che le nuove apparecchiature donate hanno offerto agli Ospedali pubblici. Questi ultimi, infatti, sono spesso gravati da un consistente ritardo nel recepire l'innovazione tecnologica ormai disponibile. D'altra parte l'introduzione di tecnologie di dialisi più moderne nel pubblico ebbe un effetto benefico anche nel privato che, su sollecitazione dei pazienti, fu indotto ad aderire al piano di rinnovamento di apparecchiature e tecnologie per stare al passo con gli ospedali pubblici attrezzati dalla Accademia Nazionale delle Scienze grazie al Lascito Tumedei. Lo stesso tipo di considerazioni vale per l'enorme mole di esami ecocardiografici, di monitoraggio ECG ed emogasanalitico che, semplicemente, non venivano eseguiti prima della donazione e che, dopo, hanno restituito a queste strutture livelli di diagnosi e cura adeguati agli standards di eccellenza all'epoca, universalmente riconosciuti. Analogamente, gli esami ecocardiografici, il monitoraggio a distanza dell'elettrocardiogramma, l'utilizzo diffuso della emogasanalisi (inesistenti prima della donazione) sono diventati routinari introducendo anche, anche nelle strutture universitarie, degli standard di eccellenza che solo alcuni assicuravano in misura limitata. A questo proposito possiamo individuare un terzo tipo di interventi che si potrebbe definire di

c) *riabilitazione funzionale di servizi esistenti*. In quegli anni, infatti, la obsolescenza delle apparecchiature non era condizione sufficiente per imporre la loro sostituzione; solo nella seconda metà degli anni 90 intervenne l'obbligo della Regione Lazio di sostituire apparecchiature che avessero più di otto anni o che non avessero le opzioni tecnologicamente disponibili negli apparecchi più recenti; in questo senso il rinnovamento dei posti letto attrezzati già esistenti (di cardiologia e dialisi) ha permesso di sostituire con nuove macchine le apparecchiature non più in grado di dare prestazioni personalizzate ai pazienti.

A questo proposito il Professor Marini Bettòlo aveva sempre sollecitato l'acquisizione di apparecchiature le più avanzate tecnologicamente, anche se più care, non solo per offrire migliori trattamenti disponibili ma anche con la consapevolezza che questo balzo nella complessità delle macchine avrebbe innalzato in tutta la Regione gli standard attesi, vista anche la diffusione e l'estensione degli interventi operati dall'Accademia.

Basti pensare che i cento "posti–rene" di dialisi donati hanno portato a una capienza per 400 pazienti pari al 40% di tutti i pazienti all'epoca in trattamento a Roma e che i 60 dializzati di Ostia, costretti ad un doloroso pendolarismo trisettimanale, ora potevano essere curati sul posto. Alla fine dei molteplici interventi dell'Accademia Nazionale delle Scienze e al programma realizzato dal Professor Marini Bettòlo, (completato dalla Professor Scarascia Mugnozza con l'instancabile e perseverante aiuto del Professor Ballio), la dialisi pubblica romana, nel primo decennio di questo secolo, superava ormai numericamente il 50% dei trattamenti ma, soprattutto, riceveva il riconoscimento delle Associazioni dei malati di rene per lo sforzo organizzativo che l'Accademia aveva dovuto sostenere grazie all'impegno di questi due Presidenti.

Una delle preoccupazioni del Professor Marini Bettòlo era l'esaurirsi della memoria del Lascito alla fine del ciclo di vita delle apparecchiature donate; egli temeva, infatti, che le amministrazioni non avrebbero riconfermato gli impegni a mantenere quei livelli di assistenza sanitaria attivati grazie al suo intervento. Purtroppo non è stato possibile rassicurarlo con i fatti: praticamente, dopo la sua scomparsa, tutti gli ospedali hanno riconfermato ed eventualmente ampliato quanto l'Accademia aveva seminato con il lascito Tumedei ed, ancora oggi, davanti ad ogni divisione ospedaliera una targa ricorda che in quel centro esiste grazie all'Accademia Nazionale delle Scienze e all'avvocato Cesare Tumedei.

1. La teledialisi *Tumedei*

Nel giugno 1993 il Presidente dell'Accademia Nazionale delle Scienze Professor Scarascia Mugnozza ed il Professor Marini Bettòlo, suo predecessore, inauguravano il convegno: "Teledialisi: nuove tecnologie per il monitoraggio dei pazienti in dialisi" (Fig. 1, 2, 3). Il Professor

Figura 1. Il Prof. G.B. Marini Bettòlo ed il Prof. S. Di Giulio all'Inaugurazione del Convegno su "Teledialisi: Nuove Tecnologie per il Monitoraggio dei pazienti in dialisi". Roma, 8 giugno 1993.

Marini Bettòlo ricordava come, dai colloqui con il Professor Sartori dello CSELT e dalle conclusioni di un convegno internazionale da Lui organizzato sulla Telemedicina nel 1985, fosse emersa anche la prospettiva di assistere e controllare a distanza l'andamento della emodialisi, con l'ausilio di dispositivi telematici. Questa ricerca, promossa dal Professor Marini Bettòlo, si sarebbe effettivamente sviluppata alla fine degli anni '80 fino alla presentazione dei risultati nel corso di quel convegno del giugno 1993. In quella occasione fu data dimostrazione dal sottoscritto e dalla sua équipe del funzionamento di un impianto di "teledialisi" che, dalla stessa sede dell'Accademia, a Roma EUR Palazzo della Civiltà del Lavoro, permetteva di controllare lo svolgimento di più sedute di dialisi in corso presso l'Ospedale G.B.Grassi ad Ostia.

Figura 2. Cerimonia di apertura del Convegno su "Teledialisi: Nuove Tecnologie per il Monitoraggio dei pazienti in dialisi". Roma, 8 giugno 1993.

1.1. *Esperimento di teledialisi* Tumedei

1993: Presso il Reparto Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale G. B. Grassi di Ostia, in collaborazione con:

— Clinica Chirurgica dell'Università di Roma Tor Vergata,
— la SIP,
— lo CSELT,
— il CNR,
— alcune industrie dell'emodialisi (SINED, TRACCIA, HOSPAL, GAMBRO), fu allestita una completa informatizzazione del reparto.

La prima difficoltà incontrata era le diversità dei "linguaggi" delle macchine di dialisi, dei monitor, dei letti bilancia, dei programmi al computer delle reti di telecomunicazione; a volte queste diversità derivavano da peculiarità oggetto di brevetti e, quindi, poco condivi-

ACCADEMIA NAZIONALE DELLE SCIENZE
detta dei XL

Convegno su:

TELEDIALISI: NUOVE TECNOLOGIE
PER IL MONITORAGGIO
DEI PAZIENTI IN DIALISI

con la collaborazione della SIP

Roma, 8 Giugno 1993

Figura 3. Frontespizio del volume, pubblicato dall'Accademia, che raccoglie gli Atti del Convegno su "Teledialisi: Nuove Tecnologie per il Monitoraggio dei pazienti in dialisi".

sibili. La tentazione forte era di limitarsi a trovare un compromesso tecnologico "di laboratorio" come dimostrazione della fattibilità di un sistema di dialisi controllata a distanza (Teledialisi). Il Prof. Marini Bettòlo, però, non voleva che si realizzasse semplicemente un prototipo con tecnologie solo sperimentali e "dedicate": la sua volontà era di ottenere un sistema ordinario che fosse pratico nell'uso di medici e infermieri, senza particolare formazione tecnologica o informatica. Non pochi furono i momenti di "pausa" del progetto di ricerca a causa di queste difficoltà tecniche e della molteplicità dei soggetti interessati. Ma le riunioni con il Professor Marini Bettòlo avevano la capacità di

indurre nuovi slanci all'integrazione dei sistemi e al superamento di questi problemi tecnici che ciascuno dei soggetti interessati gli sottoponeva. La sua serenità e la sua intelligenza ci additavano a volte dei percorsi che nessuno di noi aveva esaminato e che, più volte, si rivelavano vincenti. In realtà io mi accorgevo che, ad ogni riunione, gli obbiettivi che Egli ci poneva erano sempre più alti e, forse, più complessi ma, proprio per questo si ripartiva da quelle riunioni con nuovo entusiasmo!

Le apparecchiature furono donate dalla Accademia Nazionale delle Scienze grazie al "Lascito Tumedei".

L'assetto qui di seguito descritto fu denominato "Teledialisi Tumedei". La gestione dei dati clinici avveniva tramite una rete di personal computer situati presso i vari presidi sanitari: sala dialisi, ambulatorio, day hospital. Una rete locale (LAN) collegava tutti i PC con una Work Station (server) che lavorava in multiutenza con sistema operativo UNIX. Le macchine donate dall'Accademia e i letti bilancia donati dall'Accademia all'Ospedale Grassi di Ostia, per volontà del Professor Marini Bettòlo erano di ultima generazione e disponevano di numerosi sensori che consentivano la verifica di sedute di dialisi ormai completamente automatizzate. Questo sistema di Tele–Monitoraggio era in grado di acquisire automaticamente, in tempo reale, i dati, clinici e tecnici, relativi a ciascun trattamento dialitico. Si introduceva, inoltre, un sistema di registrazione al computer di tutti gli eventi, compresi i malfunzionamenti; questa teledialisi si comportava un po' come la cosiddetta "scatola nera" degli aerei, con notevole avanzamento anche della solidità medico–legale dei trattamenti. La stazione di sorveglianza era costituita da un computer in ambiente UNIX collegato via MODEM e permetteva al medico di controllare contemporaneamente i diversi trattamenti effettuati in locali diversi e di condividere con altri ospedali la banca dati pazienti. Gli esami di laboratorio venivano copiati direttamente nelle cartelle cliniche elettroniche dei pazienti.

1.2. *Personalizzazione dei trattamenti e variabilità delle cure*

Questa nuova tecnologia assemblava le metodiche più moderne:

a) del controllo a distanza della adeguatezza della terapia ("dose di dialisi");

b) del monitoraggio delle condizioni cliniche del paziente durante la seduta e della eventuale intolleranza al programma di depurazione impostato;
c) della sorveglianza del buon funzionamento della macchina di dialisi e registrazione della seduta, anche ai fini di una valutazione longitudinale automatica su più sedute della interazione macchina – paziente.

La teledialisi consentiva, inoltre, un rapido scambio di informazioni fra medici ed infermieri in strutture ospedaliere anche molto distanti fra loro. Ancora oggi questo stesso sistema di teledialisi ci permette (nella versione più aggiornata) di seguire le dialisi effettuate nei vari ospedali del Dipartimento P.O.I.T. (Polo Ospedaliero Interaziendale dei Trapianti, San Camillo Forlanini e Spallanzani).

Il sistema così messo a punto dalla SIP (oggi Telecom) riuniva competenze di informatica, di telecomunicazioni e integrava, in una gestione computerizzata, l'elevato numero di funzioni operative dei singoli apparecchi di dialisi più moderni.

La crescita rapida e recente delle tecnologie dei "sensori" aveva permesso, infatti, la sorveglianza *on–line* dell'andamento clinico e metabolico della seduta di dialisi e dei suoi effetti sul sangue del paziente. Questo nuove macchine di dialisi, da un lato offrivano una ampia fascia di possibilità di personalizzazione del trattamento, dall'altra richiedevano dei "servo–meccanismi" sempre più complessi e sofisticati capaci di gestire, in tempi molto brevi, le rilevazioni e gli adeguamenti del programma terapeutico della macchina alla prescrizione del medico. Queste risposte automatiche, su più macchine non potevano più essere gestite da un solo infermiere e la teledialisi, quindi, permise anche di ottimizzare l'impegno delle risorse umane (medici e infermieri).

La teledialisi consentiva, oltre che un controllo a distanza, anche una maggiore facilità nella gestione di questi programmi complessi accessibili, così, anche a personale non particolarmente esperto di informatica.

Agli inizi degli anni '90 queste nuove tecnologie trasformavano la dialisi da terapia della sopravvivenza, uguale per tutti i pazienti, in una cura orientata al miglioramento della qualità della vita dei dializzati, ormai assistiti con prescrizioni individuali e personalizzate in tempo

reale.

Il Professor Marini Bettòlo additava, inoltre, dei criteri ben precisi nella ricerca del miglioramento della qualità della vita dei pazienti: la selezione delle apparecchiature di dialisi, che sarebbero state oggetto della donazione dell'Accademia Nazionale delle Scienze, grazie al Lascito Tumedei, doveva garantire la massima flessibilità operativa per rispondere alle esigenze di ciascun paziente e d'altra parte esse dovevano garantire il massimo grado di avanzamento tecnologico disponibile all'epoca. Abitualmente le strutture ospedaliere, per carenza di risorse, finivano per essere rispettose dei soli requisiti minimi di legge senza poter raggiungere i massimi livelli offerti dalle apparecchiature più avanzate (ma anche più onerose).

Una delle Sue preoccupazioni, inoltre, era quella di evitare la rapida obsolescenza delle attrezzature nella speranza di rendere più duraturo il ricordo dell'Avvocato Cesare Tumedei. Egli non nascondeva la sua preoccupazione – richiamata anche all'inaugurazione del Convegno del'8 Giugno 1993 – che il rapido superamento dell'aggiornamento delle apparecchiature donate alle varie strutture Ospedaliere (di cardiologia e di dialisi) avrebbe potuto affievolire prematuramente il ricordo della generosità di Cesare Tumedei. Il Professor Marini Bettòlo riteneva, perciò, di dover testimoniare anche con il risultato di una ricerca l'impulso al rinnovamento della qualità dell'assistenza ospedaliera che il Lascito Tumedei aveva voluto individuare come obiettivo. D'altra parte la messa a punto di una nuova metodica quale la "teledialisi", rispondeva anche agli auspici per lo sviluppo delle ricerca in Medicina che il Professor Tumedei aveva formulato come obbiettivo delal sua donazione.

Il Professor Marini Bettòlo sollecitò, quindi, l'applicazione della telemedicina nel campo della dialisi ma anche della tele–cardiologia in alcune delle unità operative degli Ospedalai Romani, auspicando che questa nuova realizzazione tecnica scientifica potesse estendere nel tempo la memoria della munifica generosità dell'Avvocato Cesare Tumedei. Le ricadute pratiche di questa ricerca erano però, nelle Sue esortazioni, il principale indicatore di successo: Egli riteneva che la migliore qualità di vita dei pazienti dializzati passava anche attraverso la riduzione del disagio nei numerosi spostamenti. La prospettiva per Lui più interessante in questo studio era quella di facilitare anche il trattamento a domicilio dei pazienti uremici. Il Professor Marini

Bettòlo aveva intuito la possibilità e l'utilità di decentrare le strutture di dialisi, portandole in prossimità della residenza dei pazienti: ciò avrebbe consentito una migliore riabilitazione, grazie ad una minore dipendenza dai trasporti e dalle strutture ospedaliere remote. Alcuni dializzati, infatti, alle 4 ore tri–settimanali di trattamento devono aggiungere, spesso, altre 2–3 ore al giorno di trasporti.

Una delle principali applicazioni della teledialisi é stata, infatti, la creazione di un "centro ad assisitenza limitata" (CAL) in via Noventa, a Roma "Laurentino", sede decentrata rispetto al centro ospedaliero dell'Ospedale S.Eugenio. Questo tipo di centro dialisi, al di fuori di strutture nosocomiali, può ricevere i pazienti residenti nel quartiere circostante e consente una struttura organizzativa più leggera di un normale centro ospedaliero.

La teledialisi ha facilitato l'apertura di questo CAL, grazie ad una minore complessità organizzativa, peraltro adeguatamente integrata dal telemonitoraggio da parte dell'ospedale del S.Eugenio.

Tutte le apparecchiature di dialisi e teledialisi di Via Noventa fanno parte del progetto voluto dal Prof Marini Bettòlo e realizzato, grazie al Lascito Tumedei.

In realtà l'esigenza del controllo di un centro dialisi a distanza era nata già in precedenza come soluzione, suggerita dal Professor Marini Bettòlo, di un problema tecnico e organizzativo. Era necessario, infatti, assicurare il controllo delle sedute di dialisi fra due Ospedali distanti più di 20 Km: il G.B. Grassi di Ostia dall'Ospedale S.Eugenio. Entrambi i Centri erano condotti dall'équipe medica del Professor Casciani, Direttore della Clinica Chrurgica della Università di Tor Vergata. Anche le apparecchiature dei 2 centri di dialisi erano state donate dall'Accademia Nazionale delle Scienze. L'esigua numerosità del personale medico ed infermieristico, in quel tempo, non consentiva di dare una risposta adeguata agli oltre 60 pazienti di Ostia costretti a recarsi 3 volte a settimana a Roma per il trattamento di dialisi. L'esigenza di alleviare il lavoro degli infermieri con il supporto di un monitoraggio automatico ed "intelligente" sollecitava lo studio di tecnologie di telecontrollo assistito da computer.

La messa a punto del sistema di teledialisi permise di avviare, anche se con personale ridotto, il trattamento di alcuni pazienti ad Ostia.

Oggi tutti questi 60 pazienti di Ostia sono seguiti presso il loro ospedale G.B. Grassi anch'esso realizzato grazie alla donazione Tu-

medei. Purtroppo il Professor Marini Bettòlo non ha potuto vedere la realizzazione degli ultimissimi sviluppi dei Suoi progetti: CAL di via Noventa, teledialisi completa al G.B. Grassi e qualche esperienza di tele dialisi a domicilio del paziente.

La mia personale esperienza è stata proprio quella di essere uno dei tanti a beneficiare dalla previdente e lungimirante ideazione del prof. Marini Bettòlo che, ancora una volta, ci ha incitato a rendere questa "fattibilità" (che inizialmente ci appariva astratta) come un qualcosa di concreto, di fattibile, ma, ancora una volta, fortemente finalizzato all'uso pratico per aiutare i pazienti che soffrivano. Di questo gli sarò sempre molto grato perché è stato forse il più grande insegnamento che io abbia avuto nella vita: non solo la capacità di semplificare ciò che Lui ci aveva proposto, ma anche la sua serenità nel rassicurare chi lavorava con lui al progetto che Lui stesso aveva sollecitato. Questa sua serenità era veramente una "terapia" che ci rendeva capaci di fare cose che, magari, non avremmo mai considerato singolarmente.

Noi (ingegneri, medici, infermieri e malati) ricorderemo sempre la Sua previdente e lungimirante ideazione, capace di suscitare entusiasmo e determinazione in tutti coloro che erano impegnati in questi progetti da lui evocati: ognuno di noi sentiva più facile il compito e più accessibile il risultato che Egli additava con semplicità e umiltà, dall'alto della Sua sorridente intelligenza.

Salvatore Di Giulio
Direttore della Unità Operativa Complessa
di Nefrologia Diabetologia Dialisi e Trapianto
e del Dipartimento dei Trapianti P.O.I.T.
(Polo Interaziendale dei Trapianti)
Ospedale S. Camillo–Forlanini e I.N.M.I. Spallanzani, Roma
digiulio@tin.it