

Catena di preghiera «Salviamo Vincent»

Una catena internazionale di preghiera per salvare la vita di Vincent Lambert, il francese in stato vegetativo per il quale il Consiglio di Stato ha recentemente decretato il distacco del sondino che lo alimenta (l'esecuzione della sentenza è stata fermata dal ricorso alla Corte europea per i diritti dell'uomo, che deve pronunciarsi). A promuovere l'iniziativa è l'Associazione amici di Jerome Lejeune, che propone di rivolgersi all'intercessione del grande genetista, del quale è in corso dal 2007 la causa di beatificazione, perché ottenga «la guarigione di Vincent o una giusta decisione della Corte europea con la quale si manifesti che ogni vita vale la pena di essere vissuta, sebbene ridimensionata agli occhi del mondo». Il testo della preghiera, anche in italiano, è sul sito Amisjeune.org, nella sezione dedicata alla causa di beatificazione.

Su aborto e famiglia ora il Cile si «adeguа»

Il Cile guidato da Michelle Bachelet appare sempre più prossimo a legalizzare l'aborto (entro l'anno, secondo quanto auspicato dalla presidentessa). Perplexità e preoccupazione arrivano non soltanto dalla Chiesa cattolica, da sempre contraria, ma anche da figure di rilievo della società civile. Jimena Valenzuela, direttrice dell'associazione «Hacer Familia» («Far Famiglia»), ricorda come leggi del genere cambiano radicalmente il concetto di nucleo familiare. A fine giugno il Cile, come l'Italia, ha votato contro la risoluzione del Consiglio delle Nazioni Unite per i diritti dell'Uomo sulla «protezione della famiglia», riconosciuta come il «nucleo naturale e fondamentale della società e ha diritto alla protezione dalla società e dallo Stato», dopo che non era passato un emendamento (presentato anche dal governo cileno) in cui si specificava che «esistono varie forme di famiglia». (S.Ver.)

Da Lateranense e Cattolica un master per dare risposte chiare ai nodi bioetici

Di fronte alle «enormi possibilità tecnologiche positive, ma anche alle inedite minacce alle quali occorre prestare attenzione» in campo bioetico, una chiave da usare è quella educativa e culturale. Il Master universitario biennale di II livello in «Bioetica e formazione» rappresenta una risposta all'invito espresso da San Giovanni Paolo II nell'*Evangelium vitae* e un «contributo alla sfida di promuovere una cultura della vita, permeando dall'interno tutte le culture, anche quelle mediche, giuridiche, filosofiche, pedagogiche», sottolinea il professor Stephan Kampowski, coordinatore dell'attività didattica. «Il nostro intento – dice – è capire le problematiche scottanti dell'attualità, le questioni che troviamo sui giornali, alla luce dei fondamenti antropologici, etici e teologici. Ecco perché cerchiamo non di dare risposte isolate o

soluzioni parziali a singoli casi, ma di aprire l'orizzonte della verità sull'uomo rivelata da Cristo». Non è un caso che a promuovere l'iniziativa, sotto la direzione dei professori Livio Melina e Antonio G. Spagnolo, sia il Pontificio Istituto Giovanni Paolo II per Studi su Matrimonio e Famiglia insieme all'Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica. «Le domande bioetiche, dal concepimento fino alla morte naturale – osserva Kampowski – toccano la famiglia che gioca un ruolo insostituibile nel costruire una cultura della vita». Duplice l'obiettivo del Master: «Offrire una formazione accademica rigorosa sulle questioni riguardanti gli interventi sulla vita umana, ma anche fornire gli strumenti adeguati a chi è impegnato nella formazione, nei comitati etici, nel settore delle consulenze».

Giovedì, 10 luglio 2014

L'Inghilterra alla prova della «morte degna»

di Elisabetta Del Soldato

Tra pochi giorni la Camera dei Lord dovrà pronunciarsi sul disegno di legge Falconer che aprirebbe all'eutanasia dei malati terminali. Associazioni per la vita in campo per vincere la passività della gente

il tema

«Italia capofila contro il dolore»

Più fondi europei per la ricerca scientifica sul dolore cronico «perché ci sono quasi 4 milioni e mezzo di persone che ne soffrono e non hanno una cura». È l'appello all'Europa, per il tramite della Presidenza italiana del Consiglio dell'Unione europea, che fa il professor William Raffaelli, il presidente della Fondazione Isal, l'Istituto di ricerca e formazione in scienze algologiche fondato nel 1993 a Rimini. Secondo la Fondazione Isal, il dolore cronico o persistente, cioè il dolore che dura oltre 6 mesi, colpisce oltre 178 milioni di europei, il 24% della popolazione. Il 10% necessita per tutta la vita di più terapie combinate, mentre per il 2,5% non c'è oggi nessuna possibilità di terapie. Nonostante i progressi delle medicine, delle chirurgie e della farmacologia, restano ancora difficili da trattare il dolore idiopatico, cioè senza causa apparente, quello da lesioni del sistema nervoso e quello oncologico grave (presente nel 20% dei 9 milioni di nuovi casi all'anno che hanno un dolore difficile da trattare). Il dolore sarà tra i temi al centro del semestre europeo. L'Italia presenterà un «position paper» per condividere a livello europeo l'esperienza acquisita con la legge 38/2010 che regola l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative.

La settimana prossima – venerdì 18 luglio – la Camera dei Lord sarà chiamata a discutere, in seconda lettura, una legge molto controversa proposta da Lord Falconer, ex ministro laburista del governo di Tony Blair, che chiede la legalizzazione della morte assistita. Basata sul modello della legge in vigore nello Stato americano dell'Oregon, la nuova norma – definita «Assisted Dying Bill» – consentirà ai pazienti malati terminali di assumere, o di farsi iniettare nel caso di impossibilità a farlo da sé, una dose letale di medicinali. Il paziente, scrive Lord Falconer nel disegno di legge, dovrà aver dato il proprio consenso e la procedura dovrà essere approvata da due medici. La nuova legge differisce dal suicidio assistito perché non può essere applicata a persone con malattie con cui possono vivere a lungo ma riguarda malati terminali mentalmente competenti. La legge sarà dunque sottoposta al secondo dei cinque passaggi previsti alla Camera dei Lord, e se sarà approvata dovrà poi passare il vaglio della Camera dei Comuni e infine ricevere l'assenso della regina. Un processo che potrebbe durare a lungo, comunque non più di un anno.

Il primo ministro David Cameron e il vice Nick Clegg hanno dichiarato la loro opposizione alla nuova legge in più di un'occasione ma i rispettivi partiti – i conservatori e i liberaldemocratici – potrebbero andare contro i loro leader e appoggiare la legge perché è già stata prevista libertà di coscienza quando si tratterà di votare. «Dire che questo sia l'inizio della fine – ci dice Daniel Cuffe, dell'associazione per la difesa della vita «Care not killing» – ci sembra un po' prematuro, ma senz'altro in questi ultimi anni, dopo le molteplici battaglie portate avanti da malati terminali e non che chiedevano il diritto al suicidio assistito, e che hanno portato alla pubblicazione di linee guida che lo tollerano, la cultura è cambiata nel Regno Unito e si dice che sia il momento di accettare quello che si crede sia ormai diventato inevitabile». «Care not killing» ha lavorato senza sosta negli ultimi mesi per cercare di fermare la legge invitando gli inglesi a scrivere ai loro rappresentanti in Parlamento e organizzando una petizione dal titolo «Not dead yet» («Non ancora morto») già firmata da oltre 4mila cittadini. Venerdì prossimo, conferma Cuffe, «centinaia di persone si riuniranno fuori da Westminster per incoraggiare i Lord a opporsi alla legge». Nelle settimane scorse anche politici illustri ed esponenti dei media si sono schierati

contro l'iniziativa di Lord Falconer. Tra questi anche l'ex direttore dello *Spectator* Charles Moore, che pochi giorni fa ha scritto un articolo sul *Daily Telegraph* dal titolo «Se la "morte con dignità" sarà legalizzata, presto morire in questo modo diventerà scontato». In una società che considera gli anziani «un peso», continua l'opinionista, la «scelta» di cui parla Lord Falconer potrebbe significare «nessuna scelta». «La maggior parte degli anziani che si trovano in ospedale – continua Moore – cerca di conformarsi alle regole del sistema. Se il sistema li vuole morti e gli garantisce di poter morire, quello che si sentono in dovere di fare diventa presto molto chiaro. In una recente intervista Lord Ashton, il presidente della Facoltà di Salute pubblica, ha dichiarato che ogni paziente alla fine della vita dovrebbe avere accanto una balia che lo assiste, come succede all'inizio dell'esistenza. E la balia non uccide: questo

è il compito che spetta a chi pratica aborti, ma è dalla parte della vita». Dello stesso parere è la Baronessa Jane Campbell, disabile, che da sempre combatte per i diritti dei malati terminali. «In più di un'occasione – ci spiega – sono arrivata vicina alla morte e sono convinta che mi capiterà ancora. Come mi tratteranno in futuro quei medici che in passato mi hanno aiutata a sopravvivere, e ai quali oggi sono estremamente grata, se si sentiranno in dovere di propormi una morte assistita? Sono convinta che anch'io mi sentirò sotto pressione per farla finita». Si è parlato molto di «diritto a morire», conclude la Campbell, ma più che un «diritto a morire» le sembra che stiamo parlando di un «diritto a uccidere». «No – esclama la combattiva baronessa –, non c'è spazio in un Paese civile per una legge tanto barbara».

mappamondo

Il Perù e le linee guida sull'aborto: i «no» che non si possono ignorare

Un no che non si può ignorare. In Perù sono sempre di più i pareri negativi relativi al protocollo per l'applicazione dell'aborto terapeutico, approvato alla fine di giugno dal governo. La Guida nazionale per l'interruzione di gravidanza per motivi terapeutici, presentata dal ministro della Salute Midori de Habich, consente l'aborto entro la 22ª settimana. Il Paese sudamericano è uno dei pochi ad averlo legalizzato da molto tempo, ma quello che mancava – anche su pressione delle Nazioni Unite – erano le linee guida. In Perù, l'aborto definito terapeutico è legale dal 1924 – in base all'articolo 119 del Codice Penale –, ma mancava un protocollo nazionale per la sua applicazione negli ospedali. Il testo è arrivato pochi giorni prima il Comitato dell'Onu per l'eliminazione della discriminazione contro le donne (Cedaw), convocato per verificare la documentazione di Lima in materia (e l'aborto sicuro è uno dei temi su cui le Nazioni Unite fanno pressing). Tra i sostenitori del protocollo anche la first lady Nadine Heredia, moglie del presidente Ollanta Humala.

L'approvazione delle linee guida ha visto, contemporaneamente, la presa di distanza di numerose fette della società, a cominciare dalla Chiesa cattolica. La Conferenza episcopale del Perù ha indirizzato una nota a fedeli, politici, madri e medici per esprimere il suo totale rifiuto a quella che viene definita una legge «immorale, incostituzionale e illegale», in quanto contraria alla Costituzione peruviana, che – come scritto – supporta la difesa della persona e della sua dignità (articolo 1) e il diritto alla vita (articolo 2). La Chiesa cattolica del Perù, come riferisce *Radio Vaticana*, si era già mostrata contraria al protocollo ministeriale l'aprile scorso, quando aveva dichiarato che l'aborto terapeutico «non salva, ma uccide». E non è il solo parere negativo. Il Sindacato nazionale medico della Previdenza sociale del Perù e la Società peruviana di diritto medico hanno espresso il loro totale rifiuto e hanno chiesto che venga abrogato immediatamente, stessa posizione della Federazione medica peruviana. Critico anche l'ex ministro della Salute, Luis Solari, ha avvertito che nel protocollo ci sono gravi irregolarità e lo ha definito un «inganno giuridico».

di Simona Verzazzo

di Emanuela Vinai

il documento

«L'Alzheimer non annulla la persona»

Nel parere del Comitato di bioetica l'attenzione al malato in ogni fase della demenza non deve mai venire meno. Indispensabile l'alleanza tra familiari e medici

Riconoscere il malato di Alzheimer come persona ed evitare l'abbandono e i trattamenti sproporzionati. Così si è espresso il Comitato nazionale per la bioetica nel Parere «Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche», approvato il 20 giugno. Il documento del Cnb parte da una definizione della demenza per arrivare ad analizzare aspetti bioetici e giuridici di questa condizione che, solo in Italia, colpisce un milione di persone. Nel testo si raccomanda che «il malato di demenza sia riconosciuto come persona in ogni fase della sua malattia; che la ricerca, la prevenzione, le terapie e l'assistenza siano incluse con un ruolo di rilievo nell'ambito delle politiche sanitarie; che

siano promossi studi sulle modalità di comunicazione con il malato di demenza e sull'accertamento del livello di consapevolezza, al fine di valorizzare l'autonomia del paziente in grado ancora di prendere decisioni». Il Comitato inoltre sottolinea la necessità di garantire un adeguato accesso alle cure palliative promuovendo «l'assistenza socio-sanitaria integrata e flessibile». Allo stesso tempo, si evidenzia l'inopportunità di forme indebite di «trattamenti sproporzionati o di abbandono terapeutico, tanto più se finalizzato alla riduzione dei costi assistenziali».

Attenzione anche ai caregiver, troppo spesso lasciati soli ad affrontare tutte le difficoltà e i disagi dell'affiancare i malati. Per questo va promossa «un'assistenza socio-sanitaria integrata e flessibile e una formazione specializzata» e va previsto «un adeguato supporto fattuale ed economico a coloro che si prendono cura dei malati di demenza, ruolo spesso svolto dai familiari dei pazienti». La ricerca sull'Alzheimer e le

altre forme di demenza si conferma preoccupazione condivisa dagli scienziati di ogni Paese, in una situazione socio-sanitaria difficilmente gestibile per una patologia di cui non esiste terapia. Secondo gli esperti riuniti all'assemblea generale dell'Oms nel maggio scorso, nel mondo 44 milioni di persone soffrono di demenza, che costa circa l'1% del Pil globale. Proprio per coordinare gli sforzi contro la malattia, è stata lanciata la Global Alzheimer's and dementia action alliance. In prima linea Alzheimer's disease international (Adi), la principale associazione mondiale di pazienti, l'Alzheimer society britannica e il dipartimento inglese per la salute.

Lo scopo è sensibilizzare la popolazione mondiale e modificare le politiche sul queste patologie che, ogni anno, mietono 7,7 milioni di nuove vittime. Cifra destinata a triplicare entro il 2050. «L'alleanza sarà la prima associazione globale a mettere insieme governi, settore sanitario e sociale, Ong e società civile per combattere la demenza

– ha spiegato Marc Wortmann, direttore esecutivo di Adi –. L'iniziativa parte dalla dichiarazione del G8 del 2013, che ha messo in chiaro che bisogna aumentare gli sforzi globali per ridurre stigma, esclusione e paura».

Anche le pubblicazioni scientifiche in materia fanno a gara per le nuove scoperte: dai test del sangue per predire l'insorgenza della malattia ai contestati studi dello Human brain project. Intanto però uno studio della Cleveland clinic pubblicato da Alzheimer's research & therapy lancia l'allarme: il 99,6% dei test clinici su farmaci contro l'Alzheimer realizzati negli ultimi anni è fallito o è stato interrotto prima del termine. Alla base degli insuccessi una carenza di investimenti, con poche nuove molecole allo studio. «L'analisi mostra chiaramente che il sistema dello sviluppo dei farmaci per l'Alzheimer ha bisogno di più supporto», ha denunciato Jeffrey Cummings, uno degli autori.

la ricerca

Melanoma, staminali cattive sotto processo

Ancora una volta si parla di cellule staminali tumorali: l'identificazione di queste cellule come responsabili della sopravvivenza e dello sviluppo di un tumore è ormai cronaca di ogni giorno. I ricercatori, infatti, hanno isolato da tempo le staminali nel carcinoma della mammella, polmoni, cervello e in molti altri tumori ma le conoscenze avanzano mettendo in luce sempre più il ruolo decisivo di queste cellule. Staminali non soltanto «buone», dunque, ovvero quelle capaci di rigenerare tessuti e organi, ma anche «cattive», perché le cellule madri di un tumore, quelle che lo alimentano e si riproducono più lentamente e che sono in grado di migrare raggiungendo altri organi, dando origine al processo di metastatizzazione, sono proprio loro.

È appena uscito su *Oncogene* uno studio condotto nel laboratorio di Barbara Stecca dell'Istituto Toscano Tumori (Itt), in collaborazione con la Fondazione FIORGen Onlus di Firenze, sul melanoma e i suoi possibili biomarcatori di diagnosi e progressione. Il tumore della pelle rimane uno dei più aggressivi e refrattari al trattamento farmacologico, dove la riserva staminale, in grado di rigenerare sia la massa tumorale localmente sia di attecchire altrove, è particolarmente attiva. «Nella nostra ricerca – spiega Stecca – abbiamo messo in luce il ruolo fondamentale di un gene chiamato SOX2, una proteina normalmente espressa durante lo sviluppo embrionale ma che risulta abbondantemente prodotta nel 50% dei melanomi e in altri tumori. Soprattutto, lo abbiamo identificato come il responsabile della capacità staminale acquisita dal tumore stesso. In poche parole, le cellule più pericolose sono come staminali mutate. Lavorando su un modello animale in cui sono state inoculate cellule di melanoma umano, abbiamo provato a silenziare il gene SOX2 ottenendo un mancato attecchimento e la crescita del tumore sottocute. Questo significa, dunque, che la proliferazione e l'auto-rinnovamento delle cellule staminali di melanoma sono strettamente correlate all'espressione di SOX2».

È ancora presto per parlare di terapia genica per i tumori ma moltissimi studi avanzano in questa direzione. «Siamo ancora a uno stadio sperimentale – prosegue la ricercatrice – ma questi risultati lasciano sperare che le proprietà di SOX2 quale oncogene e fattore di trascrizione staminale, possano essere sfruttate nella direzione di intervento di correzione genetica delle cellule per bloccare il tumore, ipotizzando un vero e proprio protocollo di terapia genica in oncologia». I ricercatori che studiano da tempo i meccanismi cellulari che distinguono le staminali del cancro da quelle che sostengono il normale ricambio di tessuti, le considerano due facce della stessa medaglia: le prime sarebbero staminali «mutate», in cui l'attivazione di geni normalmente spenti produce un ciclo vitale anomalo. La ricerca sulle staminali tumorali è molto utile per comprendere a fondo la loro funzione nel processo patologico e definire meglio diagnosi e orientamento della terapia, ma anche per riprodurre in laboratorio il tumore e sperimentare, così, le varie cure fra cui i tentativi di correzione genetica.

Alessandra Turchetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA