LA STORIA

La scelta di Luisa: non abbandonare l'Africa

di Mariapia Cavani

«Una delle cose che mi ha colpito in modo netto dell'incontro con la figura di Luisa Guidotti – ricorda il vescovo Erio Castellucci, arcivescovo di Modena-Nonantola – è la sua scelta di rimanere in Rhodesia quando scoppiò la guerra, nonostante le fosse stato raccomandato caldamente di tornare in Italia. Ma soprattutto è la ragione che colpisce ancora oggi, e la scopriamo nelle sue lettere: la Chiesa, a suo parere, non può abbandonare il campo quando c'è qualcuno che soffre. La motivazione della sua scelta è nel legame con Cristo e nel rapporto con la Chiesa: lei si sentiva l'avamposto della Chiesa in quel Paese».

Il medico Luisa Guidotti

Nell'anniversario della nascita della missionaria modenese, uccisa in Zimbabwe (allora Rhodesia) il 6 luglio 1979, in Cattedrale a Modena, dove riposa il suo corpo, è stata celebrata una Messa, con i segni del suo amore ancora ben presenti e vivi. «*Nessuno ha un amore più grande di questo, dare la vita per i propri amici*»: questa frase, impressa in missione su una pietra dell'ospedale dove lei ha lavorato, è scolpita anche nella memoria di chi ha conosciuto la sua storia. Il processo di beatificazione di Luisa, iniziato il 20 ottobre 1996 su richiesta della diocesi di Harare, si è concluso a Modena, nel 2013. Dell'impegno missionario di Luisa, della gioia che provava nell'essere medico in Africa, anche dei suoi dubbi e delle sue fatiche, sappiamo molto attraverso le lettere che ha scritto. C'è un aspetto meno noto della sua storia, custodito con cura da chi, anche a Modena, ha incontrato il suo amore. Luisa aveva saputo accogliere nel '48 una giovane profuga istriana, giunta con la mamma in fuga dal terrore delle foibe. Aveva intercettato la desolazione di una tra le tante italiane "forestiere" e dato un senso al suo arrivo, rendendo proprio quella giovane, ancora oggi, testimone del coraggio che ha animato tutta la sua vita. «Anche se diverse, siamo terribilmente sorelle» scriveva Luisa del legame con questa giovane. Ed è vero anche oggi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

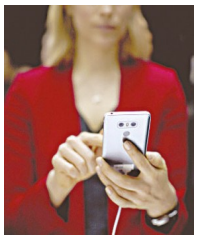
Quante illusioni dalle «fake news» mediche

di Stefania Careddu

Sono sempre dannose, ma il loro potenziale negativo aumenta a dismisura se riguardano il campo della salute: sono le *fake news*, cioè le notizie false o falsificate, che rimbalzano e si moltiplicano soprattutto sul Web, al quale, secondo il Censis, nove italiani su dieci affidano domande e ansie. La questione non è solo scientifica, ma incrocia il piano etico in quanto fonti inquinate impediscono al cittadino medio di costruirsi un'opinione valida su argomenti spesso delicati. «È grande la responsabilità delle istituzioni pubbliche, che devono essere animate da buoni propositi nell'interesse dei cittadini, ma devono anche sviluppare tecniche di analisi e di intervento – riflette **Walter Ricciardi**, presidente dell'Istituto Superiore di Sanità (Iss) –. Non è sufficiente smentire, bisogna proporre la verità. In particolar modo nei social network dove alcuni algoritmi permettono di alimentare e diffondere le fake news». Secondo Ricciardi «le agenzie educative, i media e il servizio pubblico giocano un ruolo determinante». Spesso infatti le *fake news* in medicina fanno leva sull'illusione di trovare soluzione a ogni desiderio e l'incapacità di accettare la finitezza della vita, o il limite. «Quando si trova davanti a problemi complessi il cittadino – rileva Ricciardi – è portato a cercare scorciatoie. Ecco perché i media hanno grandi responsabilità nel non alimentare notizie false».

Se dunque in materia di salute i giornalisti non sono tenuti «a seguire la par condicio e, per catturare audience, a dare uguale spazio a chi racconta di cure fantasiose, o che i vaccini fanno male», i medici «devono sviluppare modalità comunicative più comprensibili». «Quando questa alleanza funziona, dà risultati straordinari», assicura il presidente dell'Iss.

Medici e scienziati sono chiamati a offrire «un'informazione accessibile e scientificamente rigorosa, che permetta a ciascun utente di valutare in modo rapido e agevole la bontà di quanto letto sul Web», gli fa eco **Alessandro Conte**, responsabile del progetto contro le *fake news* in medicina promosso dalla Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo). Occorre però «fornire ai medici e a tutti i professionisti della sanità nuove capacità comunicative e nuovi strumenti che permettano di affrontare efficacemente il dubbio nel suo manifestarsi, nella sede ideale in cui si consolida il rapporto tra medico e paziente, l'ambulatorio», spiega Conte, evidenziando che il portale della Fnomceo dedicato a contrastare il fenomeno delle "bufale" «includerà una serie di spunti comunicativi e materiale visuale». Ma è fondamentale che ci sia «l'impegno trasversale di tutte le istituzioni, a livello formativo» perché solo con una «alfabetizzazione sanitaria» sarà possibile aiutare la società «a comprendere e a difendersi, oltre a evitare lo sperpero di preziose risorse». Se «le notizie prive di fondamento scientifico, nel turbinare di condivisioni troppo spesso acritiche, ritardano o impediscono il ricorso a cure scientificamente validate, sicure ed efficaci», chi diffonde queste pratiche – è l'analisi di Conte – «getta ombre sul metodo scientifico, inneggiando a colossali giochi di interessi per poi "suggerire" l'acquisto di libri, sostanze di discutibile e mai valutabile composizione, oppure la partecipazione a costosissimi incontri, corsi o seminari».



L'esplosione di notizie false o faziose su salute e bioetica genera una cultura che pretende sempre soluzioni facili

Tra le dinamiche che fanno proliferare le *fake news* sanitarie ci sono infatti «l'ignoranza del metodo scientifico alla base della realizzazione di un farmaco degno di questo nome, sapendo che esso ha comunque dei costi in salute, cioè gli eventuali effetti collaterali», e «il rifiuto di tutto ciò che è dettato dalla scienza, vista come una macchina al servizio delle multinazionali del farmaco, che, pur avendo il profitto come scopo, rappresentano una grossa spinta alla ricerca scientifica e al progresso della medicina», osserva **Francesco Brancati**, presidente dell'Unione nazionale medico-scientifica di informazione (Unamsi), per il quale è dunque strategico «comunicare notizie corrette e complete». «Lo è ancora di più se il tema è quello della salute, che si gioca sulla pelle di chi legge, ascolta o naviga in Internet alla ricerca di risposte che riguardano un problema personale, o di un proprio caro», aggiunge il presidente dell'associazione che persegue «promozione attraverso i media di una corretta e completa divulgazione medico-scientifica».

«Con Internet la platea delle notizie di salute si è moltiplicata: è il lettore stesso che va a cercare quelle che lo interessano e nei grandi numeri è più facile che ci si imbatta in notizie scorrette o addirittura false. Ma spesso chi legge non è attrezzato per distinguere il vero dal falso», afferma il presidente Unamsi, che ha elaborato un «Decalogo anti-bufale» proprio per stimolare una «lettura critica di ciò che trova su Internet, giornali e tv». Regole semplici, come verificare la fonte, accertarsi che la notizia sia aggiornata, evitare il "fai da te" nelle cure mediche, diffidare delle prescrizioni senza visita, non fermarsi alla prima selezione dei motori di ricerca, distinguere tra informazione e pubblicità, acquistare farmaci online solo da venditori autorizzati.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

Abortire a 10 anni, il dramma dell'India

Martedì, un tribunale del distretto di Rohtak, nello Stato settentrionale indiano di Haryana, ha concesso la facoltà di abortire a una bambina di soli dieci anni e ha chiesto ai medici di mettere fine alla gravidanza. La piccola sarebbe stata oggetto delle attenzioni sessuali del padrino e quando la madre si è accorta della situazione ha deciso di denunciarla, sia per ottenere la punizione dell'uomo sia per chiedere una sentenza che consentisse alla figlia un aborto legale, date le loro condizioni di indigenza. Un caso delicatissimo per i magistrati chiamati lunedì a decidere in base a una giurisprudenza che ha pochi precedenti. Infatti, la gravidanza ha superato anche se di poco le 20 settimane concesse dalla legge come tempo limite, inoltre la giovanissima età della vittima solleva una serie intuibile di problematiche.

Se la polizia ha ammesso di avere qualche dubbio sull'età dichiarata, data la mancanza di un'iscrizione all'anagrafe, non ci sono dubbi sulla drammaticità della sua vicenda, ancora più di altre nell'ormai folta casistica di violenze sessuali nel Paese asiatico, nonostante un inasprimento delle pene che – in casi eccezionali – arrivano anche alla condanna a morte. In sostanza, la vicenda della figlia di poveri immigrati a Rohtak, distretto industriale a non molta distanza dalla capitale Delhi, è diventata un altro caso in bilico tra crimine e morale, ponendo la legge di fronte a ulteriori dilemmi. La legislazione in vigore, infatti, prevede l'aborto entro la ventesima settimana. Eccezioni sono state concesse per casi particolari, come quello di una 14enne sopravvissuta a un caso efferato di aggressione sessuale che nel 2015 ha visto riconosciuto dai giudici la possibilità di abortire oltre il termine legale. Negli ultimi mesi la Corte suprema ha ricevuto numerose richieste di donne, tra le quali vittime di stupro o di tratta, di poter abortire oltre le 20 settimane. Da tempo gli attivisti pro-aborto chiedono che il limite sia esteso a 24 settimane.

Stefano Vecchia

La cannabis, il cervello e l'informazione «a spanne»

di Maurizio Calipari

Da un articolo di divulgazione scientifica ti aspetti notizie certe, complete (almeno negli aspetti essenziali) e scevre da ogni accento trionfalistico o, peggio, da partigianerie ideologiche. Ancor più se l'argomento trattato coinvolge importanti questioni etiche e giuridiche. Anche la stampa nazionale, qualche giorno fa, ha pubblicato la sintesi giornalistica di una ricerca (apparsa di recente sulla rivista *Nature medicine*) sull'eventuale uso terapeutico della cannabis. Più specificamente, lo studio riportato – condotto da un gruppo dell'Università di Bonn (Germania) – ha indagato i possibili effetti della somministrazione di tetraidrocannabinolo (Thc), la principale sostanza psicoattiva della marijuana, su alcuni topi in laboratorio. Con enfasi, l'autore di un articolo così riassumeva i risultati della ricerca: «Se la lista dei potenziali effetti benefici (della cannabis) è già interessante, in futuro potrebbe aggiungersene un altro, piuttosto importante: la cannabis potrebbe rivelarsi anche un potente *anti-aging*. O meglio, migliorare memoria, apprendimento e facoltà cognitive negli anziani, proteggendo il cervello dagli effetti del tempo». Una specie di toccasana dunque? In realtà, lo studio – è sempre bene andare alla fonte – mostra solo che la somministrazione continua di basse dosi di Thc su topi anziani produce, in questa specie, un certo effetto positivo sul comportamento neurocognitivo e sull'espressione dei geni, migliorando le capacità di apprendimento e i deficit di memoria legati all'età. L'entusiasta giornalista, però, si lasciava prendere un po' la mano fino ad affermare che «gli indizi disponibili arrivano per ora dai topi, ma... si tratta di risultati importanti, che giustificano una sperimentazione anche sugli esseri umani». Peccato che gli stessi autori dello studio, al contrario, sottolineino come sia prematuro stabilire se questi effetti siano validi anche per altre specie, e in primo luogo per gli esseri umani.

Una rivista scientifica pubblica uno studio sui topi che mostra benefici del principio attivo Thc su soggetti anziani. Ma nell'eco mediatica spariscono altri dati fondamentali

Un'ultima nota. Nel testo dell'articolo il giornalista sceglieva di riferire soltanto gli effetti positivi ottenuti sui topi anziani. Non una parola (se non un cenno nel sottotitolo del pezzo) veniva invece spesa sugli effetti opposti e deleteri che la stessa somministrazione di Thc ha prodotto sui topi giovani della medesima specie, come invece spiegano bene gli stessi ricercatori. Insomma, un caso d'informazione scientifica approssimativa, forse segnata da un eccesso di trasporto passionale per un tema che, al contrario, richiederebbe obiettività e prudenza. Del resto, si sa: scienza e "tifo" non vanno mai d'accordo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Scienza & Vita cammina con le persone malate

Tre eventi in uno. Si presenta con un programma ricco di voci e suggestioni l'appuntamento annuale di Scienza & Vita con il Convegno nazionale (il 15°) e il successivo Incontro delle associazioni locali (edizione numero 17), in programma il 26 e il 27 maggio a Roma. A partire dal tema generale («Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata, tra scienza, dedizione e normalità») la prima giornata dedica due approfondimenti a un tema attualissimo: «La persona malata e l'esperienza del dolore: scienza e valori» (dalle 14.30) e «Di fronte al dolore, accanto alla persona malata» (dalle 18). Nella mattina del 27 un'intensa serie di testimonianze «Tra scienza, dedizione e normalità». Info: www.scienzaevita.org.

L'appuntamento

«Marciamo per fermare una cultura di morte»

di Graziella Melina

Sabato a Roma la settima edizione della Marcia per la vita, preceduta da un programma di eventi culturali
La portavoce Virginia Coda Nunziante: diamo voce a un popolo molto vasto

Il diritto alla vita è un valore universale, e va difeso sempre. Una parte significativa del popolo *pro-life* sabato scende in piazza a Roma, per la VII «Marcia per la vita» e chiede che il Governo si impegni in atti concreti a favore delle famiglie e dei più fragili. «Siamo un mondo vero e proprio, spesso silenzioso, ma che vuol far sentire la propria voce», sottolinea Virginia Coda Nunziante, portavoce della Marcia. L'edizione di sabato, che prenderà il via alle 15 da piazza della Repubblica e si concluderà con l'adorazione eucaristica alle 20 nella basilica di Sant'Andrea delle Fratte, è preceduta da diversi momenti di riflessione. Tra gli altri, oggi all'Università degli studi Roma Tre la testimonianza di Gianna Jessen, sopravvissuta a un aborto (la sua storia è apparsa su *Avvenire* del 1° dicembre 2016). Domani è in programma l'incontro «Il dono della vita» al Pio Sodalizio dei Piceni, mentre sabato mattina l'appuntamento è alla Pontificia Università San Tommaso D'Aquino per la conferenza «È una questione di vita o di morte».

Il dibattito pubblico da mesi si concentra sul biotestamento e su scelte tragiche, con la vostra iniziativa date un segnale in controtendenza...

È così, teniamo a ribadire l'importanza della Marcia proprio perché viviamo in una cultura di morte, sempre più diffusa nell'intero Occidente. Vogliamo ribadire la necessità di ricreare una cultura della vita. Proprio per questo è fondamentale trasmettere ai giovani il messaggio che la vita è un dono straordinario e che dobbiamo difenderla.

Quali sono i pericoli che oggi mettono a rischio il diritto alla vita?

L'urgenza maggiore è la tutela dei deboli fra i più deboli, ossia i bambini nel ventre materno, sempre più a rischio. Per far un esempio, con le nuove disposizioni del presidente della Regione Lazio c'è il pericolo che si diffondano nei consultori le pillole abortive. Si amplifica così sempre di più la diffusione di questa mentalità della morte dei bambini nel ventre materno. Sull'altro fronte, con la proposta di legge sull'eutanasia in realtà si viene anche a minare la vita delle persone più fragili, ossia gli ammalati e gli anziani, che sono oggi le categorie più a rischio.

Quali sono allora le vostre proposte per cambiare rotta?

Noi chiediamo, per esempio, che vengano tolti i finanziamenti per la diffusione dell'aborto, circa 200 milioni di euro all'anno, e che vengano destinati alle famiglie, per promuovere le nascite e sostenere le persone più fragili.

Per difendere la vita – è la vostra tesi – non bastano soltanto i proclami...

La Marcia vuol far capire che questo è un dibattito che va aperto, che non possono imporcelo dall'alto e che c'è tutto un mondo della vita, spesso silenzioso, che vuol far sentire la propria voce. Dobbiamo veicolare questo messaggio anche nei giovani, per contrastare la cultura della morte spesso diffusa anche tramite i social network.

Il popolo «pro-life» non è soltanto una nicchia della società?

Assolutamente no, siamo molto più numerosi di quelli che poi scendono in piazza. Non tutti possono arrivare fino a Roma per l'iniziativa, però lo sappiamo dagli attestati che riceviamo, dalle realtà che ci sono: molti lavorano nell'ombra, ogni giorno. Noi vogliamo dare voce anche a queste persone, far capire che c'è la possibilità di cambiare qualcosa. Sappiamo che il cammino è lungo, ma dobbiamo essere coscienti che va fatto tutti insieme, perché l'unione fa la forza. Solo così possiamo ottenere risultati straordinari, anzitutto per il futuro del nostro Paese.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNS0xOFQwOTo0NDozOSMj1ZFUg==

«Uno di noi» alla Corte Ue per difendere la democrazia

Non è atteso prima dell'autunno il verdetto sul ricorso presentato dalla Federazione europea «Uno di noi» contro l'archiviazione della petizione popolare per la tutela dell'embrione umano decisa tre anni fa dalla Commissione europea senza fornire una motivazione, e malgrado il milione e 700mila firme (600mila in Italia) raccolte nei 28 Paesi Ue. Martedì la Corte di giustizia dell'Unione europea, formata da 5 giudici, ha ascoltato Federazione e Commissione (Parlamento e Consiglio non hanno affiancato il governo europeo in questa battaglia legale). L'avvocato di «Uno di noi», l'inglese Paul Diamond, ha sostenuto le ragioni della democrazia e della necessità da parte di istituzioni rappresentative di esaminare nelle diverse sedi gli argomenti sostenuti da un così gran numero di cittadini europei che da quelle istituzioni credono di essere rappresentati e ascoltati. La Commissione dal canto suo si è trincerata dietro l'insindacabilità di decisioni riconducibili ai suoi poteri, delle quali reclama il monopolio. Una linea quasi sprezzante, che ha fatto commentare a Diamond come «la Corte ora abbia in mano il destino delle petizioni popolari».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

Il mercato delle pillole abortive si sposta sul Web

di Elisabetta Del Soldato

Interrompere una gravidanza senza l'aiuto di un medico, solo ingerendo una pillola abortiva ordinata online, sarebbe «sicuro ed efficace». Lo afferma uno studio dell'Università di Princeton e dell'Università del Texas pubblicato sul *British Medical Journal*. La ricerca si è basata sulle esperienze di mille donne dell'Irlanda e del Nord Irlanda, dove l'aborto è illegale in molti casi, che hanno usato il sito Internet «Women on Web» gestito da un gruppo di donne in Olanda, per procurarsi la pillola abortiva. Il servizio online, si legge sul sito, fornisce consulenza e pillole alle donne che cercano di abortire in più di 140 Paesi dove l'accesso all'aborto sarebbe impedito dalla legge. Un servizio illegale ed «estremamente irresponsabile», ribatte Anthony McCarthy, della Società per la protezione del bambino non ancora nato (Spuc), «che mette la salute delle donne a rischio». È illegale la pillola abortiva in Paesi come l'Irlanda. Ma le fondatrici di «Women on Web» non si fanno scrupolo di aiutare le donne a violare una legge che il Parlamento di uno Stato democratico e sovrano non ha ancora ritenuto di dover modificare. «L'atto che commettono – spiega la fondatrice del sito Rebecca Gomerts – dovrebbe essere legale. Secondo noi i governi che decidono di perseguire le donne per aver abortito violano i loro diritti umani. Senza contare che per loro è molto più sicuro comprare la pillola da noi che da siti ignoti».
Per far arrivare le pillole in Irlanda «Women on Web» è arrivata anche a usare un drone. «Le pillole spesso vengono confiscate prima di arrivare al destinatario – aggiunge la Gomerts –, per consegnarle alla persona giusta a volte dobbiamo fare i salti mortali». Lo studio sostiene che le pillole fornite dal gruppo olandese hanno funzionato nel 95% dei casi. E dove sono emerse complicazioni – come le emorragie – le donne sarebbero state assistite online. «Se la pillola produce effetti avversi ci si deve rivolgere al medico – incalza McCarthy –. Ordinare farmaci online è molto poco etico e invia un messaggio sbagliato: per abortire non serve assistenza medica. È un sistema che sta trasformando l'aborto in un prodotto commerciale». Ordinare la pillola online sta diventando sempre più comune anche in Paesi dove l'aborto è legale. «Women on Web» sostiene di spedire le pillole solo a chi non può ottenerle dal sistema sanitario nazionale, ma i numeri delle pillole confiscate in Inghilterra stanno aumentando. Segno che, conclude McCarthy, «ora che le donne sanno di poter ordinare la pillola online non vanno neppure più dal medico per chiederla».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 18 maggio 2017

Al Senato prove di ascolto sul fine vita

Audizioni in corso davanti alla Commissione Sanità per associazioni ed esperti di diverso orientamento
La relatrice De Biasi: la legge entro giugno. Ma le audizioni confermano i problemi ancora da risolvere

di Marcello Palmieri

Il cammino della legge. Proseguono le audizioni al Senato in merito al disegno di legge sul fine vita: in questi giorni sono in corso quelle delle associazioni, successivamente saranno sentiti gli esperti in bioetica prima e diritto poi. Sarà quindi la volta degli emendamenti, che una volta ritornati in Commissione sanità dopo il parere delle Commissioni bilancio, Affari costituzionali e Giustizia, verranno posti ai voti. La legge arriverà quindi in aula, sarà eventualmente emendata e sottoposta al voto finale, per poi entrare in vigore, se approvata senza modifiche rispetto alla Camera, oppure tornare a Montecitorio, nel caso di interventi sul testo.
Le audizioni. Obiettivo degli enti e delle persone ascoltate in Commissione è di far toccare con mano ai senatori i più vari bisogni e aspettative, affinché la legge dia loro una risposta. Ma le posizioni restano distanti. Da una parte c'è l'Associazione radicale Luca Coscioni, preoccupata che il rimando del testo alla deontologia professionale dei medici non diventi «motivazione per ostacolare la volontà del paziente», e, con lei, oltre all'associazione Walter Piludu, pure la Siaarti (Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva), che chiede il «rispetto dell'autodeterminazione e dell'identità della persona malata». Un principio cui la Comunità papa Giovanni XXIII risponde con quello di «dipendenza», punto fermo «naturale» perché «presuppone la relazione», vale a dire quella dimensione per cui «la vita della persona non è condannata alla tristezza e alla disperazione della solitudine». Sposta invece l'obiettivo sull'«assistenza al paziente nel fine vita, la terapia del dolore e l'informazione sulle terapie in corso e le sue condizioni cliniche» la Federazione nazionale degli infermieri (Ipasvi), che – dopo aver sottolineato come tutto ciò è loro compito – chiede che il disegno di legge, accanto alla figura del medico, citi espressamente pure l'«équipe assistenziale» e i suoi «componenti», auspicando «un controllo (attraverso una commissione terza) delle reali condizioni del paziente, onde evitare certificati che non rispondano interamente alle condizioni di chi esprime le volontà». Un problema specifico pone poi l'Aris (Associazione religiosa istituti socio sanitari), lamentando che – a norma del Concordato – le «strutture ospedaliere di enti ecclesiastici non possono essere obbligate alla sospensione non giustificata da motivi clinici di prestazioni sanitarie», come invece vorrebbe il disegno di legge. In ogni caso, l'Aris fa notare come «la vincolatività delle volontà direttamente espresse e anticipate nelle Dat non è prevista da nessuno degli Stati europei, neppure da quelli che hanno espressamente depenalizzato l'eutanasia». Sempre riguardo agli obblighi che scaturiscono dalla legge, con riferimento però ai singoli sanitari, la Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo) suggerisce l'inserimento «del diritto all'obiezione in scienza e coscienza», ritenendo vaga l'attuale formula «a fronte di tali richieste (di sospendere le cure, o anche idratazione e nutrizione, *ndr*) il medico non ha obblighi professionali».
I commenti. «Sono 18 anni che vedo progetti di legge sulle Dat – scandisce la senatrice di Area popolare Laura Bianconi – e posso dire che questo è tra i peggiori: assolutamente privo di tutela per quanto riguarda il riconoscimento della vita, senza nessun divieto espresso d'eutanasia, e dà ai magistrati un potere enorme». Non solo. «C'è pure il problema dei registri con le Dat: chi li tiene? Come si dirigono?». Ed è qui che la senatrice tende una mano al Pd: «Se vuole fare un lavoro serio, noi siamo qui. Ma sappia che il testo dovrà ritornare alla Camera». Un'eventualità che non entusiasma Emilia Grazia De Biasi (Pd), presidente della Commissione sanità e relatrice della legge al Senato: «Per me – scandisce – è già un testo equilibrato». Vuole far presto («Auspicherei che finissimo entro giugno»), preoccupata anche dell'alto numero di audizioni richieste («Circa il triplo rispetto a quelle avvenute alla Camera»), ma apprezza quelle finora svolte, nella loro generalità «positive pur se espressione di orientamenti culturali differenti». Lucio Romano (gruppo Per le autonomie, medico ed ex presidente nazionale di Scienza & Vita) auspica che il testo accolga profondi correttivi. Primo tra tutti, il «puntuale richiamo alle dichiarazioni anticipate di trattamento, non più "disposizioni"». Le sue parole suonano dunque all'unisono con quelle del suo Ordine, con in più però la richiesta che siano meglio definiti i termini "terapia", "cura" e "trattamento sanitario". Nello stesso tempo, Romano esige chiarezza pure sulla possibilità di interrompere nutrizione e idratazione artificiale (che egli preferisce però definire "passiva"): «Un conto è chi la chiede nel pieno possesso delle proprie facoltà, ben altro quello in cui la si vuole sospendere su una persona non più in grado di decidere e che non si trova nell'imminenza della morte». Quanto (e se) troveranno casa queste osservazioni nel testo della norma lo si saprà nelle prossime settimane. Tutto dipenderà dal fronte che l'ha votata alla Camera (sull'asse Pd-M5S): se resterà aperto al dialogo, o preferirà blindare i lavori.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'EVENTO

«Huntington» oggi dal Papa

Dilia ha 79 anni, viene dalla Colombia e conosce bene questa tragedia: dei suoi 11 figli quattro sono già morti e altri quattro ne sono già colpiti. C'erano voci che isolavano la sua famiglia. La gente parlava di una maledizione. Ma non era una maledizione: è una malattia, si chiama Huntington. Una malattia neurodegenerativa rara ereditaria identificata quasi 25 anni fa in Venezuela e diffusa in particolare in Sud America, dove l'incidenza è mille volte superiore rispetto ad altre aree del mondo. La storia di Dilia e dei suoi figli s'intreccia con quella di Maria Ester, Fanklin e Yosveli, tre fratelli venezuelani. Una storia fatta di vergogna e di isolamento, e che insieme a centinaia di altre famiglie di malati provenienti da 23 Paesi incontra oggi papa Francesco in un'udienza speciale in aula Paolo VI. L'incontro segna la nascita di un movimento mondiale che vuole aumentare la consapevolezza e promuovere azioni per eliminare lo stigma verso questa patologia i cui sintomi, che includono movimenti involontari e scoordinati, problemi a livello cognitivo e di natura psichica, hanno indotto molti malati a nascondersi. «Il Papa desidera che finalmente la realtà di questa malattia sia conosciuta, e che ci siano speranze di cura per i malati che vivono spesso in condizioni di povertà» ha detto ieri Paloma Garcia Ovejero, vicedirettore della Sala Stampa della Santa Sede, aprendo il briefing sulla malattia di Huntington. Il riconoscimento di Francesco è pertanto un importante passo avanti per la vita sofferta di queste persone» ha aggiunto Elena Cattaneo, dell'Università Statale di Milano, studiosa della malattia. Insieme al cardinale Gianfranco Ravasi, la presentazione ha visto anche la partecipazione di Ignacio Munoz-Sanjuan, portavoce mondiale dei malati di Huntington, e di Charles Sabine, giornalista a sua volta portatore del gene che causa la malattia, che non ha ancora una cura né una terapia per rallentarne la progressione. «La nostra speranza ha detto – Sabine – è che questa giornata storica inneschi nuove azioni da parte delle comunità politiche, mediche e religiose».

Stefania Falasca

Sul campo

Affetti e genere consulenza per chi educa

di Caterina Dall'Olio

Un Osservatorio su «affettività e genere» verrà inaugurato oggi a Bologna, una delle città italiane in cui, soprattutto nell'ultimo anno, si è più discusso sull'utilità e la necessità di inserire l'educazione affettiva e sessuale all'interno del percorso scolastico. L'Osservatorio è stato strutturato dalla fondazione Ipsser-Istituto Petroniano Studi Sociali Emilia Romagna, tramite la collaborazione di molte associazioni, dell'Università di Bologna, di studiosi di diverse materie e altre professionalità. «La nostra preoccupazione principale riguarda tutti gli ambienti formativi – spiega don Fiorenzo Facchini, insigne antropologo, presidente della Fondazione –. L'educazione all'affettività e al genere è entrata in diverse scuole medie e forse, nei prossimi anni, arriverà anche tra le classi di quinta elementare. Le famiglie hanno il diritto di avere gli strumenti che consentano loro di capire quale programma di educazione affettiva, proposto nella scuola pubblica, preferiscano per i propri figli». «I percorsi offerti nel sistema scolastico dell'Emilia Romagna adesso sono di due tipi – spiega Giuseppe Monteduro, dell'Università di Bologna –, ma nei prossimi mesi probabilmente diventeranno anche di più. Abbiamo sviluppato una ricerca scientifica, basata su un questionario per i ragazzi delle scuole, per saperne di più sui corsi che vengono proposti. Il programma soddisfa le esigenze dei ragazzi oppure no? Li aiuta a chiarire la propria opinione sulla sessualità? Si sentono condizionati, a tal proposito, dalla religione, dalla famiglia, dagli amici? Abbiamo poi in programma incontri mirati con alcuni ragazzi estratti a sorte per approfondire ulteriormente questi temi. Per essere davvero utili sul piano educativo non si possono non monitorare costantemente questi aspetti». «Quello che ci preme – conclude Ivo Colozzi, docente di Sociologia all'Alma Mater – è di evitare inserimenti di qualunque tipo di ideologia tra i banchi di scuola. L'età in cui i ragazzi si trovano davanti a queste materie è sempre più precoce, e le famiglie devono poter indirizzare i propri figli. Altrimenti la scuola diventa un ostacolo e non un arricchimento». L'Osservatorio potrà essere contattato in ogni momento dalle singole famiglie o dalle associazioni tramite un sito apposito. Nel corso dei prossimi mesi verrà sviluppato un calendario di incontri guidati da esperti nelle parrocchie della diocesi e nelle realtà interessate.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Religioni

«Per noi ebrei l'idratazione non è terapia»

«Secondo la tradizione ebraica "finché una persona non muore è viva". E noi non siamo autorizzati a intervenire, anche se non risultano sue relazioni con il mondo esterno. Chi ci autorizza a mettere fine a questa vita?». All'incontro su «Eutanasia e fine vita. La medicina a confronto con l'etica e la religione», nei giorni scorsi a Roma al Centro Ebraico «Il Pitigliani» (nell'ambito del ciclo di incontri Corpo e Spirito, promossi dall'Ospedale Israelitico di Roma), il rabbino capo di Roma Riccardo Shmuel Di Segni ha voluto tracciare una linea molto chiara: un no netto contro l'eutanasia, ma anche rispetto per i pazienti che invece «vogliono farla finita. Nessuno può essere criticato. Il dolore trasforma le persone. Il rapporto medico-paziente è in realtà un triangolo: l'altro vertice è nella saggezza, la filosofia, le credenze personali e religiose». Il discorso del rabbino di Roma parte da un presupposto: «La nostra tradizione distingue tra l'accelerare il decesso e la rimozione delle cause che ostacolano il decesso. Noi come esseri umani abbiamo il diritto-dovere di salvare le vite ma non di prolungare le sofferenze con interventi artificiali». E subito chiarisce: «Mangiare e bere sono necessità fondamentali. È artificiale quando è artificiale la via di somministrazione».
I nodi da dipanare restano comunque tanti. Perché, ammette, «esistono criteri generali, ma ogni caso va visto e discusso nella sua individualità». Certo, ammette, «è necessario avere qualche orientamento». Ma il testo di legge all'esame al Senato lascia molte questioni aperte. «Un nodo molto problematico è che si consideri terapia anche l'idratazione». Inoltre, «una Disposizione anticipata di trattamento (Dat) rilasciata oggi in stato di salute potrebbe essere diversa quando sarò malato». Nelle Dat è prevista la «nomina di una persona di fiducia, ma il problema – puntualizza il rabbino – è «di chi ti fidi. Dal punto di vista dottrinale quello che uno dispone deve essere conforme alle regole». L'applicazione del biotestamento rischia inoltre di pesare ancora di più sulla responsabilità degli operatori sanitari. Inutile nascondere che finora «ciò che spesso ha guidato i medici è stata la paura del magistrato».
In una situazione eticamente così complessa, c'è chi si pone anche il problema dei costi di un paziente in condizioni gravi. Giuseppe Remuzzi, ordinario di Nefrologia all'Università di Milano, lo dice chiaramente: «Abbiamo tutti i letti di rianimazione occupati, per gli altri non c'è posto. Sono tanti che fanno terapie futili». «Secondo il Talmud – chiarisce Di Segni – "il mio sangue non è più rosso del tuo". La mia vita vale come la tua. Non posso ammazzare una persona per dare posto a qualcun altro. C'è sempre una grande passione per la vita e una grande espressione di buon senso». «La politica economica della sanità non va lasciata sulle spalle del medico – sottolinea nel dibattito Giulio Maira, neurochirurgo dell'Humanitas di Milano –. Se facciamo distinzioni entriamo in un tunnel. Non spetta al medico preoccuparsi della programmazione sanitaria. È una sanità spietata quella che risponde solo a leggi economiche».

Graziella Melina

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ricerca

«Contro i tumori programmo cellule»

di Alessandra Turchetti

La scoperta dello scienziato Pier Mario Biava: cure oncologiche più efficaci agendo sulla differenziazione delle staminali

Pier Mario Biava

«La vita, pur nella sua notevole complessità, per realizzarsi usa vie semplici. Fondamentale è stato decodificarne i programmi, ovvero il codice epigenetico, le cui informazioni sono rintracciabili solo in un momento particolare dello sviluppo dell'embrione. Approfondendo queste conoscenze sono arrivato a dimostrare che anche la cellula tumorale è riprogrammabile, ovvero riconducibile a uno stato di "normalità", utilizzando proprio quei fattori di regolazione che guidano l'intero processo della vita». Pier Mario Biava, medico del lavoro e ricercatore presso l'Irccs Multimedica di Milano, ha ottenuto dopo trent'anni di studi sul differenziamento cellulare un'importante conferma, questa volta dal mondo dell'oncologia italiana: il cancro può essere affrontato come una patologia in parte reversibile con l'obiettivo di correggere il comportamento delle cellule tumorali attraverso i fattori di differenziazione delle cellule staminali.
Professore, cos'è il codice epigenetico?
È il codice di regolazione dell'espressione genica. La possibilità di studiarlo nella sua completezza esiste solo nell'embrione e solo nel periodo in cui si differenziano tutti gli organi ed apparati: l'ho identificato nell'embrione di Zebrafish, un pesciolino tropicale che ha più del 90% di proteine uguali a quelle umane. Si tratta sostanzialmente di proteine e, in piccola parte, di micro-Rna, presenti nei cinque stadi di differenziazione delle cellule staminali, che regolano l'accensione o lo spegnimento di pacchetti di geni in modo che ogni cellula diventi ciò che è destinata a essere.
Quali sono le conseguenze di questa scoperta?
Gli studi clinici hanno dimostrato che la somministrazione dei fattori di regolazione, integrati alle terapie standard, migliorano le cure. Ad esempio, nel tumore del colon, l'efficacia del 5-fluoro uracile, un chemioterapico di elezione per quel tumore, passa dal 35% quando usato da solo al 98% quando associato ai fattori di differenziazione. In un'altra ricerca sul tumore della prostata è stato rilevato l'effetto benefico della sinergia fra questi fattori e i trattamenti tradizionali come la chemioterapia.
Con quale meccanismo si verifica questa correzione?
Ridando alle cellule tumorali impazzite i giusti comandi tornano alla normale regolazione dei geni o, viceversa, sono indotte ad autoeliminarsi se i danni sono irreparabili. In ogni caso il processo patologico si arresta. Non è una singola molecola che corregge ma un insieme di segnali che agiscono come un software informatico "hackerando" il tumore. Occorre un cambio di visione: il codice genetico, su cui finora si sono basate tutte le speranze per cambiare i destini delle cellule, da solo non sa fare nulla: va programmato come l'hard disk di un computer. L'organismo è una rete informativa che va regolata in modo fine e fisiologico, senza alcun bisogno di manipolazioni genetiche o artificiali.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNS0xOFQwOTo0NDozOSMj1ZFUg==