La storia

Emanuele salvato dalla «Culla» del convento

di Marina Luzzi

L'hanno sfamato e poi affidato al contenitore termico curato dal Movimento per la Vita presso una comunità di Monopoli

«Emanuele sta bene e presto avrà una famiglia che si prenderà cura di lui, a noi resterà la gioia di avergli dato una seconda possibilità di vita». È il commento commosso di padre Miki Mangialardi, custode dell'antico convento di San Francesco da Paola, a Monopoli, in provincia di Bari. Come in una favola, nei giorni più rigidi dell'inverno pugliese, è stato lui, intorno alle 12.30 di lunedì, a trovare un fagottino nella "culla per la vita" installata dopo la triste vicenda di una neonata trovata morta sulla spiaggia del paese, un anno fa. Chi ha lasciato il neonato, poi chiamato Emanuele, ha premuto il tasto rosso accanto alla culla facendo scattare l'allarme che ha permesso al frate di accorgersi del piccolo di 3-4 giorni.

Il bimbo era in buone condizioni, con il cordone ombelicale tagliato e probabilmente appena allattato. Subito è stato allertato il 118 che ha portato il neonato in ospedale per i controlli, mentre nella comunità francescana è cominciato un viavai di mamme e papà armati di tutine, bavette, pannolini e biberon. Ora Emanuele è affidato al Tribunale dei Minori di Bari e verrà adottato, ma non è il primo bimbo lasciato in un convento.

Oggi le ruote – inventate nel Medioevo – sono diventate "tecnologiche", termiche e collegate a sensori. E grazie al Movimento per la Vita stanno tornando in tutta Italia: a oggi sono 52, dalla Valle d'Aosta alla Sicilia. La storia di Emanuele «non deve suscitare solo l'istintivo sospiro di sollievo – commenta Gian Luigi Gigli, presidente nazionale di Mpv – ma sottolineare invece l'importanza di far conoscere la rete delle Culle per la Vita. Siamo infatti convinti che una maggiore conoscenza di questo strumento potrebbe ridurre il ripetersi di devastanti episodi di abbandono. In proposito, la nostra richiesta al premier Gentiloni di uno spazio televisivo nella Pubblicità Progresso della Presidenza del Consiglio dei Ministri non è stata degnata neanche di una risposta. Torniamo a riproporla ora, sotto l'emozione positiva del piccolo Emanuele di Monopoli».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Bioetica, le 10 domande laiche dei cattolici

di Daniele Zappalà

Dopo l'apertura degli «Stati generali della bioetica», il dibattito in Francia su nodi come il fine vita o la surrogata si annuncia intenso e aspro. Occorrerà dunque un impegno dei cattolici costante e pienamente partecipe: «Senza cercare di formulare soluzioni "già pronte" a questioni tanto complesse che riguardano la sofferenza, la Chiesa propone riferimenti in vista di un discernimento personale, in coscienza». In questa chiave, la Conferenza episcopale d'oltralpe, per superare lo sterile gioco degli slogan contrapposti e affiancare il coinvolgimento civile di tutti i francesi di buona volontà, ha pubblicato su Internet schede di approfondimento su diverse questioni che saranno dibattute prima della revisione obbligatoria della legge quadro sulla bioetica. Il via ai lavori parlamentari è previsto dopo l'estate, basandosi sulle conclusioni degli Stati generali, occasione nazionale di confronto, dialogo e proposta per tutta la società civile.

Strumenti rigorosi ma accessibili, curati dal gruppo episcopale di lavoro «Chiesa e bioetica» guidato da monsignor Pierre d'Ornellas, arcivescovo di Rennes, le schede sintetizzano il magistero della Chiesa e altre posizioni coerenti proponendo – non solo ai fedeli – riflessioni all'altezza della posta in gioco. Eccone una sintesi, punto per punto

1 Terapia genica. È proibita dalla Convenzione di Oviedo se mira a «modificare un gene affinché si trasmetta poi alla discendenza». L'enciclica *Laudato si'* annovera tali tecniche fra quelle potenzialmente associate a «un dominio impressionante sull'insieme del genere umano e del mondo intero». Fra i nodi etici, il principio di precauzione, il rispetto dei vulnerabili, la banalizzazione dei gameti e la cosificazione degli embrioni, l'eugenismo.

2 Ricerca sugli embrioni. Implicandone «la distruzione», tale ricerca costituisce «una grave trasgressione etica», poiché colpisce «un essere umano la cui estrema vulnerabilità tende a nascondere la sua dignità».

3 Eterologa. «L'importanza del legame biologico nella filiazione è rivelato dal danno, giuridicamente rilevante, che risulta dallo scambio per errore di bambini alla nascita». In questo spirito «il ricorso a gameti esterni alla coppia non sembra compatibile con il rispetto dei diritti del bambino».

La Chiesa francese interviene con schede e interrogativi nel dibattito in corso nel Paese sulle grandi sfide legate alla legge quadro in cantiere

4 Diagnostica prenatale. Sullo sfondo del rischio di derive eugenetiche sempre più gravi, essa «dovrebbe avere per unica finalità il trattamento medico delle anomalie riscontrate». Ma la realtà delle selezioni sempre più diffuse mette in evidenza che occorre «un cambiamento di sguardo sull'accettabilità dell'handicap e un sostegno rispettoso delle persone portatrici d'handicap e delle loro famiglie».

5 Fecondazione assistita. Di fronte ai progetti governativi francesi di estensione al di là delle indicazioni terapeutiche anti-infertilità, un pericolo emerge: «L'allargamento della fecondazione assistita alle donne sole o alle coppie di donne significherebbe decretare a priori l'esistenza di bambini senza padri».

6 Donazione di organi. Una società è più virtuosa se attraversata dalla «cultura del dono di organi». Ma l'attuale regime francese del «consenso presunto» delle persone decedute «è atipico nel diritto» e contraddice «la Carta del paziente ricoverato, che per gli atti terapeutici richiede un consenso a priori "libero e consapevole" in base a un'informazione "accessibile e leale"».

7 Fine vita. I sostenitori del suicidio assistito reclamano più autonomia per chi soffre, Ma «non può essere un valore assoluto che isola il paziente». Un'autorizzazione «sarebbe contraddittoria con gli sforzi dispiegati» nella prevenzione dei suicidi, rischiando pure di «rinchiudere le persone coinvolte nella disperazione».

8 Interazioni biologia-psiche. Gli sviluppi dell'epigenetica mostrano che il corpo non può essere concepito solo come una macchina. Con l'avvento delle biotecnologie diventa prioritaria «la questione dell'impatto di questo o quell'intervento tecnologico in termini d'armonia» fra tre dimensioni: corporea, psichica, spirituale.

9 Biotecnologie. Le nuove tecniche di manipolazione genetica, in particolare la Crispr-Cas9, rischiano di far dimenticare un assioma etico fondamentale: «Il genoma umano non appartiene alla scienza e agli scienziati, né a una nazione o organizzazione internazionale».

10 Utero in affitto. Il mercato mondiale della maternità surrogata stravolge coordinate antropologiche essenziali, provocando ogni volta «una rottura nel legame contratto durante la gestazione fra il bambino e la donna che lo porta in grembo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

«È l'ora di legalizzare l'eutanasia» Appello di deputati vicini a Macron

Il fronte parlamentare francese pro-eutanasia torna all'attacco. Ieri 156 deputati, appartenenti in gran parte alla maggioranza macroniana (La Repubblica in cammino, Movimento democratico), hanno firmato sul quotidiano «Le Monde» un testo in cui si chiede la legalizzazione nell'anno in corso. «La scelta della persona deve poter essere rispettata, quando è libera, consapevole, non sottoposta a vincoli o a uno stato depressivo, espressa in modo reiterato, e quando i medici hanno confermato un'impasse terapeutica», dichiarano i firmatari. Negli ultimi anni il Parlamento ha visto sfilare non poche proposte di legge pro-eutanasia, sempre respinte in commissione o bocciate in aula. Finora erano stati soprattutto i partiti della "gauche" (come i radicali di sinistra, i Verdi, o correnti minoritarie dei socialisti) a proporre la legalizzazione, mentre in questo caso colpisce la preponderanza di parlamentari fedeli all'Eliseo. Un fattore inedito accolto subito da più parti con viva preoccupazione. (D.Zap.)

NEWS

In Oregon le «dichiarazioni anticipate» aprono alla fine dei malati di Alzheimer

Si chiama «House Bill 4.135» ed è il nuovo balzo in avanti in tema di fine vita in Oregon. Il Senato dello Stato, pioniere in tema di eutanasia e suicidio assistito (legalizzati nel 1997), ha infatti approvato un testo già licenziato dalla Camera. I voti favorevoli sono stati 17, quelli contrari 12. Inizialmente il testo era stato presentato come un necessario aggiornamento in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento (la cui regolamentazione in Oregon risale al 1993), ma i critici verso il provvedimento paventano invece un enorme rischio, parlando esplicitamente di un inganno. Tra le pieghe della legge, infatti, si celerebbe la possibilità di sospendere alimentazione e idratazione ai malati di Alzheimer qualora a esprimere tale volontà fosse il tutore del paziente. La Camera aveva approvato la legge con 35 voti favorevoli e 25 contrari, adesso manca l'ultimo passaggio: la firma del governatore dell'Oregon, Kate Brown. Dell'esponente democratica sono note le posizioni critiche sul vivace mondo pro-life americano, e sono dunque fondatissimi i timori che il «Bill 4.135» possa entrare in vigore. Tre anni fa, una volta eletta, i primi complimenti le giunsero da Planned Parenthood, la controversa ong nelle cui strutture si praticano aborti.

Lorenzo Schoepflin

Siamo più dei nostri geni: ecco cosa ci rende unici

di Diego Andreatta

Si affronta un viaggio affascinante dentro meandri ancora misteriosi nella mostra «Genoma umano. Quello che ci rende unici», inaugurata venerdì scorso a Trento dal frequentatissimo Museo della Scienza (il «Muse»). Un evento costruito sul rigore scientifico di un'équipe interdisciplinare, a partire dai quesiti della gente comune raccolti nei mesi scorsi: esiste un test del Dna per conoscere la durata della vita? Oppure: sarà possibile modificare i geni per vivere su altri pianeti?.

La visita restituisce risposte aggiornate, mai definitive, prudenti nell'individuare anche possibili derive di una ricerca che non dovrà considerare l'uomo come una macchina di molecole, seppure unica. Tanto più che, in linea con l'approccio più condiviso degli studi genetici, la mostra di Trento (aperta fino al 6 gennaio 2019) sembra tenersi lontana da una prospettiva deterministica, in auge qualche anno fa, privilegiando quella non deterministica («i geni non sono i nostri padroni» è la sintesi divulgativa), che rimarca le influenze sociali, culturali e ambientali sulle predisposizioni a base genetica.

Al Muse di Trento un'efficace mostra sul genoma umano per comprendere le questioni sollevate dal rapido sviluppo della ricerca scientifica Smontando pregiudizi che portano alla selezione eugenetica

Lo si comprende fin dalla prima piazza con le sagome di sei persone che raccontano sotto l'ombrello la propria storia basata su vicende reali e studi scientifici. Ad esempio, uno di loro ha la Sindrome di Marfan, malattia genetica che gli ha negato il tennis per problemi alle articolazioni ma non gli ha impedito di diventare un talentuoso maestro di pianoforte: non a caso è stato chiamato Niccolò, come il grande Paganini.

Dalla piazza si passa all'aula scolastica (sono sempre gli ambienti della quotidianità a ospitare gli esperimenti interattivi della mostra) per riconoscere quanto la geografia del genoma umano sia ancora sconosciuta o riflettere sulle diverse mutazioni genetiche attraverso un gioco di parole, ricostruite a caso in una frase. Via poi in laboratorio dove i tanto pubblicizzati test genetici si presentano con i rischi di businnes, biodiritto e bioetica. «La genomica è una scienza che ci offre la possibilità di curare malattie finora incurabili – osserva a proposito Lucia Martinelli, curatrice della mostra con Paolo Cocco e Patrizia Famà – ma propone anche rischiose scelte etiche, sia a livello individuale che sociale». Puntuale il richiamo alla differenza tra la medicina personalizzata e la medicina cosiddetta di precisione, come osserva Aldo Scarpa, anatomopatologo molecolare, in un video. Sull'influenza delle esperienze vissute sui geni ereditari è resa plasticamente dalla macroscultura dell'artista visiva Claud Hesse: dove si vede come i nostri stati d'animo (pace, conflitto, luce...) vanno a "colpire" il cervello attraverso le onde binaurali.

All'uscita, riecco il vociare della piazza dove in una Babele di lingue riecheggia la stessa affermazione: «Non è solo questione di geni».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Big pharma devolva profitti per moltiplicare le diagnosi»

«Ogni malato deve essere accolto e amato. E nessuna malattia deve condannarlo all'abbandono e all'emarginazione». L'appello del prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo umano integrale, il cardinale Peter Turkson, in occasione della Giornata delle malattie rare, è rivolto a operatori sanitari, volontari, famiglie, ma anche alle istituzioni. «Sollecito le autorità pubbliche – scrive il cardinale in un messaggio diffuso ieri dalla Santa Sede – a dare un contributo decisivo alla ricerca, coinvolgendo tutte le agenzie e le aziende disponibili, mettendo in rete le conoscenze, i finanziamenti e le pratiche mediche migliori. Perché i progetti di ricerca siano veramente efficaci è necessario che siano fatti propri e realizzati dalla comunità internazionale. La cooperazione tra l'Organizzazione mondiale della sanità, gli Stati e le grandi Organizzazioni non governative è la strada maestra per rendere più efficace la lotta alle malattie rare. La creazione di una rete internazionale di ricerca favorirà il raggiungimento di un maggior numero di diagnosi e di diagnosi precoci, riducendo il numero di persone che in tutto il mondo devono convivere con una malattia rara non diagnosticata».

L'appello è indirizzato anche all'industria farmaceutica, «perché devolva su base volontaria una parte dei profitti per la ricerca sulle malattie rare. Si tratta davvero di una causa urgente e improrogabile». Per quanto riguarda poi le aree di ricerca, «sembra ormai imprescindibile che la medicina ambientale ne debba far parte; essa infatti valuta la correlazione delle patologie rare con gli agenti ambientali sempre più incisivi, particolarmente nelle civiltà cosiddette industrializzate». **(G.Mel.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il fatto

Malattie rare, sempre più luce nell'ignoto

di Graziella Melina

Dieci anni di Giornata mondiale hanno spalancato la conoscenza di un continente che resta però ancora largamente inesplorato Censite migliaia di patologie, la metà dei pazienti in età pediatrica

Diagnosi corrette, percorsi assistenziali e sociali adeguati e accessibili a tutti. Negli ultimi anni per la cura delle malattie rare di passi avanti ne sono stati fatti parecchi, ma il percorso per garantire risposte tempestive è ancora lungo. I dati messi in evidenza ieri nell'XI Giornata mondiale per le malattie rare (la prima nel 2008) sono preoccupanti: secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità esistono 6-7mila distinte malattie rare che colpiscono complessivamente circa il 3% della popolazione. Si stima che in Europa ne siano affette tra 27 e 36 milioni di persone, circa 1-2 milioni in Italia, la metà pazienti pediatrici. Per l'80% le cause sono genetiche, il 20% è invece il risultato di fattori associati all'alimentazione, all'ambiente, a infezioni o a reazioni immunitarie. «Sono oltre 250mila le persone censite. Negli ultimi due anni ci sono state 42mila nuove segnalazioni – rimarca Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (Iss) –. Il nostro è l'unico Paese al mondo che ha un Registro nazionale di tale portata, annotiamo più di 600 malattie rare, quelle cioè incluse finora nei Lea (i Livelli essenziali di assistenza, *ndr*). C'è stato un forte impulso per la raccolta dei dati grazie al fatto che i nostri centri partecipano alle 24 reti di riferimento europee: in 23 di esse l'Italia è parte attiva. Ci siamo organizzati con un consorzio internazionale per le malattie non diagnosticate, di cui l'Iss è socio fondatore, che ci mette in circuito con tutti gli organismi». Molti ancora gli obiettivi: «Bisogna continuare a migliorare la ricerca, capire le basi delle malattie per trovare diagnosi e terapie più appropriate – sottolinea Taruscio – mentre va migliorata l'organizzazione dei servizi, perché la rete comunichi meglio fra i vari enti e sul territorio». Pesa tuttavia la mancanza di un Piano nazionale: il precedente è scaduto nel 2016.

Nei nuovi Lea sono state aggiunte 180 patologie rare, eppure, fa notare Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Omar, l'Osservatorio malattie rare, «non tutte le Regioni hanno aggiornato i codici». Quanto alle legge sullo screening neonatale, «i bambini non sempre vengono sottoposti a questo esame». Si aggiunga poi la carenza di informazioni corrette. «Prima di avere una diagnosi – denuncia Tommasina Iorno, presidente di Uniamo, la federazione italiana di malattie rare che conta più di 100 associazioni – una persona impiega 4-5 anni, ritardo dovuto alla mancata conoscenza delle malattie rare. Bisogna puntare sulla formazione dei medici di base perché i pazienti vengano indirizzati a specialisti appropriati».

La ricerca intanto ottiene risultati. All'Ospedale Bambino Gesù di Roma sono stati scoperti 17 nuovi geni la cui mutazione causa l'insorgere della patologia e sono state identificate 16 nuove malattie non ancora classificate. «Negli ultimi tre anni il panorama sta cambiando – spiega Michelangelo Mancuso, neurologo dell'Università di Pisa e coordinatore nazionale della rete delle malattie mitocondriali –. L'interesse delle case farmaceutiche sta crescendo. Sono in corso tantissimi studi già avanzati, l'Italia è in prima linea malgrado le poche risorse». L'investimento pubblico è infatti calato. «I bandi di ricerca del Ministero non sono mirati alle malattie rare ma sono trasversali». Ecco che allora ci si affida «ai programmi europei. Un supporto fantastico lo danno le associazioni dei pazienti con il *fund raising*: spesso è grazie a loro che la ricerca va avanti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMy0wMVQxMDoyNDowNyMjI1ZFUg==

Alfie e Isaiah, destini incrociati Ricorsi tra Londra e Strasburgo

Due destini intrecciati, tra reparti ospedalieri e aule di tribunale. Alfie e Isaiah sembrano tenersi per mano nel loro calvario che dal letto dove giacciono, assistiti dai supporti vitali per respirare e nutrirsi, potrebbe portarli alla morte per decisione di un giudice. Il destino di Alfie Evans, 21 mesi, affetto da una rara e ancora non diagnosticata malattia, ricoverato all'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, viene deciso oggi da una corte d'appello di Londra chiamata dai genitori a pronunciarsi sul verdetto del giudice di primo grado che ha approvato la richiesta dei medici di staccare le macchine ritenendo accanimento terapeutico ogni nuovo sforzo per tenere in vita il bambino. Intanto i genitori di Isaiah Haastrup, un anno, ricoverato all'ospedale del King's College di Londra per la grave invalidità causata da un parto drammatico, hanno annunciato che faranno ricorso alla Corte europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo per chiedere di continuare il trattamento a cui è sottoposto il figlio. In primo grado e in appello i giudici avevano accolto l'istanza dell'ospedale, anche in questo caso favorevole a "staccare la spina" come accadde a Charlie Gard nel luglio 2017.

Sintomi di felicità

Il diritto di sbagliare, scoprendo nuova bellezza

di Marco Voleri

Tardo pomeriggio di un giorno invernale. Vento gelido, finestre piene di giardini innevati. Mario, Sandro e Lucia escono dall'ufficio e si salutano frettolosamente. Mario corre verso l'autobus, vuole andare a comprare un libro che lo incuriosisce. Sandro è in ritardo, sta per iniziare il suo corso di tango. Lucia non vede l'ora di arrivare a casa, ha ospiti a cena e freme per preparare il dolce che le ha consigliato un'amica. Vite, attimi pulsanti che hanno un denominatore comune: la voglia di imparare qualcosa di nuovo. Fai un gioco veloce: pensa a cinque cose che hai imparato nell'ultimo mese. Anche piccole, dettagli che non conoscevi. Io, ad esempio, ho imparato da un collega siciliano a fare la pasta con aglio olio e peperoncino aggiungendoci del pane spezzettato e saltato in padella. Una delizia! Mario, Sandro e Lucia in un freddo pomeriggio invernale hanno compiuto azioni normali – quasi automatiche – come molti di noi. È la voglia di imparare il valore aggiunto alla vita, è un riconoscimento che si dà alla vita stessa.

Mi fermo un attimo a pensare alle migliaia di cose che ho avuto la fortuna di imparare nella mia esistenza. A quanto mi abbiano insegnato gli altri. In un attimo i ricordi più disparati decidono di incontrarsi nella mia mente, che diventa un palasport pieno di immagini. La prima volta che il mio maestro mi mise una penna in mano per insegnarmi a scrivere. Mio nonno, col suo orto, quando mi fece vedere come si semina l'insalata. La mia prima lezione di scuola guida, di canto, di recitazione. Tutte cose passate e talvolta vissute con ansia, come fosse un peso quello che stavo apprendendo. E quanto ho imparato dagli errori fatti? Moltissimo. A volte qualcuno, per amore, fa le cose per noi, evitandoci sudore o sofferenza, come per proteggerci. Ma quella esperienza di fatto non la si vive.

Forse il libro che comprerà Mario sarà noioso, Sandro rimarrà sempre inadatto a ballare il tango, e magari il dolce di Lucia sarà un po' troppo zuccherato. Imparare però vuol dire anche questo: sbagliare, ma non arrendersi alla bellezza del nuovo che ci aspetta dietro l'angolo della vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 1 marzo 2018

«Sedazione profonda, rimedio estremo»

di Enrico Negrotti

Attraverso il segretario di Stato cardinale Parolin, il Papa ribadisce al meeting vaticano sulle cure palliative il magistero sul fine vita «Decisivo prendersi cura dell'altro»

Prendersi cura sempre dei malati e saper riconoscere i limiti – sia della natura umana sia della medicina – sono due temi centrali nella lettera che il Segretario di Stato vaticano, cardinale Pietro Parolin, ha inviato al presidente della Pontificia Accademia per la vita (Pav), l'arcivescovo Vincenzo Paglia, in occasione del convegno internazionale sulle cure palliative organizzato per ieri e oggi dalla stessa Pav. Un testo che, letto insieme con altri due recenti interventi di papa Francesco, delinea in modo chiaro il sostegno a una medicina che sappia accompagnare l'uomo in ogni fase della vita, evitando sia l'accanimento terapeutico sia tentazioni eutanasiche.

Le fasi finali della vita mettono l'uomo «a confronto con un limite che appare insuperabile per la libertà, suscitando a volte ribellione e angoscia» scrive Parolin, a nome proprio e di papa Francesco. «Per questo – aggiunge – nella società odierna si cerca in tutti i modi di evitare e di rimuovere il limite». Al contrario, le cure palliative «indicano una riscoperta della vocazione più profonda della medicina, che consiste prima di tutto nel prendersi cura: il suo compito è di curare sempre, anche se non sempre è possibile guarire». E se la medicina si propone di sconfiggere la malattia, esiste un limite che «richiede non solo di essere combattuto e spostato, ma anche riconosciuto e accettato». Il che non significa «abbandonare le persone malate, ma anzi stare loro vicine e accompagnarle nella difficile prova». «La logica della cura» – osserva ancora Parolin – emerge con particolare evidenza nei momenti di sofferenza e malattia, ma è necessaria dall'inizio alla fine dell'esistenza umana: la condivisione della vita umana si lega con l'annuncio evangelico che ci vede tutti figli dello stesso Padre. Parolin sottolinea che questo legame «sta a presidio di una dignità, umana e teologale, che «non cessa di vivere, neppure con la perdita della salute, del ruolo sociale e del controllo sul proprio corpo». Nel percorso delle cure palliative, osserva ancora il cardinale, nella molteplicità di dimensioni e di professionalità coinvolte, la rete familiare costituisce un elemento fondamentale.

Infine la lettera affronta un argomento prettamente scientifico, quello della terapia del dolore. Ricordato che già Pio XII l'aveva legittimata e distinta dall'eutanasia, Parolin osserva che l'impiego di «farmaci nuovi, che agiscono sullo stato di coscienza e rendono possibili diverse forme di sedazione» richiede «sempre un attento discernimento e molta prudenza». Infatti con la sedazione, «soprattutto quando protratta e profonda, viene annullata quella dimensione relazionale e comunicativa» che è «cruciale nell'accompagnamento delle cure palliative». Pertanto la sedazione profonda «risulta sempre almeno in parte insoddisfacente, sicché va considerata come estremo rimedio».

Nel saluto al convegno – che fa parte del progetto Pal-life, il gruppo di studio istituito dalla Pav – Paglia osserva che ritenere «una sconfitta della medicina la mancata guarigione del malato è fuorviante». E può portare anche all'equivoco di «mettere in atto un eccesso di trattamenti che procura inutili sofferenze», oltre al rischio di «abbandonare il paziente quando viene meno la possibilità di ottenere la guarigione». Viceversa le cure palliative contrastano entrambi i rischi e «aiutano la medicina a riscoprire la sua vocazione umanistica di difesa della dignità di ogni persona in qualsiasi condizione». Solo la «cultura dell'accompagnamento» può «contrastare quel narcisismo individualista che sta sempre più indebolendo, anzi corrompendo, il tessuto relazionale delle nostre società», mentre il movimento delle cure palliative aiuta a «riscoprire la fraternità umana».

I due discorsi di ieri vengono quasi a completare alcuni recenti interventi del Pontefice. Il 26 gennaio, parlando alla Congregazione per la Dottrina delle fede, aveva sottolineato l'importanza di accompagnare i malati terminali: «Il processo di secolarizzazione, assolutizzando i concetti di autodeterminazione e di autonomia, ha comportato in molti Paesi una crescita della richiesta di eutanasia come affermazione ideologica della volontà di potenza dell'uomo sulla vita» e a considerare la volontaria interruzione della vita «una scelta di "civiltà"». «È chiaro – osservava il Papa – che laddove la vita vale non per la sua dignità, ma per la sua efficienza e per la sua produttività, tutto ciò diventa possibile». Mentre occorre ribadire che «la vita umana, dal concepimento fino alla sua fine naturale, possiede una dignità che la rende intangibile». In precedenza nel messaggio al meeting dell'Associazione medica mondiale sulle questioni del fine vita, nel novembre 2017, papa Francesco aveva affrontato il tema di una proporzionalità delle cure che eviti eutanasia e accanimento terapeutico: «Per stabilire se un intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato non è sufficiente applicare in modo meccanico una regola generale. Occorre un attento discernimento, che consideri l'oggetto morale, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL PUNTO

A scuola da Cicely Saunders «Più hospice, e saremo migliori»

Cure palliative, diritto essenziale. Durante la sessione mattutina del convegno vaticano sulle cure palliative specialisti europei e americani si sono confrontati sul loro valore e sull'influenza che hanno nel migliorare i sintomi, lo stato della salute e la società. «Abbiamo globalizzato i mercati, ma non abbiamo globalizzato la fraternità» ha ricordato Eduardo Bruera dell'Università del Texas. «Occorre però definire tre livelli: il primo è il livello "micro" dove l'esperienza individuale della malattia si inserisce nel mondo delle relazioni, degli assunti personali e della fede. Il secondo è composto dalla comunità di appartenenza, il terzo è il livello "macro", dove l'organizzazione globale della società deve confrontarsi con l'organizzazione politica per sensibilizzarla, usando un linguaggio chiaro che non permette ambiguità. È qui lo snodo affinché sia data una corretta informazione ai pazienti, anche attraverso i media». Per David Clark, dell'Università di Glasgow, lo spunto di riflessione nasce dalle parole di Cicely Saunders, l'infermiera inglese (1918-2005) che diede vita agli hospice: «Una società che diffonde l'uso delle cure palliative è una società migliore». E per migliorare l'ambiente occorre costruire «un terreno comune in cui la conoscenza dei benefici conseguenti all'uso delle cure palliative parta dal consenso e non dal dissenso». (E.G.)

Sulla frontiera

Cellule umane nel midollo di scimmie Un nuovo ibrido?

di Alessandra Turchetti

Dopo la recente notizia della creazione in laboratorio, per la prima volta, di un embrione ibrido uomo-pecora da parte di un team di ricerca americano di cui fa parte anche l'Università di Stanford, è stato appena pubblicato su *Nature* un nuovo esperimento "di frontiera": cellule progenitrici neurali ricavate dal midollo spinale umano sono state impiantate a livello cervicale nei siti di lesione del midollo spinale di scimmie della specie Rhesus. Dopo aver indotto con tre farmaci l'immunosoppressione nell'animale, gli innesti cellulari sono sopravvissuti a 9 mesi dall'insorgenza della lesione e hanno portato alla rigenerazione degli assoni, la parte dei neuroni essenziale per la trasmissione dell'impulso nervoso. Centinaia di migliaia di assoni umani si sono sviluppati, dunque, nella sostanza bianca e in quella grigia distale del midollo dell'animale, migliorando nel tempo la funzione dei suoi arti anteriori. Il gruppo del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università della California, autore dello studio, considera il risultato come un passo avanti verso una possibile terapia per l'uomo basata sull'impianto di cellule progenitrici neurali derivate da midollo spinale, in quanto capaci di ricostituire sia la parte neuronale che quella gliale del midollo lesionato.

L'obiettivo dell'esperimento condotto, invece, presso la Stanford University era di ottenere una "fabbrica" potenzialmente illimitata di pezzi di ricambio personalizzati, senza pericolo di rigetto, ma aveva generato molte obiezioni, non solo di natura etica. «Non ha applicazioni a breve termine», aveva detto **Bruno Dallapiccola**, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. «Se l'idea è far funzionare questo metodo rispetto ai trapianti, con una cellula umana insieme ad una animale non si risolve il problema del rigetto». «La ricerca deve domandarsi sempre: fatto questo, quale beneficio ne viene all'uomo? – è il commento di Dallapiccola sul nuovo esperimento –. Ovvero: è di reale utilità? Oltre alle implicazioni etiche nel creare chimere interspecie, il mio scetticismo nasce da motivazioni di tipo scientifico perché sono ormai disponibili staminali umane per il trapianto sui pazienti, addirittura è possibile riprogrammarle, sappiamo che questo filone di ricerca è fervido e siamo in attesa di risultati buoni, viste le premesse. Ogni specie ha il suo corredo cromosomico e se ci aspettiamo, come fanno gli autori di questo nuovo studio, che l'esperimento funzioni anche al contrario, faccio presente che potrebbero arrivare all'uomo anche virus per i quali non è preparato. Ma questa è solo una delle tante obiezioni "tecniche"». Meno critico il punto di vista di **Antonio Gioacchino Spagnolo**, direttore dell'Istituto di Bioetica e Medical Humanities dell'Università Cattolica. «Vorrei sottolineare la positività dell'utilizzo di staminali non di derivazione embrionale ma di tipo adulto, che sembrano giocare un ruolo favorevole nella rigenerazione dei tessuti dell'animale. Un passo avanti, secondo gli autori, sarebbe stato fatto perché lo stesso approccio non aveva funzionato nei ratti». «Una sana prudenza è l'atteggiamento migliore di fronte a notizie di questo tipo» è l'opinione di **Paolo Maria Rossini**, responsabile della Struttura Complessa di Neurologia del Policlinico Gemelli di Roma. «Non sappiamo il livello reale di miglioramento della funzionalità degli arti superiori causato dall'innesto nella scimmia e, soprattutto, dobbiamo pensare che questo è avvenuto a fronte di una immunosoppressione nell'animale. Nell'uomo quali conseguenze avrebbe la stessa procedura? È vero che, rispetto ad altre volte, qui le cellule trapiantate non sono morte e anzi generano nuovo tessuto, ma ho qualche dubbio che questa ricrescita avvenga in modo intelligente, ovvero andando a innervare gli spazi dove c'è bisogno. Grande prudenza, dunque, nel rispetto dei tanti malati che purtroppo subiscono gli effetti di condizioni patologiche estremamente gravi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il tema

Cure palliative sul mappamondo del dolore

di Emanuela Genovese

«Le cure palliative sono come una casa. Quando la si costruisce si pensa al terreno, perché le fondamenta devono essere stabili. Allo stesso tempo, una casa assume un connotato diverso a seconda del territorio: una casa europea è diversa da una cinese, o africana. E nella stessa Europa esistono diversi tipi di abitazioni...». È la tesi sostenuta al grande convegno vaticano sulle cure palliative, in corso a Roma, da **Marie-Charlotte Bouesseau**, che lavora per l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), agenzia dell'Onu con sede a Ginevra. «Per l'Oms – ha detto – le cure palliative sono essenziali per ogni essere umano. Questo è un messaggio potente, che evidenzia come questi trattamenti non possano essere la soluzione della malattia. A oggi dobbiamo informare correttamente la politica affinché queste cure siano disponibili ovunque. Anche nelle situazioni di enorme vulnerabilità, come durante l'epidemia di Ebola, l'accesso ai farmaci, non solo per i trattamenti palliativi, è difficile. A giugno ci sarà una pubblicazione dell'Oms su come affrontare un contesto di crisi umanitaria. Le cure palliative non sono ancora accessibili a tutti gli Stati membri dell'Onu. Forse questa è la ragione per cui l'Oms non si è ancora pronunciata sul delicato tema del suicidio assistito».

Sul valore delle direttive dell'Oms si è espresso **Emmanuel Luyirika**, che insieme ad altri specialisti di tutto il mondo ha creato «Apca-Atlas of Palliative Care in Africa»: «Nel nostro territorio, dove ogni Paese ha una storia e una cultura a sé, le cure palliative hanno preso corpo lentamente. Nel tempo si sono creati hospice e sono stati resi più accessibili i farmaci previsti da questi trattamenti. Le lunghe distanze non facilitano l'accesso alle cure palliative, ma i Paesi africani prendono ispirazione dal Sudafrica, uno dei territori in cui la politica ha messo, tra le priorità della salute, la predisposizione delle cure palliative».

L'accesso a questi trattamenti diventa molto difficile in territori come il Sud America. Secondo **Tania Pastrana**, della Latin American Palliative Care Association, il dislivello tra poveri e ricchi è talmente ampio che i meno abbienti hanno uno scarso accesso alle diagnosi, alla prevenzione, al sostegno sociale e ai servizi specializzati. Ci sono metropoli dove su 3,5 milioni di persone solo l'1,1% ha accesso alle cure, oppure Stati dove lo stipendio medio mensile è pari a 355 dollari mentre per accedere a un mese di cura con un farmaco come la morfina servirebbe uno stipendio pari a 45 giorni».

Africa, India, Corea, Sud America: accesso ancora troppo limitato al percorso di accompagnamento nell'ultima tappa della vita La disponibilità per pochi è un'ingiustizia da sanare

Più che dagli Stati, le soluzioni arrivano da privati e associazioni di beneficenza che promuovono le cure palliative, o da iniziative dei cattolici, come ha sottolineato **suor Jinsun Yonh** della Catholic University of Korea: «L'approccio olistico, che tiene conto dell'importanza della preghiera, della meditazione e della spiritualità, ha migliorato lo stato di salute dei nostri pazienti. Ogni giorno ne facciamo esperienza». Come ha spiegato anche il sacerdote **Joby Kavungal**, della Catholic Health Association of India, «il messaggio evangelico della compassione è una risposta necessaria ai bisogni interiori del malato. Su 100 milioni di persone solo il 2% ha accesso a questi trattamenti. In India le cure palliative sono diventate una realtà grazie all'australiana, Mary Glowrey. Nel 1943 si trasferì in India, dove scoprì la sua vocazione diventando la prima suora medico. Grazie a lei oggi possiamo dire che in India c'è una presenza assai significativa di religiose che sono medici e infermiere, ognuna di loro è insostituibile. Posso testimoniare che la loro presenza e il loro lavoro sono talmente necessari che se venissero meno la conseguenza sarebbe la mancanza di cure e, spesso, la morte dei malati».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMy0wMVQxMDoyNDowNyMjI1ZFUg==