

ALL'INTERNO

FRONTIERE

Due anni di pandemia
un esame per la bioetica

Laura Palazzani a pagina

L'INTERVISTA

Cure palliative pediatriche
gocce nel mare di bisogno

Alessia Guerrieri a pagina

LONDRA

Avanza in Parlamento
la «legge di Charlie Gard»

Silvia Guzzetti a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Una speranza e un impegno

Sul fine vita – le questioni assistenziali e giuridiche che vi sono connesse – la Chiesa italiana tiene desta l'attenzione dei cattolici e della società con il suo punto di vista espresso sempre con sincerità. L'ha fatto una volta ancora il cardinale Bassetti al Consiglio permanente Cei quando ha detto, lunedì, che «sono da accogliere con sollievo la sentenza e le motivazioni con cui la Corte Costituzionale ha respinto il quesito referendario sull'omicidio del consenziente, mentre c'è da sperare che nel corso dell'iter parlamentare la proposta di legge sul fine vita riconosca nel massimo grado possibile il principio di "tutela minima costituzionalmente necessaria della vita umana, in generale, e con particolare riferimento alle persone deboli e vulnerabili"», cioè le parole della Consulta nel rigettare il referendum. «La Chiesa – ha aggiunto il presidente dei nostri vescovi – conferma e rilancia l'impegno di prossimità e di accompagnamento nei confronti di tutti i malati, invocando maggiore attenzione verso coloro che, in condizioni di fragilità o vulnerabilità, chiedono di essere trattati con dignità e accompagnati con rispetto e amore. E insieme auspica un "nuovo metodo di partecipazione" rispetto a queste tematiche: il dialogo e il confronto sono le strade maestre per evitare derive ideologiche con cui si smarriscono il valore e la dignità della persona». Sempre opportuno ricordarlo. (ev)



Accogliamo la vita. Ora più che mai

Fare del 25 marzo una Giornata per la maternità e i nuovi nati, rispondere alla guerra con la prima forma di speranza. E una cultura più forte

AGENDA

Messa a Firenze
per Carlo Casini

Il 23 marzo di due anni fa moriva a Roma a 85 anni Carlo Casini, fondatore del Movimento per la Vita, magistrato, a lungo protagonista della vita politica, ecclesiale e culturale in Italia e in Europa. La famiglia e chi gli è stato più vicino l'ha ricordato ieri nella sua Firenze con una Messa nella Basilica della Santissima Annunziata, celebrata dal vescovo di Fiesole Mario Meini, vicepresidente della Cei. In occasione dell'anniversario è stato pubblicato «Un pensiero di Carlo», a cura di Marco Caponi, raccolta di brevi riflessioni di Casini lette e meditate durante il «Rosario del 23», iniziativa spirituale attorno alla figlia Marina, presidente del Movimento, che da un anno raccoglie ogni mese in preghiera – presenti e a distanza – molte persone che ne hanno cara la memoria.

Diritti del nascituro
un webinar europeo

«Diritti fondamentali in Europa: il nascituro come soggetto di diritti» è stato il tema ieri del webinar organizzato da alcune sigle europee pro-life – tra le quali «One of us» – nell'iniziativa «Settimana per la vita». Tra i relatori, le eurodeputate popolari Miriam Lexmann, slovacca, e Margarita de la Piza, spagnola, con i giuristi Oscar Corominas (Spagna) e Michal Palka (Polonia).



EUGENIA ROCCELLA

Sono oltre 40 le associazioni che compongono la Rete per l'istituzione della Giornata della vita nascente. Cosa chiedono? Che l'Italia, come hanno già fatto altri Paesi nel mondo, soprattutto in America latina, dedichi ufficialmente il 25 marzo alla maternità, alla vita che nasce; e per questo è stata indicata una data fortemente simbolica, quella dell'Annuncio a Maria. Si può obiettare che per rilanciare la felicità dell'essere genitori, di accogliere la vita, sono necessarie cose ben più concrete, provvedimenti di sostegno alle mamme, equità fiscale per le famiglie con figli, servizi, lavoro. Ma l'iniziativa servirà proprio a fare il punto, ogni anno, su quello che è stato fatto e quello che si può fare per contrastare l'inverno demografico e incoraggiare la scelta genitoriale. Nei progetti di legge depositati alla Camera e al Senato (in tutto sei, sottoscritti da parlamentari di forze politiche diverse) si legge che si promuoveranno incontri e manifestazioni per «diffondere l'importanza della maternità e della paternità, diffondere informazioni sulla gestazione e l'evento nascita, sulle cure da prestare al nascituro e alla donna in stato di gravidanza, sui diritti spettanti alla gestante, i servizi sanitari e di assistenza presenti sul territorio, la legislazione sul lavoro a tutela della madre e del padre, nella prospettiva di far emergere tutta la positività dell'esperienza genitoriale e di sviluppare la solidarietà tra le generazioni». Se davvero si vuole rovesciare la tendenza alla denatalità che affligge l'Italia, e che si sta facendo sempre più grave, i provvedimenti sociali ed economici, pur assolutamente indispensabili, da soli non sono sufficienti. Occorre stimolare un'adeguata presa di coscienza e sensibilizzazione nei confronti della vita che nasce. Occorre passare dall'indifferenza all'attenzione, alla solidarietà, all'accoglienza. Come è scritto nel manifesto costitutivo della Rete, «Ogni mamma ha diritto di essere sostenuta e accolta da tutta la collettività. Ogni bambino è un dono e un prodigio, ha una missione unica da svolgere nel mondo. La scelta di aprirsi alla generazione e all'accoglienza di una nuova vita è un valore prezioso per tutti. La maternità e la paternità sono un bene sociale, arricchiscono il mondo di nuove risorse e di nuove energie». Per raggiungere l'obiettivo le associazioni, nello spazio di un anno, hanno messo in campo molte iniziative, e altrettanto faranno nel prossimo futuro. Non potendo, a causa della pandemia, predisporre eventi in presenza, il 25 marzo 2021 era stato organizzato un Festival in streaming, con interventi importanti, dal presidente dell'Istat Giancarlo Blangiardo al regista Pupi Avati, da campionesse olimpiche come Elisa Di Francisca all'ostetrica ultranovantenne Maria Pollacci, da economisti come Lorenzo Becchetti a personaggi amati dal pubblico televisivo come Licia Colò. Il 2 marzo scorso i rappresentanti della Rete sono stati ricevuti dalla presidente del

Senato, Elisabetta Casellati, che si è dimostrata molto interessata al progetto, e a cui sono state consegnate anche le firme dei tanti sindaci che sostengono la Giornata e chiedono che i progetti di legge non rimangano lettera morta. Anche quest'anno la Rete avrebbe voluto celebrare festosamente, domani, il 25 marzo. Impossibile, però, ignorare in questi giorni le immagini di devastazione e dolore a cui assistiamo. Le bombe russe piovono a grappoli sulle città dell'Ucraina, le donne e i bambini fuggono, la logica della violenza e della morte prevale. Incombe su di noi il tremendo spettacolo di donne incinte ferite o in fuga, di campi profughi assiepati di bambini dallo sguardo smarrito, di famiglie divise e sconvolte. Eppure, nonostante tutto, nonostante l'orrore, la vita continua a nascere. La first lady ucraina, Olena Zelenska, in un'intervista ha affermato che ci sono state dall'inizio della guerra più di 4.000 nuovi nati: «Sono venuti al mondo nei sotterranei, nelle stazioni della metropolitana, nei rifugi anti-bomba... talvolta nei reparti maternità bombardati». Scegliere di rimandare la manifestazione italiana non significa che l'obiettivo sia stato messo in sordina o dimenticato, anzi: mai come durante le guerre, quando la sofferenza e la paura stringono nella loro morsa le persone, bisogna reagire difendendo in ogni modo la vita. Per questo sorprende, e turba, la decisione del Parlamento italiano, che proprio pochi giorni fa ha approvato alla Camera la legge sul suicidio assistito. Sono anche scelte come questa che danno l'impressione che le democrazie occidentali siano in declino, avviate su una china di debolezza. In qualche nazione infatti ha preso piede l'idea di un'Europa facilmente ricattabile, poco disposta a spendersi per la democrazia e la libertà, incline a cedere sui principi pur di mantenere intatti il proprio stile di vita e le proprie comodità. Invece la reazione a difesa della pace e della libertà c'è stata. La risposta compatta del vecchio mondo di fronte all'invasione dell'Ucraina ha sorpreso molti, forse anche noi stessi. Ma schiararsi con forza per la libertà e la pace tra i popoli vuol dire anche rilanciare la speranza, la continuità delle generazioni, la fiducia nel futuro. Vuol dire difendere la vita sempre, in tutte le sue forme e in tutte le condizioni. Domani papa Francesco consacrerà all'Immacolato Cuore di Maria la Russia e l'Ucraina. Lo stesso atto, lo stesso giorno, sarà compiuto a Fatima dal cardinale Krajewski, come inviato dal Santo Padre. Sarà questa la migliore celebrazione di un giorno così denso di significato per i credenti, un fortissimo invito alla pace e, insieme, alla vita. Intanto la Rete continuerà a prendere iniziative per dare continuità alla campagna e ottenere l'istituzione della Giornata. Scegliamo di ritrovarci insieme, a breve, per realizzare il nostro obiettivo, e tornare a vedere intorno a noi, finalmente, un paesaggio più sereno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

Essere utili? Serve empatia

MARCO VOLERI



Ieri mattina ho deciso di regalarmi un caffè al bar. A un certo punto vicino a me è sfrecciato un cucciolo di cane che si è infilato in mezzo alla strada, molto trafficata. Sono scattato in piedi correndo in mezzo alla carreggiata col le braccia distese, intimando a chiunque di fermarsi. Il cucciolo, terrorizzato, era scappato dal guinzaglio del padrone, che affannosamente è arrivato, molto spaventato. C'è sempre qualcuno che avverte un pericolo che riguarda qualcun altro, e senza nessun interesse personale ci mette la faccia, il corpo, la mente. Stavolta è toccato a me. Penso a quanto di sano ci possa essere nel fare qualcosa per gli altri senza ricevere niente in cambio. Penso ai medici che salvano persone senza conoscerle, a chi fa ricerca contro una malattia, ai volontari sulle ambulanze. La lista sarebbe lunghissima, per fortuna. Pensateci un attimo: fare qualcosa con la sola idea di ricevere qualcosa sarebbe pura schiavitù mentale. Vuoi mettere la soddisfazione di essere stato utile? C'ero solo io vicino a quel cucciolo in quel momento, sarebbe finito sotto la macchina. Ma si può sempre aiutare qualcuno? Dipende. Credo conti la modalità che si sceglie. Vedere un amico o un familiare in difficoltà fa star male e, soprattutto, fa scattare in noi il bisogno di aiutarlo. Ma può capitare che la persona in questione non voglia ricevere aiuto, o che noi stessi non sappiamo da dove cominciare a mostrare il nostro supporto. C'è un manuale, o un metodo? No, non esiste. Però qualche ingrediente forse lo conosco: una bella cucchiaiata di ascolto praticato con attenzione, vicino e lontano dai pasti, senza distrazioni o giudizi; una spruzzata di domande semplici, andando a capire come potremmo essere d'aiuto. E magari una buona dose di "presenti, ma non pressanti". A volte basta un messaggio a creare empatia, vicinanza, calore. Tutte energie positive che peraltro ci tornano indietro, annaffiando la nostra autostima.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ANTONELLA MARIANI

GLI EFFETTI DELLA GUERRA Ecco come avviene la consegna dei neonati alle coppie occidentali

Le madri surrogate ucraine e i bimbi degli altri

Svetlana porta in grembo il figlio commissionato da una coppia australiana. È scappata sotto le bombe da Bila Tserkva, una cittadina 80 chilometri a sud di Kiev, con altre due madri surrogate, a bordo di un pulmino messo a disposizione dall'agenzia che aveva fatto da intermediaria tra le coppie straniere e le cliniche ucraine. Un viaggio di 18 ore fino in Moldavia, dove le madri surrogate si sono messe in salvo con il loro carico prezioso. Ma i problemi non fi-

niscono qui: in Moldavia la Gravidanza per altri (Gpa) è illegale, quindi le madri surrogate al momento del parto saranno dichiarate tutrici dei neonati, con enormi complicazioni legali per le coppie straniere che mai si sarebbero aspettate una guerra sulla strada del loro desiderio di un figlio. Così si fa largo un'ipotesi: riportare le tre donne incinte al di là del confine ucraino (bastano pochi metri), farle partori-

re e consegnare i bambini ai rispettivi genitori committenti. L'Ucraina è la meta più gettonata in Europa per la Gpa, consentita alle coppie infertili eterosessuali straniere, con prezzi economici. I neonati che nascono da surrogata vengono riconosciuti come figli delle coppie committenti. Man mano che emergono le storie individuali si chiarisce l'intrinseca ingiustizia di una pratica che riduce le donne a incubatrici e i bambini a oggetti dei desideri. Un resoconto pubblicato dalla Bbc racconta che Svetlana piange tutto il giorno pensando alla madre fuggita in

Germania, e al marito rimasto a Bila Tserkva. Mentre decine di neonati (ogni anno con Gpa nascono in Ucraina tra i 2.000 e i 2.500 bambini, quindi diventeranno molti di più nei prossimi mesi) sono stati concentrati a Kiev dalle cliniche, solo nove coppie committenti si sono avventurate nelle scorse settimane a recuperare i propri figli. Altre cinque, riferisce la Bbc, hanno organizzato il ritiro con "corrieri". Una ong statunitense, la Project Dynamo con sede in Florida e specializzata in operazioni di soccorso umanitario, ha portato fuori dall'Ucraina quattro bambini: uno per

una coppia canadese, due gemelli statunitensi e una bambina britannica. I rispettivi genitori aspettavano in Polonia. Invece Nastya, che sognava di acquistare una casa e per questo era alla sua seconda gravidanza surrogata, ha fatto tutto da sola: ha partorito due gemelli nel rifugio antiaereo di un ospedale di Kharkiv, poi si è messa al volante di un'auto con i neonati e i suoi due bambini e ha raggiunto il confi-

ne ucraino, dove la aspettavano i genitori committenti. È andata meglio a Tatiana, che aspetta un figlio per una coppia inglese e godrà di un visto specifico per madri surrogate emesso dal governo inglese, quindi potrà trasferirsi oltremare, lasciando però il resto della famiglia in Ucraina. Queste storie drammatiche sono solo alcune tra le tante, e si assomigliano: donne per lo più povere che accettano quello che viene fatto passare come un "normale lavoro", e non è altro che sfruttamento del corpo femminile.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Kiev, nel bunker BioTexCom



FRONTIERE

La bioetica «a lezione» dal Covid

Accesso alle cure, strategie sanitarie, ricerca, vaccini: così la pandemia ha messo alla prova i criteri di giudizio su cura e salute

In sintesi

1

Laura Palazzani insegna Filosofia del Diritto alla Lumsa di Roma e fa parte dei Comitati di Bioetica di Unesco, Commissione europea e Consiglio d'Europa

2

I primi tre capitoli del suo nuovo libro trattano di Politiche sociali e comportamenti individuali, Distribuzione delle risorse scarse e accesso alle cure, Cura e ricerca

3

Gli ultimi due capitoli di «Bioetica e pandemia. Dilemmi e lezioni da non dimenticare» si occupano di Vaccini tra ricerca, distribuzione e obbligo e di «Lezioni» bioetiche da apprendere



LAURA PALAZZANI

Sono molte le tematiche e problematiche emerse in pandemia. Uno dei temi subito emersi nella prima ondata, e ritornato nelle successive, è stato il problema – a fronte di una crescente domanda per la velocissima diffusione del contagio – della distribuzione di risorse scarse (posti letto in terapia intensiva, ventilatori), con la conseguente, drammatica scelta tra chi curare e chi non curare. Nell'ambito di alcuni documenti di società scientifiche di anestesisti e rianimatori è emerso un approccio utilitarista, con la proposta del criterio di qualità di vita, e la conseguente emarginazione dei soggetti più deboli (anziani, persone con disabilità). Molti i pareri di Comitati di Bioetica in Europa che, appellandosi ai principi di giustizia, equità e solidarietà, hanno criticato tale approccio come discriminatorio, proponendo il criterio clinico di valutazione caso per caso, basato sulla condizione del paziente con riferimento a gravità, efficacia del trattamento e proporzionalità, nel quadro dei diritti umani fondamentali, dei principi costituzionali e della deontologia medica.

Data l'impreparazione del sistema sanitario ad affrontare la pandemia, arrivata in modo improvviso, la scelta dei governi, nell'ambito delle politiche pubbliche, si è trovata di fronte a due possibilità, che partono da differenti visioni antropologiche. La proposta biopolitica dell'immunità di gregge naturale, ispirata a una visione individualistica a difesa della libertà, ha lasciato la libera circolazione del virus con la conseguente, prevedibile "selezione naturale" delle persone più fragili, obiettivo dell'immunizzazione nei guariti. In contrapposizione, la scelta del lockdown si è proposta l'obiettivo di tutelare la salute di tutti, in specie dei più vulnerabili, seppur nella consapevolezza dei rischi economici e psico-sociali della restrizione della libertà, che comunque deve essere giustificata, risultare efficace, proporzionata e temporanea. La pandemia ha inoltre fortemente sollecitato la ricerca biomedica a sperimentare trattamenti, al fine di trovare cure sicure ed efficaci. In questo contesto la bioetica ha richiamato l'importanza dell'investimento nella ricerca, rispettando i criteri etici generali della sperimentazione clinica: la giustificazione scientifica, il bilanciamento ri-

schi/benefici e il consenso informato. Le categorie particolarmente vulnerabili, quali i bambini, le donne in gravidanza o allattamento, gli anziani, le minoranze etniche, non devono essere escluse. Farlo significa non offrire un'opportunità di cura e non sperimentare farmaci anche a loro destinati. Anche nell'ambito delle vaccinazioni sono emersi ulteriori aspetti etici. In relazione al costo è emersa la discussione sull'accesso ai vaccini per tutti, in quanto bene comune globale, con l'esigenza di limitare il mercato e promuovere una responsabilità sociale delle aziende farmaceutiche e dei governi per una cooperazione internazionale nei confronti dei Paesi a basso reddito. Problematività bioetiche sono state sollevate nella distribuzione dei vaccini. Nell'orizzonte di uguaglianza, giustizia ed equità la priorità nella distribuzione deve partire da una considerazione medica dei rischi diretti per la salute, successivamente dei rischi indiretti della trasmissione del contagio e dei rischi psicologici e socio-economici.

Anche l'obbligo vaccinale, sul piano etico, deontologico e giuridico, è stato al centro della discussione, per un bilanciamento tra la libertà individuale e la responsabilità rispetto a sé e agli altri, con riferimento sia ad alcune categorie professionali che ai cittadini, a fronte di situazioni di emergenza e di non sostenibilità della pandemia sul piano sociale ed economico. Il volume che ho appena pubblicato (*Bioetica e pandemia. Dilemmi e lezioni da non dimenticare*, Scholé, 208 pagine, 20 euro) offre uno sguardo complessivo sui temi centrali della bioetica della pandemia Covid-19, nell'ambito della discussione interdisciplinare e pluralista che si è svolta nel nostro Paese, e inevitabilmente in ogni Paese del mondo, evidenziando gli interrogativi e i tentativi di risposta dell'etica o delle etiche ai dilemmi emersi ed emergenti nella prassi. Questi vanno affrontati sul piano filosofico per giustificare linee di azioni possibili, al fine di comprendere quali sono le "lezioni da apprendere". In tutta la sua tragicità la pandemia ci costringe a pensare nuovi percorsi per evitare gli errori commessi e proteggere la salute individuale e dell'intera comunità globale: la bioetica può offrire un contributo critico e propositivo in questa direzione.

Vicepresidente Comitato nazionale per la Bioetica

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Una fondazione per dare speranza ad altre Tafida. È quello che hanno creato i genitori della bimba inglese che oggi ha sette anni ed è curata al Gaslini di Genova. L'obiettivo della «Tafida Raqeeb Foundation, presentata ieri a Londra» e creata dai genitori di Tafida, è creare un nuovo centro di riabilitazione per lesioni cerebrali per bambini a cui non viene offerto il trattamento del Servizio sanitario. Un nuovo centro nella capitale inglese, dove non era stato possibile garantire le cure alla propria figlia. La fondazione ha lanciato una raccolta fondi di 25 milioni di euro. La piccola Tafida, all'età di 5 anni, fu stata colpita da un'emorragia cerebrale, e da allora è in stato di minima coscienza. Ricoverata prima al Royal London Hospital, dove i medici avevano comunicato alla famiglia l'intenzione di spegnere il respiratore che l'aiuta a vivere perché, dicevano, morire è nel suo "miglior interesse", la piccola – grazie alla vittoria legale della famiglia – è stata poi trasferita in Italia, al Gaslini. Qui, a quasi trenta mesi di distanza dal suo arrivo, oggi Tafida è uscita dalla terapia intensiva. E le sue condizioni migliorano di giorno in giorno.

Daniela Fassini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LI INIZIATIVA Oggi a Torino il lancio dell'iniziativa su impulso di una famiglia che ha trasformato una tragedia privata in risorsa a disposizione di tutti

Spezzare silenzio e vergogna: un Osservatorio anti-suicidi

Il promotore Raffaele Abbattista: basta con uno stigma insopportabile, la prevenzione spetta non soltanto al Servizio sanitario ma coinvolge tutta la società

DANILO POGGIO

Ogni 40 secondi qualcuno si suicida nel mondo. In un solo anno, globalmente, un milione di persone si toglie la vita. In Italia gli ultimi dati Istat disponibili risalgono al 2018, anno in cui si sono contati 3.730 casi, con un'incidenza maggiore al Nord. Sono impressionanti i numeri di un fenomeno esteso, trasversale ma che ancora non viene riconosciuto e studiato come sarebbe necessario. A Torino oggi viene dato il via all'Osservatorio nazionale suicidi (Ons), un innovativo centro studi per la diagnosi e la cura delle depressioni. L'Osservatorio nasce da un'idea di Antonio, Nunzia e Raffaele Abbattista, che con questa opera hanno deciso di trasformare in un segno di speranza il dolore per la perdita del loro figlio e fratello Giuseppe. «È giunto il momento di fare luce su un certo stigma insopportabile – spiega Raffaele –, molto spesso taciuto, nascosto, lasciato sprofondare nel buio. Il suicidio non è una questione strettamente personale o familiare, la sua prevenzione non è respon-

sabilità esclusiva del Sistema sanitario nazionale ma riguarda la società nel suo complesso». L'Osservatorio, il primo del genere in Italia, prevede la creazione di una struttura ambulatoriale per visite ed esami e uno spazio di ricerca per raccogliere dati statistici e arrivare a una mappatura che permetta di avere una visione completa del fenomeno. Il Centro studi ospiterà anche un *coworking* medico-scientifico, una biblioteca specializzata e un'area eventi. Nell'ambito dell'alta formazione saranno istituiti corsi per i giornalisti, un master in sociologia e uno in psicologia, per la creazione di figure professionali in grado di aiutare pazienti e famiglie. «Troppo spesso quando accade la tragedia si sente dire "Non ci siamo mai accorti di nulla". Vogliamo creare un luogo – dice ancora Raffaele Abbattista – dove la consapevolezza generi sensibilità e attenzione, per sviluppare strumenti in grado di svolgere una funzione preventiva e terapeutica. Questo è il nostro contributo alla cultura della vita, intesa come responsabilità collettiva. Dobbiamo lavorare perché il suicidio non equivalga a silenzio: chiedere aiu-

to non è motivo di vergogna. Se riusciremo a salvare anche una sola persona avremo raggiunto il nostro obiettivo».

La rilevanza del tema è dimostrata anche da altri indicatori indiretti. Secondo il Rapporto sull'uso dei farmaci 2020, in Italia si contavano 3 milioni di casi di disturbi depressivi mentre si stima che la pandemia abbia generato nel mondo 53,2 milioni di nuovi casi di disturbo depressivo maggiore, con un incremento del 27,6% rispetto al 2020. «Considerate le dimensioni e la stretta relazione con molti aspetti della sofferenza umana – spiega Roberto Merli, direttore Struttura complessa di Psichiatria Asl di Biella – il fenomeno non dovrebbe essere considerato un problema filosofico ma un'importante questione sanitaria e sociale e quindi pertinente alla salute pubblica. Il Sistema sanitario, attraverso i Servizi di salute mentale, può intervenire, soprattutto quando si riesce a creare un lavoro in rete con altre agenzie pubbliche e private e a compiere un'operazione culturale di formazione ed informazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Humanity 2.0

Tra astrazioni e «buona etica»

PAOLO BENANTI



Il lancio del nano, o *dwarf tosing*, è un passatempo australiano a dir poco bizzarro. Questa pratica che ha fatto discutere tutto il mondo consiste nel far indossare tuta, casco e protezioni a un uomo nano, poi lanciato tramite maniglie poste sull'imbragatura. Crudele stigmatizzazione di alcune persone, o disciplina sportiva? Questa attività può essere capita come un'attrazione da bar nella quale una o più persone affette da nanismo, vestite con speciali costumi di velcro, vengono lanciate verso materassi anch'essi ricoperti di velcro, con l'obiettivo di centrare un bersaglio. I fan sostengono la libertà del nano consenziente, i critici il dovere di proteggere la persona che diviene vulnerabile per la sua condizione. E c'è anche chi contesta la parola "nano" perché dispregiativa. Si tratta di uno sport lecito in forza del consenso del lanciato, o è l'ennesima offesa alla dignità di persone non statisticamente alte come gli altri? Può il consenso del "lanciato" giustificare l'attività, ludica o sportiva, del lanciatore? Una prima risposta la condivido con Armando Massarenti: «Un libertario, come chi scrive, non può non uscire turbato. Vorrebbe che questa pratica non esistesse, ma come giustificarne il divieto? Vorrebbe che si facesse un uso migliore della propria libertà, ma non vorrebbe neppure biasimare chi si trova in un orizzonte di scelte imparagonabile con il proprio. Era partito con l'idea di scrivere una cosa divertente. Ora non può che vergognarsi se davvero qualcuno ha riso mentre la leggeva» (*Il lancio del nano e altri esercizi di filosofia minima*, Ugo Guanda Editore, Milano 2009). Sapere quanto le parole possano ferire, o dire quanto il libero consenso possa giustificare atti lesivi della persona, anche di fronte a gravi condizioni di necessità della stessa, non è una questione facile cui rispondere. Di certo non lo si può fare in un tweet, uno slogan o un quesito secco.

Qualcuno leggendo pensa che il lancio del nano sia anche un'ottima metafora per parlare di altre questioni contemporanee. L'etica non è mai pura teoria ma una disciplina che si interroga a partire dalla realtà e dai casi concreti. A voler prendere sul serio le questioni etiche ci si deve però esporre, e a decidere cercando di fare il bene non sempre si resta indenni. «Il tragico dell'azione», come lo definisce il filosofo Paul Ricoeur, si incontra quando le regole sono in conflitto tra loro e non ci consentono di scegliere, come accade nella tragedia di Antigone, in cui la legge civile entra in contrasto con la legge dei legami familiari e della religione.

Prima di giudicare occorre comprendere. Spesso l'errore non nasce dall'applicazione dei principi ma dall'incapacità di "leggere dentro" – di *intus legere* – il caso. Una buona etica non può prescindere infatti da una buona ermeneutica. Quanti lanci di nani vediamo oggi leggendo i giornali...

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'INTERVISTA

Cure palliative, spazio ai bambini

Cresce la sensibilità per l'assistenza pediatrica, in un ambiente a misura di famiglia. Parla il direttore del nuovo Hospice del Bambino Gesù

In sintesi

1

È stato inaugurato martedì 22 a Passoscuro (Fiumicino) il più grande centro di Cure palliative pediatriche in Italia, realizzato dall'Ospedale Bambino Gesù di Roma

2

20 i moduli abitativi già attivati, altri 10 sono in preparazione, in un'area di 11 mila metri quadrati (vicino alla sede di Palidoro dell'ospedale del Papa), dove sorgeva una scuola

3

In Italia sono 35 mila i minori che non possono tornare subito a casa dopo un ricovero perché necessitano di assistenza specialistica e ai genitori servono le competenze per prendersi cura di loro

POLICLINICO GEMELLI

Così si impara a prendersi cura dei piccoli fragili

GRAZIELLA MELINA

I bambini che nascono con patologie gravi devono poter ricevere le cure e l'assistenza necessarie. Spesso però le famiglie si ritrovano sole e senza supporto. Servirebbero medici specializzati in cure palliative pediatriche e strutture in grado di farsi carico dei piccoli pazienti più fragili, come avviene al Policlinico Gemelli di Roma. Gli approcci multidisciplinari utilizzati saranno presentati domani al webinar sul «Percorso clinico assistenziale per maternità con patologie fetali ad alto rischio e/o terminali». «La gestione della vita nascente con bisogni assistenziali complessi è estremamente complicata, prevede percorsi in via di sviluppo – spiega Christian Barillaro, responsabile di Cure palliative e Centrale di continuità assistenziale del Gemelli –. Fino a poco tempo fa non si parlava di cure palliative pediatriche o perinatali, oggi invece c'è un'attenzione più dedicata, si inizia a fare formazione, cominciano a esserci centri che si dedicano ai piccoli pazienti con prognosi infausta». I bambini che nascono con una prospettiva di vita limitata hanno bisogni spesso complessi, legati per esempio all'utilizzo di ventilatori, tracheostomie, drenaggi. «Questo prevede che quando un paziente rientra a domicilio o va in una struttura – precisa Barillaro – ci sia una continuità assistenziale presente attivata. Ma non sono percorsi semplici da garantire». Per i genitori poter contare su un team di esperti è fondamentale. «La continuità assistenziale è già una garanzia di cura – rimarca l'esperto di cure palliative –. Avere le spalle coperte, sapere di essere seguiti, affiancati, accompagnati fa sentire più sicuri anche in una strada così difficile». «Esiste una scienza prenatale che non seleziona ma accoglie e dà speranza – sottolinea Giuseppe Noia, responsabile dell'Hospice perinatale Centro per le cure palliative prenatali e postnatali Santa Madre Teresa di Calcutta del Policlinico Gemelli e presidente della Fondazione il Cuore in una goccia –. Noi prendiamo in carico non solo il bambino che ha bisogno di cure ma anche la famiglia». Domani saranno presentate anche le attività realizzate dalla Fondazione il Cuore in una Goccia con il progetto Welcome to life. Dopo un primo passo, nel 2020, con la donazione di un sistema di riscaldamento neonatale all'Hospice perinatale, il progetto della Fondazione è proseguito con l'allestimento di una stanza dedicata al percorso hospice ed alle attività di *comfort care*, con tutte le attrezzature mediche specialistiche.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALESSIA GUERRIERI

Nelle cure palliative pediatriche «la vera sfida è sapersi prendere cura della vita», stando accanto al bambino malato e alla sua famiglia, ognuno per il suo ruolo «garantendo la migliore qualità di vita possibile» in tutte le fasi della malattia, fino ai momenti finali. È per farlo un tassello importante, come «ponte tra ospedale e territorio» e «facilitatore» – ne è convinto Michele Salata responsabile del Centro di Cure palliative pediatriche dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma – sono proprio i centri di cure palliative pediatriche come quello inaugurato martedì a Passoscuro (Fiumicino) proprio dall'ospedale del Papa. Qual è la situazione della rete di cure palliative pediatriche in Italia?

Su questo fronte l'Italia è un po' macchia di leopardo. Siamo di fronte a una quadro legislativo eccellente e dall'indagine conoscitiva di Agenas del 2021 è emerso che sono state attivate 13 reti regionali di cure palliative pediatriche, ma sarebbe interessante sapere in quante di queste corrisponde una delibera regionale che rende operative le strutture. In Italia ci sono 307 hospice, di cui 9 pediatriche per 26 posti letto complessivi. Negli ultimi tre anni il mondo delle cure palliative pediatriche sta facendo passi da gigante con la previsione di apertura di nuovi centri in Emilia, Toscana, Friuli, Trentino, e annunciati in Puglia e nelle Marche. Negli ospedali pediatrici siamo in grado di dare risposte su diagnosi di malattia rara, cura e terapia all'avanguardia, tuttavia manca in alcune realtà una risposta globale di bisogni del bambino e della sua famiglia, quello che l'Oms ci chiede di fare: identificare i bisogni per il corpo senza dimenticare l'aspetto psicologico e spirituale come momenti fondanti della persona-bambina, le relazioni del bambino e della sua famiglia. La visione d'insieme è davvero sfidante per il medico e gli operatori sanitari in genere perché richiama alla metodologia di lavoro d'équipe dove si mette al centro il bambino e la sua famiglia per una cura globale della persona e dell'intero nucleo familiare.



Michele Salata, del Bambino Gesù di Roma

Cos'è mancato in questi anni? Sicuramente la formazione professionale specifica, pur essendo definite le competenze che devono avere il medico, l'infermiere, lo psicologo. Un vulnus colmato con la legge 34 del 19 maggio 2020 che istituisce la Scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative e rende il corso di cure palliative pediatriche obbligatorio nella Scuola di specializzazione in pediatria. Altra cosa che può mancare è sicuramente chi si occupi di questi bambini, perché sono pazienti che spesso hanno bisogno di assistenza complessa. L'obiettivo delle cure palliative pediatriche è avere una rete all'interno della regione, ma che comunichi anche con la rete degli ospedali pediatrici. Qual è il valore aggiunto del nuovo cen-

tro di Passoscuro del Bambino Gesù?

Uno degli obiettivi fondamentali è di essere contattabile anche dal domicilio e di essere anche un punto di riferimento sia per le famiglie sia per il pediatra di famiglia, che è protagonista delle reti delle cure palliative pediatriche essendo la prima figura di riferimento specialistica vicina alla famiglia e all'ambiente in cui vive. Anche perché l'obiettivo resta tornare a casa, dove si sta meglio. Questo è un processo che però richiede che ospedale e territorio si parlino per definire insieme un piano assistenziale integrato, e organizzarlo al meglio. Le cure palliative pediatriche sono un po' il collante tra questi due mondi molto complessi. Negli ultimi anni le famiglie hanno subito la poca capacità di comunicazione tra questi sistemi, e il desiderio del nostro centro è quello di essere il facilitatore di comunicazione sin dalle piccole cose, come un certificato da consegnare alla Asl senza che il genitore si assenti dal lavoro per farlo.

Qual è il ruolo della famiglia?

È fondamentale, perché la vita del bambino si fonda sull'amore dei due genitori, di fratelli e sorelle, e la qualità di vita di un bambino trova pienezza all'interno dell'amore di chi lo ha generato o accolto. Per cui tutti gli interventi socio-sanitari devono girare attorno al nucleo familiare e curarsi quasi in maniera sartoriale a esso, sapendo adattare linee guida e protocolli su quella famiglia e contestualizzarli alla realtà in cui vive. La famiglia è punto di partenza e arrivo. Siamo chiamati a essere fondamentali su cui i genitori si possono appoggiare per vivere il percorso di malattia con il minor disagio possibile, nella coscienza di aver vissuto e amato in pienezza il bambino e di aver garantito la minor sofferenza possibile. Lì dove il sistema delle cure palliative pediatriche funziona, la testimonianza è che questo è possibile. È la nostra grande sfida e il grande impegno per il futuro.

Quale "modello" va messo in campo per affrontare la sofferenza dei più piccoli?

La vera sfida per tutti noi è saper accogliere e saper prendersi cura della vita. Per farlo dobbiamo riconoscere che ci sono malattie che sono inguaribili, mentre tutti i bambini sono sempre curabili. Nell'ambito pediatrico quello che dobbiamo fare è condividere il percorso di cura con le famiglie e i bambini che sanno comunicare a chi gli sta attorno qual è il loro pensiero. Per noi operatori sanitari è una rivoluzione, perché dobbiamo un po' modificare il modo di prenderci cura in alleanza con la famiglia e il paziente. Troppo spesso infatti siamo stati concentrati sulla patologia, fondamentale per la ricerca e il progredire della scienza, e meno sulla persona. È una cosa che dobbiamo imparare a fare di più, e ci riusciremo se sapremo stare accanto al letto del bambino malato, come dice papà Francesco, e alla famiglia quando il bimbo torna a casa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OASI DI TROINA Primi test Sindrome di Down più autonomia da nuovo farmaco

ENRICO NEGROTTI

Un approccio innovativo per giungere a un farmaco che migliori il funzionamento cognitivo delle persone con Sindrome di Down (Sd) è stato presentato al convegno internazionale all'Oasi di Troina (Enna, struttura legata alla diocesi di Nicosia) che è Irccs per il ritardo mentale e l'involuzione cerebrale senile. A illustrare il progetto Icod (*Improving cognition in Down syndrome*), il primo di questo tipo finanziato dall'Unione Europea, tutti i principali partner: il coordinatore Rafael De la Torre dell'Imim (Istituto per la ricerca medica Ospedale del Mare di Barcellona), PierVincenzo Piazza (amministratore delegato di Aelis Farma, l'azienda francese che sta sviluppando il farmaco), Sophie Durand (Istituto Lejeune di Parigi), Renaud Touraine (Centro ospedaliero universitario di Saint Etienne), Diego Real de Asua (Ospedale universitario di la Princesa di Madrid) e il referente italiano, Filippo Caraci, docente di Farmacologia all'Università di Catania e responsabile dell'Unità operativa di ricerca di Neurofarmacologia all'Oasi di Troina. Al primo simposio Icod, lunedì 21 nella Giornata della Sindrome di Down, hanno partecipato anche le associazioni delle persone con Sd e dei loro familiari: Aipd, Coord-Down e Anffas.

Spiega Filippo Caraci: «Il team guidato da Pier Vincenzo Piazza ha scoperto un farmaco (AEF0217) con innovativo meccanismo d'azione, che va a ridurre l'iperattività del recettore CB1 per i cannabinoidi con una azione molto selettiva» nel sistema nervoso. Non bisogna creare false aspettative, ma «nei modelli preclinici il farmaco si è mostrato capace di migliorare il funzionamento della memoria di lavoro e della flessibilità cognitiva», due deficit che caratterizzano le persone con Sindrome di Down. «Migliorare questa dimensione cognitiva nelle persone con la Sindrome di Down – osserva Caraci – potrebbe aumentare le loro capacità di apprendimento e quindi migliorare la loro autonomia e qualità della vita». «In Spagna – conclude Caraci – è stata effettuata la fase 1 di sperimentazione clinica su volontari sani per la verifica del profilo farmacocinetico e di sicurezza del farmaco, che verrà ripetuta sulle persone con Sindrome di Down. L'anno prossimo partirà il trial di fase 2 sempre nelle persone con la Sindrome di Down: studio multicentrico randomizzato in doppio cieco, che coinvolgerà i diversi partner del progetto europeo, in Spagna, Francia e Italia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CAMPUS BIOMEDICO



L'addio a Morini

Profonda commozione all'Università Campus Biomedico di Roma per l'improvvisa morte nei giorni scorsi di Sergio Morini, tra i fondatori dell'ateneo dove ricopriva ruoli direttivi. Amato dai giovani, che ne hanno vegliato la salma la notte prima delle esequie, Morini aveva 63 anni. «Immenso dolore» del rettore Raffaele Calabrò.

LONDRA Bocciano (per la dodicesima volta in 25 anni) il suicidio assistito. Primo si parlamentare alla pillola abortiva «per corrispondenza»

Via libera dei Lords, la «legge di Charlie Gard» vicina al traguardo

SILVIA GUZZETTI

Un no al suicidio assistito, un'apertura alla cosiddetta «legge di Charlie Gard», che darebbe più diritti ai genitori quando i figli sono gravemente malati, e il ritorno delle pillole che consentono alle donne gli aborti "fai da te" a casa introdotti come misura straordinaria durante la pandemia. È stata la Camera dei Lord, nella tarda serata di mercoledì 16 marzo a votare questi tre emendamenti alla legislazione sulla Sanità e l'Assistenza sociale.

Con 179 voti a favore e 145 contro i "pari del Regno" hanno bocciato l'emendamento 170, che poteva portare al via libera per il suicidio assistito entro un anno attraverso un provvedimento che «avrebbe consentito ad adulti malati terminali, in grado di intendere e di volere, di porre fine alla propria vita con assistenza medica». A esultare per la bocciatura è stato il vescovo John Sherrington, responsabile del settore Bioetica per la Conferenza episcopale di Inghilterra e Galles, secondo il quale l'emendamento rappresentava «un tentativo di introdurre il suicidio assistito in modo indiretto». Sempre Sherrington, nello stesso comunicato, ha anche parlato dell'importanza delle cure palliative, promosse in un altro emendamento alla legge

firmato dalla baronessa Finlay. Si tratta della dodicesima volta, in 25 anni, che il Parlamento britannico respinge un tentativo di legalizzare il suicidio assistito, oggi punito con condanne fino a 14 anni.

Con 112 voti contro 107, poi, i Lords hanno approvato l'emendamento 172 che consente ai genitori con figli gravemente malati di ricorrere alla mediazione per essere aiutati a dialogare con i medici in modo da poter raggiungere un accordo ed evitare i ricorrenti casi di muro contro muro che hanno portato anche a soluzioni tragiche. Lo stesso emendamento ga-



Mamma e papà di Charlie. Il figlio morì il 28 luglio 2017

rantisce ai genitori di avere accesso a tutte le informazioni mediche sui figli, ottenere un secondo parere medico e aiuti finanziari per pagare le spese legali, nei casi in cui un disaccordo con i medici li porti in tribunale. Con la nuova regola non sarà più possibile per i giudici impedire ai genitori, senza comprovati motivi clinici, di trasferire il figlio all'estero in cerca di cure, come accadde con Charlie Gard e Alfie Evans.

Infine, benché il Governo si opponesse, i Lords hanno approvato, con 75 voti a 35, un emendamento introdotto dalla baronessa Sugg per legalizzare le pillole abortive spedite a casa dai medici, una misura straordinaria varata durante la pandemia. L'emendamento ha superato il voto dei Lords, sebbene il Governo avesse deciso di sospendere questa modalità di somministrazione delle pillole abortive dopo che un processo di consultazione aveva evidenziato che il 70% degli interpellati erano contrari e una lettera di 600 medici aveva denunciato che le pillole avevano provocato molti casi di emorragia e complicazioni nelle donne che le avevano usate. A questo punto basterà un voto a favore della Camera dei Comuni, dopo dibattito parlamentare, per rendere definitivo ciascuno di questi tre emendamenti, modificando così la legge.

© RIPRODUZIONE RISERVATA