



Difesa della vita in Costituzione? Ora in Messico la strada è aperta

Una modifica della Costituzione federale per difendere la vita fin dal concepimento. È ciò che ha proposto in Messico la senatrice Lily Téllez intervenendo in aula per chiedere una riforma costituzionale che sbarrerà la strada all'aborto. Téllez, membro del partito Morena del presidente Andrés Manuel López Obrador, lo ha definito un «omicidio». In Messico – Stato federale – l'interruzione volontaria di gravidanza è legale nel solo territorio della capitale Città del Messico. Da tempo il di-

battito politico e sociale vede contrapporsi chi chiede l'ampliamento al resto del Paese a quanti vogliono estendere la restrizione su tutta la nazione. La scorsa settimana lo Stato di Nuevo León, con la terza città messicana (Monterrey), ha modificato la propria Costituzione inserendovi la difesa della vita dal concepimento. Si è creato così un precedente a livello federale e di singoli Stati, subito sfruttato dalla senatrice Téllez. Simona Verzaro

Biotestamento, esame della Consulta

L'amministratore di sostegno ha poteri di vita e di morte? La nuova legge sul fine vita già affronta il suo primo ricorso alla Corte Costituzionale

MARCELLO PALMIERI

Diversi giuristi l'avevano detto da subito: la legge 219/17, intitolata «Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento» e nota come legge sul biotestamento (o sulle Dat, o ancora sul fine vita), presenta dubbi di legittimità costituzionale. Un pensiero tutt'altro che peregrino: la Consulta se ne occuperà infatti nell'udienza pubblica di martedì 19 marzo. La posta in gioco è alta, dal momento che la stessa Corte ha annunciato questo procedimento tra le due «questioni di maggior rilievo» da discutere la prossima settimana. Fulcro del suo giudizio saranno i poteri dell'amministratore di sostegno – la persona nominata dal giudice tutelare per agire a vantaggio di un soggetto impossibilitato a curare i propri interessi a motivo di menomazioni o infermità fisiche o psichiche, anche temporanee – in materia di rinuncia alle cure della persona soggetta alla sua tutela. Attualmente, infatti, la legge 219/2017, in assenza di Dat, prevede che questa figura possa decidere anche la morte della persona che assiste in completa autonomia. La norma dispone l'intervento del giudice solo qualora il medico non sia d'accordo con la decisione e abbia il tempo, la voglia e le risorse economiche di ricorrere all'autorità giudiziaria per ottenere l'autorizzazione a proseguire le terapie a vantaggio del proprio paziente (il ricorso può essere presentato anche dall'amministratore di sostegno). La questione è molto delicata, sotto il profilo umano prima ancora che giuridico. Molto spesso, infatti, l'amministratore di sostegno è uno stretto congiunto del malato, dunque suo erede: di un coniuge, un figlio... In più, sulla scorta della nomina effettuata dal tribunale, egli deve soddisfare onerosi adempimenti: per esempio, il ricorso giudiziale ogniqualvolta nell'interesse della persona tutelata ritenga necessario compiere un atto di straordinaria amministrazione. In ogni caso, è obbligato a preparare una dettagliata relazione annuale sulla gestione del patrimonio posseduto dal malato. Insomma: in teoria l'amministratore di sostegno potrebbe trarre vantaggio dalla morte della persona che assiste. Ma la legge 219 non pone alcuna tutela a garanzia di quest'ultima. S'innesta qui l'ordinanza di Mi-

chela Fenucci, il giudice tutelare di Pavia che ha firmato l'atto ufficiale da cui prenderà le mosse il giudizio costituzionale, iniziativa che come sempre in questi casi ha sospeso il procedimento giurisdizionale in attesa che la Corte Costituzionale si pronunci sulla correttezza o meno della legge. Il magistrato pavese si è trovato dinanzi a un paziente in stato vegetativo, sostenuto da alimentazione e idratazione assistite, al cui am-

ministratore di sostegno doveva essere attribuita l'esclusiva rappresentanza in ambito sanitario. Compresa dunque – sulla scorta della legge 219/2017 – la possibilità di decidere per la morte della persona tutelata. Una conseguenza inammissibile, secondo il magistrato, che in 18 pagine argomenta tutti i suoi dubbi circa la rispondenza di questa norma ai valori della Costituzione. Non si può «privare un incapace, soltanto per il fat-

to d'essere incapace, del diritto di decidere sui citati trattamenti (quelli oggetto delle Dat, ndr) – si legge nell'ordinanza –, pena la violazione degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione», vale a dire quelli posti a tutela dei diritti inviolabili dell'uomo, della parità di dignità di ognuno e del diritto alla salute. «L'incapace è una persona a tutti gli effetti», puntualizza il giudice, e conseguentemente ricorda come «nessuna limitazione o disconoscimento dei suoi diritti si prospetterebbe come lecita». Piuttosto, argomenta Fenucci, «la condizione di incapacità può rilevare alla stregua di un ulteriore, differenziato piano, quello concernente le concrete, fattuali modalità di esercizio del diritto, lasciando però impregiudicata la sussistenza del medesimo». Modalità che per il giudice tutelare dovrebbero imporre in questi casi un'indagine sulle «convinzioni religio-filosofiche e inclinazioni culturali» del paziente, e non un semplice «giudizio obiettivo» – è questo un importante passo dell'ordinanza – governato da quello che negli ultimi mesi, più volte, è stato giudizialmente definito il *best interest*, il (presunto) miglior interesse della persona che non può esprimersi autonomamente. Si tratta di casi come Alfie, il bimbo cui l'ospedale di Liverpool – sostenuto dai giudici – un anno fa negò le cure contro il volere dei genitori.

Si chiede a questo punto il giudice di Pavia: possibile che il Codice civile subordini il compimento di alcuni atti patrimoniali (per esempio la vendita di beni) da parte dell'amministratore di sostegno all'assenso del tribunale, e poi la legge 219 gli consenta di far morire la persona tutelata senza alcun previo controllo giurisdizionale? È una violazione «dei diritti alla vita, alla salute, alla dignità» e pure «all'autodeterminazione», principio chiave della legge sul biotestamento, presente fin dalla prima riga ma del tutto negata in una «complessiva irragionevolezza» alle persone incapaci. Tutto ciò per il magistrato ordisce «una trama normativa contraddittoria tutta interna alla legge».

Si chiede a questo punto il giudice di Pavia: possibile che il Codice civile subordini il compimento di alcuni atti patrimoniali (per esempio la vendita di beni) da parte dell'amministratore di sostegno all'assenso del tribunale, e poi la legge 219 gli consenta di far morire la persona tutelata senza alcun previo controllo giurisdizionale? È una violazione «dei diritti alla vita, alla salute, alla dignità» e pure «all'autodeterminazione», principio chiave della legge sul biotestamento, presente fin dalla prima riga ma del tutto negata in una «complessiva irragionevolezza» alle persone incapaci. Tutto ciò per il magistrato ordisce «una trama normativa contraddittoria tutta interna alla legge».

Si chiede a questo punto il giudice di Pavia: possibile che il Codice civile subordini il compimento di alcuni atti patrimoniali (per esempio la vendita di beni) da parte dell'amministratore di sostegno all'assenso del tribunale, e poi la legge 219 gli consenta di far morire la persona tutelata senza alcun previo controllo giurisdizionale? È una violazione «dei diritti alla vita, alla salute, alla dignità» e pure «all'autodeterminazione», principio chiave della legge sul biotestamento, presente fin dalla prima riga ma del tutto negata in una «complessiva irragionevolezza» alle persone incapaci. Tutto ciò per il magistrato ordisce «una trama normativa contraddittoria tutta interna alla legge».

QUI LONDRA

Sul business dei test genetici la lente delle autorità sanitarie

Una mamma in attesa decide di affrontare un test genetico prenatale sul suo bambino presso una clinica privata. Le viene anticipato che ci sono buone probabilità che il piccolo soffra di una sindrome piuttosto rara e le viene consigliata un'ammioentesi per confermare la diagnosi. «Quella signora era sconvolta ma ha poi scoperto che quel test non era completamente affidabile. Ha deciso di evitare ulteriori esami e ha dato alla luce un bambino sanissimo mentre, se avesse fatto l'ammioentesi, avrebbe corso il rischio di perderlo», ha detto Catherine Joynson, vicedirettrice del Nuffield Council on Bioethics, ente indipendente dal governo britannico che si occupa di questioni etiche. Joynson parlava ai membri della Commissione parlamentare britannica sulla scienza e la tecnologia, cui il Nuffield ha chiesto di investigare sui problemi e abusi generati dall'uso commerciale dei test genetici.

È stata così aperta agli inizi di marzo una consultazione pubblica con lo scopo di «stabilire quali garanzie» occorrono «per proteggere le persone che decidono di usare esami per mappare il Dna». «Si tratta di un settore in rapidissima espansione, non regolato, dove ci sono enormi interessi economici», spiega Catherine Joynson ad *Avenire*. «Sono molto preoccupata dai test prenatali e, in particolare, dal Nipt, il "Non invasive prenatal test", che segnala la presenza nel feto della sindrome di Down con un'accuratezza del 98% e che potrebbe portare alla completa eliminazione dei bambini portatori della sindrome».

L'esame, sul quale ha sollevato dubbi anche la British Medical Association – l'Ordine dei medici – è disponibile quasi soltanto nel settore privato.

«Purtroppo – aggiunge Joynson – spesso le donne che lo usano vengono lasciate sole davanti ai risultati e non ricevono informazioni e aiuti adeguati. La nostra preoccupazione è che i cittadini vengano sottoposti a test non necessari, oppure che non ricevano un sostegno psicologico quando il risultato di un esame può choccarli e gettarli nell'incertezza. Questo non accade nel sistema sanitario pubblico, dove si fanno solo le indagini che servono e i pazienti non vengono mai lasciati soli».

«Ora – conclude l'esperta del Nuffield – la Commissione parlamentare invita associazioni e cittadini a far conoscere le proprie opinioni sul problema dei test genetici, con la possibilità di chiamare a testimoniare studiosi e figure istituzionali. Una volta terminata questa fase, verrà inviata al Parlamento una serie di raccomandazioni».

Silvia Guzzetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La Corte Costituzionale in una recente udienza pubblica

SENTENZA DEL CONSIGLIO DI STATO

«I posti letto per la neuroriabilitazione del tutto insufficienti rispetto ai bisogni»

DANILO POGGIO

Sono oltre seimila i posti letto necessari per la neuroriabilitazione di alta specialità in Italia contro i soli 1.200 programmati nel 2015, che soddisfano solo minimamente il reale fabbisogno nazionale. L'allarme arriva dal Consiglio di Stato, con una sentenza dei giorni scorsi che annulla quanto stabilito dal Ministero della Salute e parla di «un'ingiustificata compressione del diritto alla salute», visto che la valutazione non era supportata da idonea motivazione e istruttoria. L'accesso a percorsi di neuroriabilitazione per pazienti con deficit funzionali del sistema nervoso e lesioni del sistema nervoso fu parte del diritto alla salute «non sacrificabile» pure nel doveroso rispetto delle esigenze di bilancio e di contenimento della spesa sanitaria, anche perché «la riduzione di riabilitazione appropriata si traduce in costo sociale e dunque economico per la collettività, visto l'impatto che pazienti non adeguatamente riabilitati hanno sulle famiglie e sul Servizio sanitario nazionale».

L'accesso ai percorsi terapeutici è un diritto «non sacrificabile». E alla luce delle vere necessità i giudici ricalcolano le previsioni del Ministero. Che vanno moltiplicate per cinque

I dati sulle patologie neurologiche e le valutazioni espresse dalle società scientifiche evidenziano una necessità ben maggiore di quanto preventivato per pazienti con deficit funzionali invalidanti, che possono riguardare funzioni vitali (respirazione e deglutizione) o funzioni cognitive, come perdita dell'uso del linguaggio, memoria e attenzione e disturbi della personalità. La sentenza chiude l'iter giudiziario avviato dalla Fondazione Santa Lucia Irccs di Roma e ribadisce la necessità di garantire a tutti i pazienti il diritto di accedere a cure appropriate contro le ripetute restrizioni ai ricoveri di neuroriabilitazione di alta specialità, giu-

dicare illecite da numerose precedenti sentenze della giustizia amministrativa. «Nelle stime del 2015 – spiega Antonio Salvia, direttore sanitario della Fondazione Santa Lucia – manca la comprensione delle tipologie di pazienti in gravi condizioni cui si rivolge la neuroriabilitazione, che non è fondamentale solo per chi è stato in coma ma anche per pazienti che hanno avuto ictus, lesioni del midollo spinale o malattie neurodegenerative quali Parkinson o sclerosi multipla in fase avanzata». A essere coinvolti sono quindi migliaia di italiani, con la pronuncia del Consiglio di Stato che chiarisce come tutti abbiano diritto a cure adeguate. «Un approccio integrato tra medici, infermieri, logopedisti, psicologi, assistenti sociali e persino ingegneri biomedici – conclude Salvia – può restituire maggiore autonomia al paziente, arrivando a facilitare il reinserimento nell'attività lavorativa anche per chi è stato in gravi condizioni. Con questa sentenza hanno vinto i pazienti e le loro famiglie».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LETTURE

Cosa ci rende umani nel mondo delle «macchine sapienti»



ASSUNTINA MORRESI

Con il suo nuovo libro *Le macchine sapienti. Intelligenza artificiale e decisioni umane* (Marietti 1820, 158 pagine, 15 euro), Paola Benanti offre una chiave di accesso al mondo delle intelligenze artificiali, fruibile sia da neofiti che da addetti ai lavori: una possibile doppia lettura che rende il libro estremamente utile a chiunque non voglia fermarsi allo stupore per gli ultimi, incredibili sviluppi tecnologici ma intenda riflettere sulle loro origini e soprattutto sulle conseguenze. La carrellata iniziale sulle possibili applicazioni delle intelligenze artificiali – dalle tecnologie riproduttive al Sistema di credito sociale del governo cinese – porta alla domanda centrale del libro: qual è lo specifico ultimo degli esseri umani? Solo capendo cosa ci rende unici fra tutti gli or-

ganismi viventi del pianeta possiamo disegnare i confini con le macchine che andiamo costruendo, e di gestire adeguatamente il nostro rapporto con loro. L'autore ci ricorda che è la «rivoluzione cognitiva» ad aver dato il via alla storia dell'umanità, cioè quel particolare modo di pensare e comunicare per cui riusciamo a elaborare e trasmettere informazioni su ciò che non è tangibile, che non appartiene all'esperienza quotidiana dei cinque sensi. È il simbolico a fare la differenza con gli altri esseri viventi, dando agli esseri umani la possibilità di scegliere, assumersi le responsabilità delle proprie azioni e rispondere delle loro conseguenze. Ciò ha consentito agli umani, indipendentemente dalla lenta evoluzione genetica, un'evoluzione culturale contrassegnata dagli artefatti tecnologici: dal paleolitico a oggi, è stata la tecnologia a caratterizzare

e mediare l'interazione dell'uomo con l'ambiente, dalla pietra levigata ai Big Data. L'intelligenza artificiale è l'ultimo passo di questo sviluppo, una novità nell'elaborazione e nella trasmissione di informazioni, cioè un nuovo linguaggio con cui è possibile spiegare il mondo: una rivoluzione che sta cambiando anche la percezione di quello che noi stessi siamo. Tante le questioni poste, che volutamente restano aperte. L'autore offre però criteri di giudizio nella gestione del nuovo tecnologico, che cerca di declinare in un'ipotesi di governance aziendale: è la priorità della persona, nelle sue dimensioni razionale ed emotiva, a determinare la gerarchia dei valori. È il singolo essere umano il soggetto che interagisce con l'intelligenza artificiale, il cui scopo è collaborare al nostro sviluppo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA NUOVA NORMATIVA

«Lo Stato di New York dica no all'utero in affitto» Stop Surrogacy Now si appella al governatore Cuomo

New York diventerà un «paradiso del turismo riproduttivo»? Se lo chiede l'organizzazione Stop Surrogacy Now in una lettera aperta al governatore Andrew Cuomo; lo Stato si accinge ad approvare, tra le pieghe della legge di bilancio, il Child-Parent Security Act (ne abbiamo parlato in queste pagine il 21 febbraio), che allargherà le maglie della surrogata. Da esclusivamente «solidale» ed equiparata a una adozione, come è ora, con la nuova legge diventerà commerciale. Le madri portatrici, vincolate da un contratto, perderanno qualunque diritto prima e dopo la nascita del bambino. Stop Surrogacy Now scrive dunque al governatore, ricordandogli i motivi per i quali la Gravidanza per

altri (Gpa) è «una chiara violazione dei diritti umani» oltre a poter essere «paragonata alla schiavitù», e sottolinea gli interessi enormi che le girano intorno: cliniche, mediatori, avvocati, consulenti, agenzie di «donazione» di gameti. Anche l'industria del turismo potrebbe giovare con slogan che risuonano amari: «Risiedi a New York per 90 giorni e goditi i nostri panorami mentre sfrutti qualche donna povera mettendo a repentaglio la sua salute». In conclusione, Jennifer Lahl, animatrice di Stop Surrogacy Now (interverrà a Roma il 10 aprile all'incontro «Nascere da madre surrogata» all'Università Lumisa) si augura che Cuomo «segua la sua coscienza» e faccia dietro front. (A.Ma.)



Appello mondiale per una moratoria sugli embrioni Ogm

Una moratoria di almeno 5 anni che blocchi qualsiasi sperimentazione dell'editing genetico su gameti ed embrioni umani destinati all'impianto. A proporlo su «Nature» è un gruppo internazionale di scienziati e bioeticisti che invita la comunità scientifica a una presa di responsabilità di fronte alle controverse applicazioni di una tecnica di modificazione genica dalle grandi potenzialità ma con aspetti ancora misteriosi. L'invito a tutti i Paesi è di aderire alla sospensione con norme ad hoc e avviare un

processo di valutazione che garantisca cautela, trasparenza e condivisione internazionale dell'eventuale decisione di aprire questa strada. L'appello porta tra le altre la firma del direttore dell'Istituto San Raffaele-Telethon per la terapia genica Luigi Naldini e rappresenta la reazione a una vicenda aperta dal recente annuncio della nascita in Cina di due bambine geneticamente modificate, resistenti all'Hiv grazie a una correzione apportata a livello embrionale con la tecnica Crispr-Cas9.

«Più cure palliative, non l'eutanasia»

Il ministro della Salute Grillo spinge per la legge sulla «morte a richiesta», ma gli specialisti di terapia del dolore ricordano che la priorità è un'altra

GRAZIELLA MELINA

Le cure palliative e la terapia del dolore in Italia non declinano, non sono applicate in modo omogeneo in tutte le Regioni e non sono disponibili per tutti. La legge 38 del 2010 sancisce invece il diritto ad accedere e ha disposto per questo l'istituzione di reti locali di assistenza, dall'hospice all'ambito domiciliare. Dopo dieci anni, il bilancio che viene fuori dal rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 38 per il triennio 2015-17, presentato ieri a Roma al Ministero della Salute, non è affatto positivo. Eppure, il governo pare avere un'altra agenda. «La legge sull'eutanasia è assolutamente prioritaria per questo Paese», ha dichiarato il ministro della Salute Giulia Grillo, dopo la presentazione del rapporto – Penso che abbiamo aspettato tanto. C'è anche una sollecitazione dalla Corte costituzionale. Non so quanto serva ancora per spingere il Parlamento e legiferare. Credo che deve essere il Parlamento a farlo, non può essere una iniziativa governativa. La scorsa legislatura ha fatto un primo passo con la Dat. spero che in 5 anni di legislatura, che sono tanti, si arriverà anche a una legge su fine vita ed eutanasia». Immediata la replica di Maurizio Gasparri (Ff) e Gaetano Quagliariello (Idea), secondo i quali «per fermare l'eutanasia non basta opporsi alle nuove leggi in discussione: bisogna correggere quelle che già ci sono eappare la falla prima che sia troppo tardi». A porre l'attenzione su quello che davvero ser-

ve per dare dignità a chi soffre è stato Italo Penno, presidente della Società italiana di cure palliative: «Si parla di proposte di legge per l'eutanasia – ha detto –, ma prima ancora è fondamentale sviluppare le cure palliative. A oggi i cittadini non sono informati. Non sanno come accedere ai servizi. Servono risposte concrete e appropriate. Gli operatori sanitari devono informare sulle possibilità di poter accedere a queste cure. Non esiste una scuola di specializzazione in questo ambito». I numeri sono sconcertanti: la durata del ricovero negli hospice è mediamente inferiore a quanto desiderato, la richiesta avviene troppo spesso negli ultimi giorni di vita. I servizi sono offerti in modo discontinuo. Tra il 2016 e il 2017 in molte Regioni c'è una tendenza alla riduzione del numero di giornate di cure palliative domiciliari.

Una rete di strutture con molti buchi, pazienti che andrebbero assistiti a casa e che devono stare in ospedale. Ma le autorità prospettano ben altre soluzioni

«Non sono soddisfatto – ha detto Giorgio Trizzino, della Commissione Affari sociali della Camera –. I palliativisti sono pochi, e spesso chi insegna non lo è. Le diversità regionali sono disomogenee: c'è un Nord organizzato e un Centro-Sud che arranca. I reparti oncologici e il pronto soccorso sono pieni di malati terminali. Pochi gli hospice e le reti per i bambini». I soldi stanziati nel 1999 a distanza di 20 anni sono rimasti in parte inutilizzati: su un finanziamento totale di 206.566.257,84, al 12 set-

ttembre del 2018 si registra un residuo di 11.080.781,50. «Gli hospice – ha rimarcato Pierpaolo Sileri, presidente della Commissione Sanità del Senato – spesso sono riservati a pazienti oncologici per i quali è possibile prevedere la tempistica dell'esito. Dobbiamo garantire a tutti la cura fino all'ultimo giorno. Il numero dei pazienti che muoiono in ospedale è troppo alto. I due terzi vogliono morire a casa, e questo purtroppo non riusciamo a garantirlo». Tuttora 5 Regioni (Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Marche e Molise) non hanno una vera organizzazione in cure palliative e terapie del dolore pediatriche. In altre Regioni dove la rete è stata strutturata risulta però parziale, senza garanzia di continuità e prevalentemente centrata sull'assistenza ospedaliera. «Laddove le reti funzionano – ha spiegato Gianlorenzo

Scaccabarozzi, direttore del Dipartimento della Fragilità a Lecco – le persone non vogliono morire in ospedale e il sistema se ne avvantaggia. Sulla terapia del dolore però non esistono dati». Nel 2017 il numero totale di pazienti assistiti a domicilio ha raggiunto le 40.849 unità. Il tasso di pazienti in fase terminale assistiti a domicilio per 10mila abitanti sulla popolazione residente è pari al 10,02%, i malati oncologici sono stati l'8,63% e i non oncologici il 2,10. «Prevalente ancora la mortalità in ospedale, a testimonianza dell'insufficiente sviluppo delle possibilità offerte dalle reti di cure palliative in ambito domiciliare ospedaliero. Mancano poi finanziamenti pubblici specifici per progetti di ricerca finalizzati, che coinvolgano professionisti e strutture che erogano cure palliative in ospedale e sul territorio».

PARMA

«Diritto di morire» pressing del Comune

MARIA CECILIA SCAFFARI

Come annunciato da Marco Maria Freddi, radicale, militante di «Europa, consigliere eletto nella lista Effetto Parma (alla guida del Comune), è stata presentata in Consiglio comunale la mozione «Sia eutanasia», per «promuovere l'approvazione di un testo normativo che garantisca il diritto all'eutanasia legale» come «punto di partenza per una rapida discussione in Parlamento» da condividere con altri Comuni limitrofi. Dopo il riconoscimento di bambini nati in coppie omogenitoriali, proporre ancora – come spesso proclama il sindaco Pizzarotti – Parma come «città dei diritti». Quali, veri o presunti, e di chi, a sua discrezione. Senza un confronto in commissione Sanità e respingendo la proposta di un rinvio per approfondimenti, la mozione, firmata da Freddi e altri 15 consiglieri (Effetto Parma, Pd, gruppo misto) è stata approvata a larga maggioranza: 20 sì, 3 no, un astenuto (Nabila Mhaidra, per motivi religiosi). I tre consiglieri della Lega non hanno partecipato al voto. Tra i contrari, i consiglieri Pd Campanini e Iacopozzi, che hanno ampiamente espresso la loro contrarietà. Il settimanale diocesano Vita Nuova, inserito domenica di Avenire, ha definito l'eutanasia come un vulnus profondo che intacca la vita del singolo individuo e dell'intera società. «La vita è la vita» aveva detto il vescovo Enrico Solmi citando Madre Teresa e invitando ad accogliere e tutelare la vita, guardando negli occhi i grandi attentati contro di essa.

Gli hospice in Italia sono ancora lontani dal coprire le necessità dei pazienti



STUDIO SUI CENTRI CLINICI

«13 milioni con sofferenze curabili Fino a 7 anni in attesa di una cura»

In Italia sono 13 milioni le persone con qualche forma di dolore curabile alle quali però si impone un'attesa che può arrivare anche fino a 7 anni per ottenere le terapie necessarie in un centro specializzato. È quanto emerge da uno studio conoscitivo sulle reti di terapia del dolore realizzato dall'Università della Calabria su questionari sottoposti a 365 strutture dedicate ad offrire presenti su tutto il territorio nazionale. «Il dolore è un aspetto trascurato della malattia – spiega Francesco Amato, direttore dell'unità di Terapia del dolore nell'azienda ospedaliera di Cosenza –. Mediamente si impiegano dai 5 ai 7 anni prima di raggiungere un centro specializzato, in mezzo c'è un giro infinito di esami e terapie spesso inutili». Un labirinto non solo frustrante per persone che intanto continuano a dover fare i conti col problema irrisolto del loro dolore, ma anche inefficiente e dispendioso: «Quasi un quarto della spesa corrente del Sistema sanitario nazionale – rileva Amato – viene utilizzata per queste disomogenee associate alle patologie che causano il dolore». Si tratta di un problema che «impatta non solo in termini di prestazioni – afferma Andrea Urbani, dirigente del Ministero della Salute – ma anche sulla qualità della vita».

SCOPERTA DEL «GEMELLI» SULL'INFERTILITÀ MASCHILE

Ecco la proteina che regola la produzione degli spermatozoi

ENRICO NEGROTTI

Passi avanti nella comprensione delle cause dell'infertilità maschile – che spesso viene definita idiopatica perché non se ne conoscono i motivi – vengono da una ricerca condotta da medici e ricercatori dell'Università Cattolica e del Policlinico universitario «A. Gemelli» Ircs di Roma. Approfondendo precedenti studi condotti sui topi, gli scienziati del team guidato da Claudio Sette (dell'Istituto di Anatomia umana e biologia cellulare), hanno chiarito la funzione di una proteina di cui si era già scoperto il coinvolgimento nei processi di produzione degli spermatozoi. Il lavoro è stato pubblicato sull'ultimo numero della rivista Cell Reports. «La nostra scoperta riguarda la funzione specifica della proteina Sam68 – spiega il professor Sette – perché il gene che la codifica e la proteina stessa sono noti da vent'anni. Anche il nostro gruppo ha pubblicato in passato lavori dimostrando che in un modello murino eliminare la funzione di questa

proteina causava sterilità, perché gli spermatozoi venivano prodotti in quantità minimale e non erano funzionali: cioè non erano in grado di muoversi nei fluidi biologici e, anche se posti nelle vicinanze dell'ovocita, non erano in grado di fecondarlo». Il lavoro pubblicato ora ha permesso di compiere però altri avanzamenti nella conoscenza del funzionamento del gene e della proteina: «Abbiamo dimostrato perché questo avviene. La proteina Sam68 è risultata essere un guardiano attento dei complicati processi di maturazione dello spermatozoi – chiarisce Sette – e presiede alla protezione del bagaglio di messengeri molecolari (gli mRNA, molecole che contengono il codice genetico da copiare per sintetizzare le proteine), che serviranno allo spermatozoo per maturare, per raggiungere l'ovocita e per fecondarlo, nonché anche nelle prime fasi dello sviluppo dell'embrione». In definitiva «questa proteina è una sorta di guardiano o controllore della fedeltà della produzione delle proteine codificate dal genoma dello spermatozoo».

Questo perché la proteina Sam68 si attacca ai moltissimi mRNA contenuti nello «spermatozoo in formazione» e fa sì che essi entrino in funzione nei tempi giusti, nei diversi stadi di maturazione dello spermatozoo stesso. La ricerca della biologia del topo ha però una ricaduta anche su quella umana: «Lo studio di un altro gruppo aveva visto che in uomini con infertilità i livelli di espressione, cioè la quantità, di questa proteina erano ridotti. Il gene che codifica Sam68 è conservato sia nel topo sia nell'uomo: ci sono dati che suggeriscono che l'assenza di questa proteina nell'uomo causi infertilità». Difficile per ora ipotizzare rimedi alla carenza della proteina: «La nostra è una ricerca di base. La ricaduta più immediata della scoperta può essere la individuazione di un marcatore che consente di classificare i pazienti almeno per la motivazione per cui sono sterili, perché per molti pazienti non c'è una causa nota (genetica o non genetica) di infertilità».

Lo scivolo bloccato da chi resta "un minuto"

SALVATORE MAZZA



Se voglio fare una passeggiata in una qualunque città inglese o tedesca la durata della stessa dipenderebbe unicamente da chi si stanca prima: se ci spinge la mia sedia a rotelle oppure io (perché con la Sla stare a lungo fa scio). L'ho fatto, e potrei citare una lunghissima serie di posti dove ciò è possibile. In teoria, in questi posti potresti stare fuori per ore senza mai passare due volte per la stessa strada, perché tutti gli spazi pubblici, compresi gli accessi ai servizi, sono concepiti per consentire il transito di chi non ha libertà di camminare in modo autonomo o agevole: genitori con passeggini, disabili, anziani, persone con pesanti carrelli della spesa. È una questione di civiltà, perché rendere una città a misura di tutti, anche e soprattutto dei più deboli, non è altro

che questo. Significa che ci si fa carico di problemi e situazioni anche, se si vuole, numericamente marginali, riconoscendo a tutti il diritto di «abitare» il posto in cui si vive. E nessuno si sogna di ignorare quel diritto. A Roma, la città in cui vivo, tutto questo non esiste. Oh sì, ci sono alcune belle aree pedonali, zone riservate, persino qualche percorso dedicato – ma ci devi arrivare. E comunque si tratta di percorsi non solo limitati ma lunghi i quali devi fare i conti con sampietrini e buche di ogni dimensione. Per il resto è una giungla completa. Abito in una zona centrale, dove alcuni anni fa agli angoli delle strade furono costruiti scivoli, ben presto trasformati in comodi parcheggi «provvisori» (immagino abbiate presente, «sto solo un minuto»). Ogni volta che esco devo farci i conti: e ammesso che il primo scivolo, a dieci metri dal portone – su cui campeggia un

cartello di "passo carraio" sistematicamente ignorato – sia libero, il percorso massimo che posso fare non supera, a occhio, i 250 metri. Che anche per una veloce passeggiata non è il massimo. E sempre a meno di non trovare un'auto di traverso sul marciapiede. Tutto questo, prima ancora che indignarmi, mi trattiasta. Allo stesso modo della burocrazia assurda con cui abbiamo dovuto fare i conti a seguito della mia malattia, e che mi fa sentire un peso per la società, qualcosa di ormai inutile e anche un poco fastidioso. Un corpo estraneo, se proprio vogliamo dirlo tutta. Che prima togli il disturbo, meglio è. Non è una bella sensazione, e non aiuta ad andare avanti. Pensateci, la prossima volta che "solo per un minuto" parcheggiate ostruendo uno scivolo. È soprattutto ci pensi chi governa le città.

Slalom

CAV AMBROSIANO

Una storia dalla parte delle mamme

ANNA SARTEA

La sede del Cav Ambrosiano riaprirà i battenti sabato mattina a Milano con una sede rinnovata, più accogliente e funzionale, con l'intervento dell'arcivescovo Mario Delpini. «Avevamo necessità che gli storici spazi di via Tonazza fossero più adeguati ad accogliere le donne che si rivolgono a noi – racconta il presidente Giuseppe Del Giudice –. Con questo trasloco sono ora sullo stesso piano i locali in cui i volontari si prendono cura delle mamme e il magazzino con il materiale necessario. Così l'ambiente è anche meglio disposto e organizzato». Il Centro di aiuto alla vita più grande di Milano nel 2018 ha accolto 270 mamme in difficoltà, cui vanno aggiunte le 250 che continuano a frequentare il Centro fino al primo anno di vita dei loro piccoli. Nato nel 1980 per il desiderio di alcune volontarie di superare gli scontri ideologici che ruotavano intorno alla legge 194 facendo qualcosa di concreto per le donne in difficoltà durante una gravidanza, il Cav Ambrosiano in quasi 40 anni si è prodigato su più fronti. Accoglie infatti nella sua struttura mamme in situazioni di disagio, effettua interventi a domicilio nelle loro case, sostiene con aiuti economici, fornisce passeggini, biberon, pannolini e latte artificiale. Con Casa Letizia ha aperto nel 1988 una comunità di accoglienza per mamme e bimbi che vivono in situazioni di disagio: «Ci eravamo accorti che le donne, già penalizzate da una rete familiare difficile, dopo il parto venivano lasciate sole con le proprie criticità, perché le attenzioni erano rivolte più ai neonati che a loro», spiega Del Giudice. Nel 2011 viene così lanciato il progetto Baby Mamma «per rispondere a un bisogno emerso dal territorio: andare incontro alle mamme adolescenti che hanno bisogno di un sostegno particolare, perché ancora immature dal punto di vista della responsabilità genitoriale». Infine, da poco è stato avviato Capolinea Famiglia, per coinvolgere anche intere famiglie in un volontariato a sostegno delle donne in gravidanza, «un modo per diffondere buone pratiche di solidarietà familiare e di vicinato».