è vita 621
vita@avvenire.it

Cure palliative: forum in Albania con l'Accademia per la Vita

È a tutto campo l'impegno della Pontificia Accademia per la Vita sulle cure palliative, tra convegni (i prossimi in Brasile e Rwanda), appuntamenti ecumenici, pubblicazioni, formazione. Lunedì a Tirana, nella facoltà di Medicina dell'Università cattolica Nostra Signora del Buon Consiglio, monsignor Vincenzo Paglia, presidente dell'Accademia, ha insistito sulla necessità di promuovere la diffusione delle cure palliative. Sul tema «Contro la cultura dello scarto per una cultura dell'amore» Paglia ha sottolineato che l'impegno sul tema risponde al mandato del Papa quando nel 2015 disse agli accademici che «le cure palliative valorizzano la persona». Sono state già firmate due dichiarazioni congiunte tra Accademia e Chiesa metodista americana e con la Qatar Foundation. Una ulteriore dichiarazione interreligiosa è in corso di elaborazione con ebrei e islamici.
Fabrizio Mastrofini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Più trapianti con la cultura del dono

Massimo Cardillo, nuovo direttore del Centro nazionale: «È un'eccellenza mondiale, ma abbiamo un piano per aumentare l'efficienza»

ENRICO **NEGROTTI**

Informazione ai cittadini, formazione degli operatori sanitari, miglioramento dei processi di segnalazione dei potenziali donatori di organi e loro effettivo utilizzo. Sono alcune delle più rilevanti aree su cui interviene il Piano nazionale della donazione di organi, che il nuovo direttore generale del Centro nazionale trapianti (Cnt) si augura possa essere inserito nel prossimo Patto per la salute. Dopo vent'anni di direzione di Alessandro Nanni Costa, da dieci giorni infatti alla guida del Cnt – nominato dal ministro della Salute, Giulia Grillo – c'è Massimo Cardillo, ematologo di formazione, ma dal 1992 dedito all'attività organizzativa e alla valutazione immunologica per i trapianti: e in qualità di presidente del Nord Italia Transplant (Nitp) – la prima e maggiore rete sovraregionale per donazioni e trapianti – faceva già parte della Consulta tecnica del Cnt.

Il bilancio 2018 del Cnt offre un quadro positivo delle attività, ma basta il progressivo calo delle liste d'attesa?

La diminuzione delle liste d'attesa è solo uno dei parametri per valutare la qualità. Infatti sono costituite dai pazienti che i centri considerano candidati al trapianto anche in ragione della quantità di organi che ci si aspetta di poter utilizzare. La lista d'attesa dà una misura del soddisfacimento del fabbisogno di trapianto, però non è una misura assoluta, perché più migliorano i risultati dei trapianti e più è alto il numero di pazienti che chiede di avere accesso a questa terapia. Se estendessimo le indicazioni per il trapianto ad altre patologie potremmo andare incontro a un aumento delle liste d'attesa, ma se ci fosse un aumento corrispondente dei donatori utilizzati, si potrebbe definire un miglioramento complessivo.

Come si valutano qualità ed efficacia del sistema-trapianti?

Da tempo il Cnt ha realizzato un registro con i dati dei risultati dei trapianti nei diversi centri: sopravvivenza dei pazienti e degli organi. Il confronto con l'estero ci fa dire che la qualità dei trapianti in Italia è eccellente. Ma ogni valutazione deve guardare anche a quale sarebbe il destino dei pazienti se non potessero accedere al trapianto: la mortalità in lista d'attesa è più alta rispetto a quella dopo il trapianto. È vero che la sopravvivenza dopo trapianto non è il 100%, ma siamo su percentuali davvero alte, in alcuni casi superiori all'80% a 10 anni. Per non parlare della qualità della vita di chi, senza trapianto, deve sottoporsi per la sua malattia a cure gravose, come la dialisi.

> Dopo vent'anni sotto la guida di Alessandro Nanni Costa, il timone passa al presidente del Nord Italia Transplant, la maggiore rete nazionale Meno liste d'attesa, ma ancora disparità territoriali. E la legge 99 da attuare davvero

Quali sono i principali nodi da sciogliere?

Dobbiamo fare in modo che tutti i potenziali donatori negli ospedali vengano segnalati e utilizzati, perché oggi i tassi di donazione sono soddisfacenti in alcune regioni ma non in tutte: c'è ancora divario tra le regioni del Nord e quelle del Sud, che va colmato. Bisogna incardinare la donazione all'interno dei percorsi consolidati dell'ospedale: la segnalazione di un potenziale donatore non deve essere legata soltanto alla buona volontà dei professionisti ma seguire procedure consolidate e strutturate. Esistono figure di riferimento per la donazione, sia negli ospedali sia nei coordinamenti regionali, ma spesso queste strutture non sono messe in grado di operare con risorse adeguate. Per tutti questi motivi il Cnt ha elaborato – insieme alla Consulta nazionale trapianti e al Ministero – un Piano nazionale per le donazioni, che è stato già approvato dalla Conferenza Stato-Regioni, augurandoci di vederlo inserito nel rinnovato Patto per la salute, che parte quest'anno.

In cosa consiste?

È un documento tecnico, che prevede una serie di misure da applicare con le Regioni (la Conferenza Stato-Regioni lo ha già approvato) per strutturare meglio la donazione in ospedale e che suggerisce interventi su alcune criticità del sistema trapianti. Ci sono proposte anche su formazione degli operatori e informazione ai cittadini. Infatti dobbiamo fare fronte a un ricambio generazionale dei chirughi dei trapianti: hanno smesso molti di quelli che hanno iniziato tanti anni fa. Bisogna coltivare una generazione di nuovi chirurghi del trapianto: sono professionisti dedicati interamente a questa attività, devono avere una formazione adeguata sin dall'università (che per ora non prevede percorsi specifici) e avere anche possibilità di carriera e riconoscimenti tali da rendere l'attività trapiantologica una prospettiva sempre più stimolante.

E la comunicazione?

Qui ci sono spazi per un miglioramento perché oggi ci sono ancora tassi di opposizione alla donazione alti in alcune Regioni. Se noi riuscissimo a migliorare la conoscenza dei cittadini sull'importanza della donazione, sull'utilità dei trapianti, sul fatto che il sistema funziona con trasparenza ed efficacia e sul ritorno positivo che la donazione produce anche nella famiglia che dà il suo consenso, questi tassi di opposizione potrebbero calare. Infine dobbiamo dare piena attuazione alla legge 91/99 che dà la possibilità al cittadino di effettuare la scelta di donare i propri organi: molto è stato fatto su questo, ma molti ancora non sanno come fare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Massimo Cardillo, nuovo direttore del Centro nazionale trapianti A destra, un'équipe al lavoro in sala operatoria

MOVIMENTO PER LA VITA

«Lavoriamo a una cultura accogliente E all'unità di chi s'impegna sul campo»

«Il vostro impegno non si pone ai margini, ma al centro della vita e la segna in modo decisivo, come pure appare dirimente per il futuro della società». Così si è espresso il cardinale arcivescovo di Firenze Giuseppe Betori nel suo caloroso messaggio ai partecipanti dell'assemblea nazionale del Movimento per la Vita che si è tenuta a Firenze nei giorni scorsi. Una partecipazione vivace, arricchita da un video di saluti e messaggi rivolti al Movimento per la Vita da parte di esponenti di altri movimenti e associazioni italiane e internazionali. Una coralità non casuale, perché, come ha ricordato la presidente nazionale Marina Casini Bandini, il MpV «ha sempre cercato di essere strumento di unità nel mondo cristiano e anche al di fuori di esso, operando come lievito che fermenta la società e rifiutando l'idea di avere il monopolio della difesa della vita. La grandezza della vita umana e delle relative questioni emergenti esige che il MpV non sia un'associazione chiusa in se stessa, distinta e separata da altri gruppi, ma una realtà aggregante capace di risvegliare la sensibilità di molti». La relazione della presidente ha offerto uno sguardo sullo scenario culturale italiano in ordine alla tutela della vita nascente per ricavare ancora una volta le ragioni profonde dell'impegno e del significato della presenza e dell'operatività del Movimento in un contesto che ha visto la vita dei "più poveri tra i poveri" subire forti contraddizioni. Tra i temi toccati, la legge 194, la "contraccezione post-coitale", la denatalità, l'obiezione di coscienza, le derive della procreazione assistita. Perché torni a prevalere il diritto alla vita – è il messaggio dell'assemblea – occorre il verificarsi di alcune condizioni culturali come il riconoscimento della piena umanità del concepito e della sua qualità di soggetto per il diritto, la laicissima difesa del diritto alla vita dei bambini in viaggio verso la nascita, l'accettazione del principio di gradualità, l'individuazione di metodi alternativi alla sanzione penale per la difesa della vita nascente con riferimento alla gravidanza, una forte e chiara consapevolezza dell'alleanza tra la donna e la vita. In particolare si punta sul riconoscimento del concepito come essere umano – uno di noi – cercando l'alleanza di tutte le donne d'Italia, in primo luogo e le madri. Uno spazio di riflessione è stato dedicato anche al fine vita, ricordando che la «mentalità eutanasica è figlia della mentalità abortista». Molte le attività svolte quest'anno, sia a livello nazionale (la formazione dei giovani e degli operatori Cav, il coordinamento delle Case di accoglienza e di Sos Vita, il Progetto Gemma), sia internazionale (mediante il collegamento con la federazione europea One of us e Heartbeat International).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BIOTESTAMENTO

Ricorso contro la legge sul fine vita Corte Costituzionale verso il rigetto?

MARCELLO **PALMIERI**

Non è stata discussa nell'udienza pubblica di martedì ma solo nella camera di consiglio di ieri. Così – anche se di ufficiale non c'è ancora nulla – il destino della questione di legittimità costituzionale sui poteri che la legge 219 sul biotestamento affida agli amministratori di sostegno sembra segnato: «In questi casi – spiega infatti l'avvocato Livio Podrecca, presidente dei Giuristi cattolici di Piacenza – solitamente la Consulta rigetta per manifesta infondatezza la questione, non censurando il testo della legge». La questione giuridica su cui deve esprimersi la Corte prende le mosse da Pavia, dove un giudice tutelare – Michela Fenucci – si trovava innanzi a un malato in stato vegetativo, nell'interesse del quale era chiamata ad attribuire la rappresentanza sanitaria all'amministratore di sostegno. Ma attenzione: la legge 219, varata a fine 2017, prevede (anche) che questa figura possa decidere se far morire la persona sottoposta alla propria tutela, anche senza permesso del giudice. A meno che il paziente non abbia lasciato le sue volontà di fine vita (le Dat), oppure che il medico dissenta dalla volontà dell'amministratore e ricorra al tribunale. In questo impianto normativo Fenucci vede il mancato rispetto dei diritti personalissimi propri di ognuno, in primis alla vita e alla salute, evidenziando una stranezza della disciplina: per mettere validamente in atto operazioni patrimoniali, come la vendita di immobili, l'amministratore di sostegno deve munirsi dell'autorizzazione del giudice tutelare, per porre fine alla vita del suo amministrato invece no.

> Nessuna udienza pubblica, esame del caso direttamente in camera di consiglio. Ora si attende il verdetto sulla volontà del paziente privo di coscienza

L'ordinanza di rimessione alla Consulta da lei firmata analizza poi un'altra «trama normativa contraddittoria tutta interna alla legge»: mentre la 219 nel suo complesso esalta l'autodeterminazione dell'individuo la disposizione sull'amministratore di sostegno mortifica del tutto la volontà della persona. Volontà che, secondo il magistrato, andrebbe quantomeno ricostruita «attraverso il ricorso a una pluralità di indici sintomatici, di elementi presuntivi, mediante l'audizione di conoscenti dell'interessato o strumenti di altra natura». Se avesse seguito il normale procedimento, la questione di legittimità costituzionale avrebbe dovuto essere discussa martedì, presenti i legali dell'amministratore di sostegno, l'Avvocatura di Stato (costituita in giudizio) e l'Unione giuristi cattolici di Pavia e Piacenza, rappresentate da Podrecca. Invece, nulla di tutto ciò: ieri ad affrontare la questione sono stati i soli giudici costituzionali, a porte chiuse.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CONFRONTI

Tra neuroscienze, arte, futuro della società: apre CoscioniLab spazio di dialogo per nuove idee. Oltre «ipocrisie e incompetenze»

EMANUELA **GENOVESE**

Un laboratorio vivace, interattivo e aperto al confronto. È il nuovo «CoscioniLab», progetto voluto da Maria Antonietta Farina, presidente dell'Istituto Luca Coscioni (da non confondere con l'Associazione). Aprirà le porte al pubblico martedì 26 marzo a Roma col primo di numerosi incontri: «La ricerca dei sé... tra arte e neuroscienze?» che vedrà protagonisti esperti come Lamberto Maffei, professore emerito alla Normale di Pisa e già presidente dell'Accademia dei Lincei, Tommaso Edoardo Frosini, vice presidente del Cnr, la psicologa e scrittrice Vera Slepoj. «Abbiamo fortemente voluto questo laboratorio per abbreviare il confine delle nostre interazioni – spiega Farina Coscioni –: abbiamo scelto un luogo familiare che non accolga grandi numeri, dove il confronto possa essere vero e schietto, al di là dell'ipocrisia e della non competenza che sembra caratterizzare la nostra quotidianità. Il tema del primo incontro parte dal plurale del soggetto "sé", perché vogliamo sottolineare l'eterogeneità delle persone, delle dinamiche, dell'ambiente nel quale ci muoviamo».

Tra gli artisti Marco Milia, che ha realizzato e donato una scultura aerea al CoscioniLab: «Si intitolerà Molecula – specifica la presidente dell'Istituto – perché l'idea dell'opera è che si genera la vita da una cellula. Questo esordio muove dall'incontro dell'arte e con le neuroscienze, mondi che sembrano distanti. Coinvolgeremo poi università e istituzioni. La percezione dei fenomeni e di ciò che accade nelle nostre vite dipende dagli input e dalle informazioni che riceviamo: per questo a breve tratteremo del disagio sociale e del futuro della nostra società. Nel momento in cui pensiamo di essere liberi siamo invece intrappolati in schemi mentali. Più è veloce l'acquisizione dell'informazione, più siamo inadeguati rispetto alle istanze della libertà».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SINTOMI DI FELICITÀ

I chiodi storti e la tenacia (che vale più del talento)

MARCO **VOLERI**

«Non vengono via, non c'è niente da fare», sentenziò sconsolato Mario, mobiliere esperto. Aveva piantato per errore una serie di chiodi per fissare il nuovo armadio comprato da Antonello. «Aspetti, ho un'idea: prendo delle pinze con il becco fine, le ho nella mia cassetta degli attrezzi. Sicuramente con quelle riusciamo a prendere la testa dei chiodi e toglierli, con un po' di pazienza». Mario rimase sbalordito. Senza pensarci un attimo si rivolse ad Antonello: «Maestro, mi deve perdonare. Quali altri lavori ha fatto prima di diventare direttore d'orchestra e dirigere nei più importanti teatri del mondo?». Antonello sorrise mentre tenacemente, pinze alla mano, continuava a estrarre i chiodi uno a uno. «Se vuole le dico quello che non ho fatto, faccio prima. Mio padre, fin dall'adolescenza, mi ha spronato a imparare cose diverse, a sudare e mettere da parte tutte le esperienze. Mi ha sempre detto che un giorno ogni piccola cosa imparata mi sarebbe tornata utile. Ho fatto il cameriere, l'apprendista fabbro, imbiancato alcune case, aiutato un elettricista a passare i fili per un nuovo impianto elettrico. Ero giovane e curioso».

Uno dei chiodi era restio a uscire. «Maestro, lasci perdere, non è importante», sussurrò Mario, quasi con soggezione. «Ci proviamo fino alla fine, Mario. Ho conosciuto alcuni dei più grandi musicisti viventi nella mia carriera. E molti giovani promettenti. Ma il talento non basta: occorre tenacia. Tra un artista talentuoso senza tenacia e un altro tenace ma con meno talento, sarà quest'ultimo a ottenere i risultati migliori».

Quanti chiodi lasciamo piantati male, durante il nostro percorso? Quante volte trattiamo con sufficienza questioni apparentemente superficiali, che non riteniamo di nostra competenza? La lezione di Antonello, abituato ad avere a che fare con la buca d'orchestra, rimase impressa a Mario. Diceva Robert Half: «La perseveranza è ciò che rende l'impossibile possibile, il possibile probabile, e il probabile certo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wMy0yMVQxMjoxNzowMyMjI1ZFUg==

Card. Giuseppe Betori
Arcivescovo di Firenze
Saluto all'assemblea del Movimento per la Vita Firenze, 16 marzo 2019

L'impegno di difendere e promuovere il valore della vita umana dal concepimento alla morte naturale a fronte dell'affievolirsi, sul piano delle leggi civili, del riconoscimento di ogni essere umano come soggetto titolare dell'inalienabile diritto alla vita non si pone ai margini ma al centro della questione della vita e la segna in modo decisivo, come pure appare dirimente per il futuro della società. Questo soprattutto in un contesto culturale e politico in cui, a fronte della fragilità della persona, cresce l'insinuazione ingannevole che la risposta adeguata non sia la cura ma l'eutanasia.

è vita

Down: più ricerca, meno «selezione»

Oggi la Giornata della Sindrome. Il genetista Strippoli: «Lavoriamo a una terapia metabolica, ma i fondi vanno alla diagnosi prenatale»

DANILO **POGGIO**

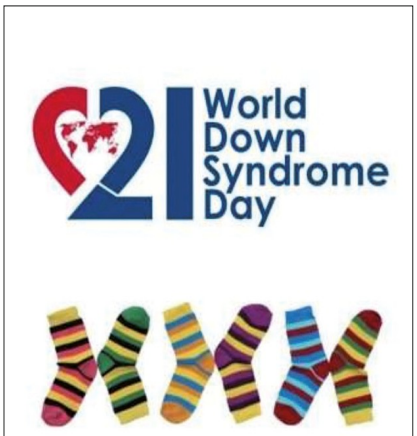
La ricerca sulla Sindrome di Down ormai da tempo si focalizza sulla diagnosi prenatale, soprattutto con il fine dell'aborto selettivo, e trascura le possibili cure per migliorare la vita delle persone. I finanziamenti sono sempre più risicati e le poche ricerche rischiano di scomparire, malgrado i risultati promettenti. Si minano le concrete speranze di riuscire a ridurre le difficoltà legate all'anomalia genetica più diffusa e che coinvolge un bambino ogni 700 nati, per una stima nazionale di 38mila persone (6 milioni in tutto il mondo). Eppure, esattamente sessant'anni fa lo scopritore della Sindrome era animato da intenzioni ben diverse: «La troveremo. È impossibile che non riusciamo a trovarla. È un'impresa intellettuale meno difficile che spedire un uomo sulla Luna. Se trovo come guarire la trisomia 21, allora si aprirà la strada verso la guarigione di tutte le altre malattie di origine genetica». Jérôme Lejeune – di cui è in corso la causa di beatificazione – era uno scienziato rigoroso, che ebbe intuizioni "futuristiche": nel 1959, quando la mappatura del genoma umano era ancora impensabile, comprese che la sindrome è dovuta alla presenza di tre copie del cromosoma 21 (da cui trisomia 21) anziché due.

A una sua lezione, negli anni Ottanta, era presente anche un giovane universitario al quinto anno di Medicina, che trent'anni dopo ha deciso di portarne avanti le intuizioni. Oggi Pierluigi Strippoli è professore associato di Biologia applicata e responsabile del laboratorio di Genomica del Dipartimento di Medicina specialistica, diagnostica e sperimentale all'Università di Bologna, diretto da Mauro Gargiulo. Con i moderni strumenti della genomica ha potuto confermare le intuizioni di Lejeune, nel progetto clinico-sperimentale più grande a livello nazionale, coinvolgendo 180 bambini: «Lejeune – spiega Strippoli, nella Giornata mondiale sulla Sindrome di Down, che si celebra come ogni anno il 21 marzo – era convinto che la disabilità intellettiva derivasse dall'intossicazione delle cellule cerebrali causata dall'azione del cromosoma in eccesso e pensava che solo una piccola parte del cromosoma stesso ne fosse responsabile. Effettivamente è così».

Grazie alle conoscenze sulla mappatura del genoma umano e con un'attenta analisi di casi rarissimi presenti nella letteratura medica, insieme al genetista Marco Seri dell'Unità di genetica medica dell'Ospedale Sant'Orsola di Bologna, è stata delimitata la piccolissima "regione" associata alla Sindrome di Down, che rappresenta soltanto un millesimo dell'intero cromosoma 21. «Poi in collaborazione con Guido Cocchi e Chiara Locatelli, dell'Unità di neonatologia diretta da Giacomo Faldella, abbiamo studiato plasma e urine di decine di bambini. Con i dosaggi di Paola Turano, del dipartimento di Chimica dell'Università di Firenze, abbiamo appurato il disturbo metabolico, esattamente nella proporzione che ci si sarebbe aspettati seguendo le intuizioni di Lejeune». Il lavoro va avanti, anche con l'intervento degli psicologi Silvia Lanfranchi e Renzo Vianello dell'Università di Padova, che stanno conducendo test sulla correlazione tra anomalie di metabolismo e abilità intellettive: «L'obiettivo adesso è stabilire il nesso diretto e arrivare a ipotizzare una semplice terapia metabolica. Finora nessuno ha mai proposto un'azione diretta e mirata. Se la trovassimo, potremmo permettere ai neuroni di riprendere un'attività adeguata».

Una "cura" per ridurre gli effetti sulla persona e per aiutarla nella sua vita quotidiana, agli antipodi dell'opinione prevalente nella comunità scientifica e nella società, che investono sull'identificare l'alterazione prima della nascita. «In media – spiega Strippoli – per ogni articolo scientifico su possibili cure o miglior comprensione della Sindrome ne vengono pubblicati almeno dieci sul miglioramento della diagnosi prenatale. La ricerca si è concentrata sul trovare marcatori più precisi per identificare le gravidanze con trisomia 21 e questo ha diminuito l'attenzione verso chi si propone invece di trovare cure». La ricerca di Strippoli è un progetto universitario, i costi si aggirano sui 100mila euro l'anno (metà destinati a borse di studio). Una cifra contenuta rispetto agli standard internazionali: «Eppure continuiamo ad avere grandi difficoltà di finanziamento, perché evidentemente suscitiamo poco interesse a livello istituzionale». Per il 90% la ricerca si sostiene con i fondi da donazioni private da parte di fondazioni, aziende, associazioni, famiglie. «Siamo commossi – conclude Strippoli – per la considerazione e l'affetto di chi crede in noi, e per aiutarci organizza persino autoraduni, cene o spettacoli teatrali (cito per tutti Guido Marangoni). Va fatto sapere che nella Sindrome di Down la disabilità cognitiva è meno grave di quanto ci si immagini. Il bambino spesso capisce molto più di quello che riesce a esprimere, e ha grandi potenzialità. Il nostro lavoro, come diceva Lejeune, consiste nel cercare di stare vicino al bambino e di combattere la malattia, che, per cause organiche, ne limita autonomia e capacità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Un manifesto per la Giornata delle persone Down. Sopra, Pierluigi Strippoli

SENTENZA IN ARIZONA, LEGGE IN MISSISSIPPI

Per embrioni e aborti nuove regole negli Usa

ELENA **MOLINARI**

Gli embrioni concepiti con fecondazione artificiale spettano in una coppia divorziata alla madre perché li vuole fare nascere. Una nuova legge dell'Arizona, nata da una recente sentenza di un tribunale dello Stato, unica nel suo genere, potrebbe trasformare il modo di considerare gli embrioni contesi nei casi di separazione o divorzio. Una Corte d'appello dell'Arizona ha infatti assegnato a Ruby Torres il frutto di una procedura di fecondazione in provetta cui si era sottoposta nel 2014 con l'allora partner John Joseph Terrel, che ha sposato e dal quale ha poi divorziato. All'epoca infatti a Ruby era stato diagnosticato un cancro il cui trattamento l'avrebbe resa sterile. L'ex marito aveva espresso il desiderio di conservare gli embrioni congelati ma di non aver alcun desiderio di diventare padre. La donna ha invece spiegato al giudice che, se si risposerà, si farà impiantare in utero gli embrioni. La vittoria della donna ha ispirato alcuni gruppi di difesa della vita a stilare un progetto di legge, ora approvato ed entrato in vigore. È la prima misura negli Stati Uniti a considerare in giudizio gli embrioni congelati dalla coppia non come semplice "proprietà" da dividere in base ai desideri dei due: viene infatti data precedenza alla volontà di chi vuole diventare genitore, prendendo implicitamente in considerazione l'interesse del nascituro di venire al mondo.

Proprio ieri l'assemblea legislativa del Mississippi ha approvato un disegno di legge che vieta l'aborto quando è rilevabile il battito del cuore, cioè attorno alle sei settimane di gravidanza. La nuova legge prevede eccezioni per le complicanze mediche ma non per i casi di incesto o stupro. «Tranne quando esiste un'emergenza – recita il testo – nessuno deve eseguire un aborto prima di determinare se il soggetto umano non nato che la donna incinta sta portando ha un battito cardiaco fetale rilevabile». Il governatore dello Stato, il repubblicano Phil Bryant, ha detto di «non vedere l'ora» di promulgare la misura. Sono numerosi gli Stati Usa che negli ultimi mesi hanno approvato leggi per limitare l'aborto. La scorsa settimana il Kentucky ha approvato un testo che vieta l'interruzione di gravidanza se è rilevabile un battito cardiaco ma la sua entrata in vigore è stata bloccata da un giudice. Lo stesso accadde in Iowa a gennaio. Anche Tennessee e Georgia stanno prendendo in considerazione le loro versioni della «legge del battito cardiaco».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'EVENTO

«Nessuno sia più lasciato indietro» Ma la società non è ancora inclusiva

«Leave no one behind». Invita a «non lasciare indietro nessuno» il tema 2019 della Giornata mondiale sulla Sindrome di Down, che si celebra oggi. Una riflessione condivisa dalle associazioni, che denunciano quanto ancora siano lontani gli obiettivi di pieno rispetto dei diritti e uguale accesso alle opportunità. CoorDown – il loro Coordinamento nazionale – rilancia la campagna di sensibilizzazione internazionale «Reasons to Celebrate» con un video che ricorda che, purtroppo, non ci sono ancora molti motivi per festeggiare. «Vogliamo scuotere le coscienze di tutti – spiega Antonella Falugiani, la presidente –. Fintanto che nel mondo ci sarà l'esigenza di questa Giornata vuol dire che dobbiamo ancora lavorare per il riconoscimento e la valorizzazione della diversità e per un cambiamento culturale profondo nei confronti della disabilità». Il tema della Giornata riprende gli obiettivi dell'Agenda 2030 dell'Onu per lo sviluppo sostenibile, il piano globale di azione che impegna a «non lasciare nessuno indietro». Un messaggio che vale per tutti, superando ogni nozione di diversità. (D.Pog.)

IL MINISTERO METTE A RISCHIO LA NEURORIABILITAZIONE?

Sclerosi multipla campagna anti-tagli

GIOVANNA **SCIACCHITANO**

Sulla spinta di Aism – Associazione italiana sclerosi multipla – i malati si sono mobilitati perché preoccupati per alcuni aspetti fortemente problematici di due provvedimenti sul tema della riabilitazione all'esame del Ministero della Salute. Il primo documento – «Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera» – al momento esclude le persone con sclerosi multipla dalla fruizione dei ricoveri di alta specialità in neuroriabilitazione, che sarebbe garantita solo a chi sia stato almeno 24 ore in coma. Il secondo – «Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione» – riduce l'accesso ai ricoveri ordinari per la riabilitazione intensiva nelle fasi delicate della cura e nelle recidive, con l'effetto di provocare una seria difficoltà nelle prestazioni di riabilitazione territoriale, sia ambulatoriale che domiciliare.

«Se sul fronte della riabilitazione in Italia la situazione è a macchia di leopardo e può essere necessario un documento di indirizzo, il contenuto così com'è va rivisto – spiega Angela Martino, presidente Aism –. È necessario mettere a punto percorsi riabilitativi personalizzati. Allo stato attuale vengono poste in essere gravissime limitazioni per i malati. Per questo chiediamo di essere ascoltati prima che venga approvato il decreto, sono quasi certa che il ministro ci riceverà nei prossimi giorni».

Sul ruolo cruciale della riabilitazione sono tutti concordi. «La riabilitazione permette di riattivare le capacità che possediamo, anche quelle perdute – continua Martino –. Grazie alla sua plasticità, infatti, il cervello è in grado di mettere in atto un "piano B". Non solo: la riabilitazione ci fa sentire vivi e partecipi di un momento che ci aiuta a stare meglio». Secondo Aism, ci sono casi in cui la riabilitazione domiciliare è sufficiente, ma altri in cui è necessario il ricovero in una struttura in alta specialità anche se non si è verificato il coma. Al fianco delle oltre 118mila persone con sclerosi multipla, con 3.400 nuove diagnosi ogni anno, Aism ha promosso in questi giorni una campagna di sensibilizzazione che viaggia anche sui social (#difendiundiritto) facendo notare che la bozza di decreto interessa anche tanti altri malati: l'Associazione, ad esempio, è supportata da Fighthestroke, impresa sociale che si occupa della paralisi cerebrale infantile e dell'ictus in età giovanile. Tutte le informazioni per aderire alla campagna su www.aism.it.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ESPERIENZA

Camilliani accanto ai malati, «con la tenerezza di una madre»

La consegna di Francesco ai «Ministri degli Infermi» impegnati nel servizio a chi soffre: parla il segretario generale padre Lunardon

ANNA **SARTEA**

La dignità del malato al centro del discorso che il Papa ha rivolto lunedì 18 alla famiglia carismatica Camilliana, ricevuta in udienza nella Sala Clementina. Davanti alle otto espressioni del carisma di san Camillo de Lellis – uomini, donne, consacrati e laici riuniti tutte insieme per la prima volta – Francesco ha messo l'accento sull'uomo che soffre, con le sue necessità sia corporali che spirituali, rivolgendosi a coloro che sono «costantemente impegnati in una donazione amorevole e generosa verso i malati, svolgendo una missione preziosa, nella Chiesa e nella società, accanto ai sofferenti». Dio ha elargito a san Camillo «il dono di rivivere e testimoniare l'amore misericordioso di Cristo verso i malati, attraverso i gesti della cura della vita e della *salus* integrale, tanto necessarie anche nel nostro tempo» ha affermato il Papa. Quella *salus* integrale che, come spiega padre Gianfranco Lunardon, segretario generale dei Camilliani dal 2014, «il nostro fondatore definiva servizio completo alla persona. Prima ancora che a sacerdoti e consacrati, pensava a una compagnia di uomini pii che, per amor di Dio, curassero i malati nella carne che grida ma anche nello spirito che invoca quando arriva la malattia».

Per vivere in questi termini esigenti la carità cristiana nei confronti della persona che soffre è necessario agire *«cum matris corde»*, secondo un'espressione cara a san Camillo, cioè con quella dedizione alla persona tipica di una madre. Con il balsamo della tenerezza, per citare il linguaggio usato dal Papa con i Camilliani: «È una parola che oggi rischia di uscire dal dizionario – ha detto loro –. Dobbiamo riprenderla e attuarla nuovamente. Il cristianesimo senza tenerezza non va. La tenerezza è un atteggiamento propriamente cristiano ed è anche il "midollo" del nostro incontro con le persone che soffrono». Il 18 marzo 1586 papa Sisto V approvava l'ordine dei Camilliani con il nome di «Ministri degli Infermi». Oltre 400 anni dopo, «proprio in un giorno come quello, papa Francesco ha riconosciuto a noi figli spirituali di san Camillo la bontà del nostro operato», sottolinea ancora Lunardon. «Voi – ha detto ancora il Papa riferendosi al carisma della famiglia camilliana – lo vivete in maniera esemplare, traducendolo in vita secondo il doppio binario dell'assistere direttamente i malati, specialmente i più poveri» e «dell'insegnare ad altri il modo migliore di servirli, a beneficio della Chiesa e dell'umanità». Perché la vita del malato è degna di essere vissuta con dignità fino alla fine.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VERONA

La bellezza di mettersi al servizio della vita sempre Riflessioni in diocesi per una nuova consapevolezza

Spiegare i principali temi dell'attualità nel dialogo tra laici e cattolici. È lo spirito di «Progetto Vita», promosso dal Centro di Cultura europea Sant'Adalberto di Verona. Oggi il secondo incontro, dedicato al tema della vita, una settimana dopo il primo, sull'immigrazione. «Il nostro obiettivo – spiega il presidente Carlo Bortolozzo – è raccontare la vita nella sua globalità, dal concepimento». Non a caso l'incontro di oggi ha come titolo «Servire la vita nascente. Le sfide alla scienza e la bellezza dell'accoglienza» per sottolineare come gravidanza, nascita e salute vadano affrontati coinvolgendo corpo e spirito. Basti pensare a disabilità o malattie terminali, dove il valore della vita va al di là del solo aspetto clinico. È questa la «visione globale della bioetica», spiega Bortolozzo, che comincia dall'accoglienza del nascente, richiamandosi alle parole pronunciate da papa Francesco all'assemblea generale della Pontificia Accademia per la Vita. L'incontro si svolge nella sede della Diocesi di Verona, in piazza Vescovado, e sarà presentato da monsignor Giancarlo Grandis, vicario emerito per la Cultura. Attesi gli interventi di Giuseppe Noia, direttore dell'Hospice perinatale Centro per le Cure palliative prenatali Santa Madre Teresa al Policlinico Gemelli di Roma, oltre che presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia, e di Marco Mazzi, presidente dell'Associazione Famiglie per l'Accoglienza.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wMy0yMVQxMjoxNzowMyMjI1ZFUg==