



**Vivere e morire:
a Ravenna
le associazioni
scendono in campo**

«Il vivere e il morire: la dignità e i diritti» è il tema del convegno organizzato per sabato con il patrocinio della diocesi di Ravenna-Cervia da Scienza & Vita, Associazione San Michele Arcangelo, Centro aiuto alla Vita, Movimento per la Vita e Comitato Verità e Vita. Con l'intervento dell'arcivescovo Lorenzo Ghizzoni («Il Vangelo della vita nella sofferenza e nella morte»), il programma prevede le relazioni della bioeticista Giorgia Brambilla, docente di morale all'Ate-

neo Pontificio Regina Apostolorum («Antropologia e antropodossia: quale bioetica oggi?»), di Massimo Gandolfini, neurochirurgo e psichiatra («Aver coscienza degli stati di coscienza») e del magistrato di Cassazione Giacomo Rocchi («L'amministratore di sostegno: aiuto per chi è in difficoltà o strumento per l'eutanasia?»), moderati dalla giornalista di Radio In-Blu Raffaella Frullone. L'appuntamento è al Cinema Corso di Ravenna (via Roma 51) dalle 9 alle 13.

La terapia migliore? La dignità

Dopo 10 anni di legge sulle cure palliative troppe le attese insoddisfatte. Oggi in Senato forum di Scienza & Vita

DANILO POGGIO

Il 15 marzo saranno trascorsi 10 anni dalla promulgazione della legge 38/2010, che ha inserito le cure palliative nei Livelli essenziali di assistenza della sanità «al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze». Una legge considerata un modello nel mondo, ma che non è mai stata davvero applicata. Oggi gli italiani che possono seguire un percorso completo di cure palliative sono ancora pochi e anche la terapia del dolore resta inaccessibile a troppi, penalizzata dalla scarsità degli hospice e dell'assistenza domiciliare. Intanto la medicina va avanti e oggi, in Senato, nella sala dell'Istituto di Santa Maria in Aquiro, si parlerà di nuove frontiere nelle cure palliative nell'incontro «Ricordati di me. Oltre la fine che verrà», su iniziativa di Scienza & Vita e del senatore Alberto Balboni (gruppo FdI). «Il rischio sempre presente – precisa Balboni, vicepresidente della Commissione Giustizia – è che i malati terminali possano essere considerati pazienti di serie B, ma la vita deve essere vissuta fino alla fine in piena dignità. Chi soffre è esposto alla depressione, alla paura, alla svalutazione di sé: va garantito il contenimento del dolore fisico senza però trascurare gli aspetti psicologici e spirituali».

Un lavoro che deve essere portato avanti in tutta Italia per arginare le disparità che continuano a sussistere. Commenta la senatrice Paola Binetti (Udc), membro della Commissione Igiene e sanità e neuropsichiatra: «Ospedali attrezzati e hospice, soprattutto in ambito pediatrico, sono ancora rari. Dobbiamo perseguire l'obiettivo di offrire a tutti cure palliative di alto profilo, anche con percorsi psicoterapeutici in contesti qualificati, che diano la possibilità al malato di esprimere emozioni e paure senza temere di appesantire la famiglia. Ed è necessario vigilare sulla reale applicazione della legge 38. C'è chi considera la sedazione profonda una sorta di "via italiana al suicidio assistito", un modo per aggirare i paletti previsti anche dalla sentenza della Corte costituzionale. Ma sedazione profonda e suicidio assistito sono due realtà ben diverse».

Tra le cure palliative, la "terapia della dignità" è una nuova psicoterapia che sostiene la persona in fin di vita nel preservare la capacità di sentirsi "degni" di essere curata, considerata e ricordata dopo la morte, anche attraverso la creazione di qualcosa che durerà nel tempo a beneficio delle persone care e delle generazioni future. «È un vero e proprio intervento terapeutico – spiega Luigi Grassi, or-

dinario di Psichiatria all'Università di Ferrara – che ha lo scopo di riportare l'attenzione principale sull'essere umano, aiutandolo a mettere a fuoco il senso della sua esistenza. Viene incentivata la trasmissione di temi e pensieri con significati profondi, che verranno lasciati a chi resta». I colloqui con il medico vengono infatti registrati, sobbinati e riassunti in un "documento generativo" che raccoglie riflessioni, esperienze e ricordi

Quando si affronta l'ultimo tratto della vita il dolore psicologico e spirituale conta quanto quello fisico. Ma occorre chi sappia farsene carico

giudicati importanti dal paziente: questa preziosa eredità di significati viene poi condivisa con le persone amate. «Le cure palliative non si esauriscono nel controllo del dolore fisico: in questo modo, noi prendiamo anche in esame le emozioni e il dolore spirituale. La letteratura scientifica ha dimostrato l'efficacia di questi interventi, a Ferrara lo stiamo realizzando nel servizio di psico-oncologia, attivo da quasi 30 anni. La sfi-

da è di allargare questa possibilità estendendo anche ad altri contesti, come in geriatria i casi di demenza». In questo modo si ribadisce la piena dignità della vita delle persone in ogni momento, fino alla fine. «In un tempo in cui l'efficienza e la bellezza estetica sono esaltate ovunque – spiega il medico bioeticista Chiara Mantovani, consigliere di Scienza & Vita – il malato nutre dubbi profondi su se stesso e sul proprio valore. Ogni richiesta eutanasica è, in fondo, una richiesta di aiuto. Per chi è in difficoltà la risposta giusta è la legge 38, non certo l'abbandono».

Il convegno al Senato è il primo di una serie di incontri che verranno organizzati da Scienza & Vita per riportare all'attenzione dell'opinione pubblica un tema di crescente attualità, anche alla luce della recente sentenza della Consulta sull'accompagnamento al suicidio. «Se non riusciamo velocemente a recuperare una reale cultura della vita – conclude il presidente di Scienza & Vita Alberto Gambino – rischiamo di arrivare alla defusione di una pericolosa mentalità già presente in altre zone d'Europa e del mondo, basata su una fredda analisi costi-benefici nelle terapie da impiegare per la cura delle persone. Chi non è più autosufficiente viene considerato un mero costo sociale, un paziente di classe inferiore, non meritevole delle migliori cure. Ma irreversibile non significa mai incurabile».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'INCHIESTA

Madri in affitto, traffico stroncato in Thailandia

Cinque donne che stavano portando a termine una gravidanza come madri surrogate sono state arrestate in Thailandia con due connazionali e due cinesi in quella che la polizia ha definito un'azione mirata a smantellare un racket della surrogata commerciale transnazionale. Le donne, dopo avere condotto la gravidanza nel loro Paese, sarebbero state portate in Cina per partorire e lasciarvi i neonati, come – si sospetta – in altre decine di casi. Tra i 9 e i 13 mila euro il compenso. L'operazione, condotta in una decina di località, conferma il ruolo centrale della Thailandia in Asia per le pratiche di maternità surrogata, nonostante il divieto per legge. Le indagini hanno confermato la crescente richiesta, da parte di uomini cinesi, di donne a scopo matrimoniale o di procreazione con il coinvolgimento di diversi Paesi. (S.V.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALL'OSPEDALE BAMBINO GESÙ DI ROMA

Terapia Car-T, col sangue «depurato» leucemia dei bambini sotto scacco

IGOR TRABONI

All'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma è stata sperimentata una nuova terapia – in pratica una depurazione del sangue – che aiuta i pazienti già sottoposti a Car-T, l'innovativa terapia che tanti risultati sta permettendo di conseguire nella lotta alle leucemie acute. Qui occorre fare un passo indietro: la Car-T circa un anno fa è stata portata in Italia dagli Stati Uniti e replicata con uno studio dal professor Franco Locatelli, primario del reparto onco-ematologico, altro fiore all'occhiello del Bambino Gesù, dove – per inciso – da alcuni mesi stanno tornando a lavorare diversi ricercatori italiani sinora costretti a operare all'estero. La Car-T consiste in pratica nel manipolare geneticamente le cellule del sistema immunitario, ma nel 25% dei casi trattati può portare effetti collaterali – anche letali – per i pazienti nei quali i medici in-

Primo paziente salvato con l'innovativa tecnica che neutralizza gli effetti collaterali della manipolazione genetica

roducono il "gene suicida", che li blocca e però al tempo stesso interrompe e vanifica la terapia medesima. Ora la depurazione del sangue sperimentata nell'ospedale pediatrico romano permette al paziente di continuare la terapia Car-T, anche nei casi di tumore più gravi, dando quindi un aiuto sostanziale nella lotta alle leucemie. Così è stato salvato, per la prima volta al mondo, un ragazzo di 14 anni affetto da leucemia acuta e che ha potuto lasciare la terapia intensiva già 14 giorni dopo l'innovativa depurazione, come documenta uno studio della dottoressa Gabriella Bottari, del team di Terapia intensiva d'urgenza e Oncoematologia pediatrica del nosocomio romano. Bottari sottolinea l'importante

passo avanti per le leucemie trattate con Car-T che deriva da questa tecnica: «In pratica si preleva il sangue del paziente in circolazione extracorporea; quindi lo si depura dagli induttori che determinano la complicanza infiammatoria utilizzando un particolare dispositivo-filtro, per poi reimmettere il sangue nel paziente. In questo modo si abbatte progressivamente l'infiammazione mentre la terapia antileucemica continua a funzionare». Un passaggio nodale, dunque, anche perché la Car-T si sta rivelando sempre più un'alternativa terapeutica funzionale valida, sovrapponibile come risultati anche agli stessi trapianti, oltre al fatto che sta progressivamente aumentando lo spettro positivo d'azione anche a tumori solidi come quello del cervello e ad altre patologie, quali la talassemia. Ora al Bambino Gesù si continua a lavorare sulla scoperta per arrivare a un nuovo studio che confermi l'efficacia del trattamento».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

81 donne messicane cavie per «concepimenti surrogati»

ANTONELLA MARIANI

«I ricercatori pagano donne messicane per restare incinte e abortire»: un titolo a effetto che rispecchia lo sgomento del polemista americano Wesley J. Smith, autore di un commento pubblicato il 16 gennaio sul sito conservatore *National Review*, per uno sbalorditivo esperimento medico-scientifico. I fatti: 81 donne (età media 26 anni) sono state ingaggiate tra agosto 2017 e giugno 2018 dal Punta Mita Hospital, in Messico. Le "volontarie" sono state sottoposte a 134 cicli di stimolazione ormonale in modo da produrre più ovuli, poi a inseminazione intrauterina con seme anonimo. Infine, trascorso il breve tempo necessario per la forma-

zione degli embrioni, questi ultimi sono stati prelevati con un dispositivo per il lavaggio uterino brevettato dalla Previvo Genetics, l'azienda americana che ha partecipato allo studio. I 93 embrioni così ottenuti sono stati sottoposti a indagini genetiche per confrontare le loro "prestazioni" con altri embrioni ottenuti in vitro, poi sono stati congelati per future gravidanze o impiantati nell'utero di altre donne. In 9 casi gli embrioni però hanno "resistito" al lavaggio uterino, le donne-cavia hanno proseguito la gravidanza e si è dovuto procedere ad aborto. Le donne hanno ricevuto 1.400 dollari, pari alla paga di due mesi e mezzo di lavoro in Messico. Nonostante l'esperimento, descritto nel dettaglio dalla rivista scientifica *Human re-*

production di gennaio, abbia ricevuto il via libera da due organismi di controllo bioetico, il Ministero della Salute dello Stato messicano di Nayari e il Western Institutional Review Board degli Stati Uniti, la sua intrinseca disumanità non è passata inosservata: lo stesso *Human reproduction*, in due articoli correlati allo studio, evidenzia i dubbi di natura etica ma spiega che il *board* scientifico aveva deciso di dargli ugualmente dignità di pubblicazione a beneficio degli studiosi di biologia della riproduzione. Che evidentemente hanno più diritti rispetto alle 81 donne messicane la cui salute è stata messa a repentaglio da tecniche invasive e da bombardamenti ormonali (per tacere degli aborti). In più, la sperimentazione del Pun-

ta Mita Hospital apre scenari inquietanti. Se, come si è dimostrato, gli embrioni prodotti "in vivo" sono più performanti rispetto a quelli "in vitro", e la selezione genetica più semplice ed economica, cosa fermerà l'industria della procreazione assistita dal trasformare le donne più povere e vulnerabili in fabbriche di embrioni per altre donne più ricche? Accanto alla gravidanza surrogata si è aperta la strada, come ha scritto Wesley J. Smith nel suo pamphlet, per il «concepimento surrogato». Creare vita umana per esperimenti, pagare donne per abortire, trattare donne povere come oggetti, e farlo in Messico perché con ogni probabilità negli Stati Uniti non sarebbe stato permesso. E la chiamano scienza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RICERCA

Nei neuroni che governano i movimenti dell'occhio un «segreto» contro la paralisi indotta da Sla e Sma

Un risultato importante nella ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) e sull'Atrofia muscolare spinale (Sma) dai ricercatori italiani del Centro Dino Ferrari (Università di Milano, Fondazione Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico) con l'Istituto Karolinska di Stoccolma. Indagando la resistenza di alcuni tipi di motoneuroni come quelli del bulbo oculare che sopravvivono alla malattia, è stato identificato un gene responsabile di questa capacità: il "Synaptotagmin 13" (Sy13) la cui espressione è preferenziale rispetto ai neuroni motori spinali vulnerabili e, se aumentata, provoca un miglioramento. «Ci dobbiamo attendere altri di questi geni» spiega la responsabile dello studio Stefania Corti, a capo del Laboratorio di Cellule staminali neurali nel

Dipartimento di Fisiopatologia medico-chirurgica e dei trapianti. «L'idea di indagare il motivo per cui vengono risparmiati i neuroni che controllano i movimenti oculari rispetto agli altri che degenerano portando alla progressiva paralisi dei muscoli volontari è risultata vincente. Continuando su questa strada possiamo immaginare di identificare dei modulatori della resistenza, ad esempio farmaci, che possano agire su nuovi bersagli terapeutici. È fondamentale chiarire i meccanismi alla base della neurodegenerazione per rafforzare la lotta contro queste patologie a oggi incurabili per le quali, però, grazie alla ricerca, l'applicazione sull'uomo di nuovi protocolli di cura si fa sempre meno lontana».

Alessandra Turchetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi

ASSUNTINA MORRESI

DISFORIA DI GENERE REVISIONI A SORPRESA

Se due corazzate come Economist e Wall Street Journal ospitano in pochi giorni tre articoli fortemente critici sul tema dell'identità di genere e delle transizioni di genere nei ragazzini vuol dire che sta succedendo qualcosa di importante. I lettori di Avenire hanno già letto di un contenzioso all'Alta Corte di Londra, richiesto dalla mamma di una ragazzina autistica di 15 anni in attesa della transizione di genere, da una infermiera della Gids (Gender Identity Development Service), l'unica clinica inglese che tratta problemi connessi con l'identità di genere, e di una de-transitioner di 23 anni che vuole tornare a essere donna, cioè del genere di nascita, dopo essere stata sottoposta a trattamenti farmacologici e chirurgici irreversibili. Un primo articolo dell'Economist ha dato conto di altri due contenziosi sull'attivismo transgender, uno per la libertà di parola e l'altro contro alcuni testi sui transgender per i bambini delle scuole primarie. Valutazioni negative, poi, sui farmaci bloccanti la pubertà ai preadolescenti con disforia di genere, a cui il settimanale ha dedicato un secondo articolo, sottolineandone le tante criticità – l'irreversibilità del percorso, la scarsa attendibilità dei dati sui suicidi fra i ragazzini transgender, la necessità di un consenso informato più adeguato. Si parla anche dell'aumento dei de-transitioner, cioè di coloro che si pentono della transizione e cercano di tornare indietro: lo scorso novembre si sono ritrovati in un convegno a Manchester, annunciando la fondazione del «Detransition Advocacy Network», una rete di supporto a chi vuole tornare al genere di nascita. Intanto cresce il numero dei minori che si rivolgono alla Gids: 2.590 nel 2018-19, trenta volte in più in dieci anni. Non sorprende quindi l'annuncio del Servizio sanitario britannico, che ha disposto una revisione dei trattamenti somministrati per la disforia di genere nei minori, a opera di un gruppo di esperti indipendenti. Caustico il commento ospitato dal Wall Street Journal, che va alla radice della questione dell'identità di genere, distruggendone i presupposti e recuperando elementari verità.

Significativamente intitolato «La pericolosa negazione del sesso», il pezzo porta la firma di due biologi, Colin Wright e Emma Hilton: dice che negli umani i sessi sono due, maschile e femminile, necessari per riprodursi, e che un terzo sesso non esiste. Ma soprattutto afferma che «negare la realtà del sesso biologico e soppiantarli con la soggettiva "identità di genere" non è solo una eccentrica teoria accademica. Solleva serie preoccupazioni per i diritti umani di gruppi vulnerabili incluse le donne, gli omosessuali e i bambini». Le donne rischiano di perdere la protezione legale basata sul sesso, come categorie sportive separate, mentre l'omosessualità perde significato se i sessi non sono distinti, e non ha alcun senso scientifico parlare di attrazione verso chi ha la stessa identità di genere. Ma i più vulnerabili sono i bambini, che possono diventare confusi sul proprio sesso, come dimostra il drammatico aumento della disforia di genere fra gli adolescenti. I due biologi paragonano le teorie affermative (che assecondano la percezione soggettiva della propria identità di genere) e l'uso dei bloccanti della pubertà alle terapie di "conversione" delle persone gay, e invitano biologi e medici a difendere la realtà empirica del sesso biologico, per non tradire la comunità scientifica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

