



Contraccezione il Belgio passa alla gratuità per tutte le pillole

In Belgio è attesa una rivoluzione per l'accesso a contraccettivi e pillola del giorno dopo. Il ministro della Salute, Maggie De Block, ha annunciato l'approvazione da parte del governo di Bruxelles di «un decreto reale che estenda il rimborso dei contraccettivi e della pillola del giorno dopo». L'età massima per il rimborso si innalza dai 20 ai 24 anni. Ma soprattutto cambia il limite di età, «finora fissato a 21 anni», per il rimborso della pillola del giorno dopo: «Lo Stato rimborserà completamente i contraccettivi fino a 25 anni, mentre la pillola del giorno dopo diventa gratuita per tutte le donne, indipendentemente dall'età». La decisione comporta la spesa di 6,9 milioni di euro l'anno, un costo per affrontare il quale è indispensabile il parere del Consiglio di Stato, che deve ancora esprimersi sul testo di legge. L'entrata in vigore del provvedimento è prevista per il 1° aprile. (S.Ver.)

Malattie rare, una corsa per 325 mila

Sabato la Giornata. Un portale online e l'impegno per il Piano nazionale. Dalla ricerca speranze con la terapia genica e farmaci innovativi

GRAZIELLA **MELINA**

recento milioni di persone in tutto il mondo, e circa 325mila in Italia, censiti dal Registro Nazionale Malattie Rare, soffrono di patologie ancora senza un nome. Per seimila patologie invece il nome c'è, ma per molte di esse non esiste una cura. Nel giorno dedicato alle malattie rare, non a caso il 29 febbraio, giorno anch'esso raro del nostro calendario, nello slogan "Rare is many. Rare is strong. Rare is proud" è racchiuso l'appello alla comunità scientifica ma anche alle istituzioni, perché questi pazienti non si sentano esclusi dalla società e dai percorsi terapeutici. Le iniziative a sostegno dei malati rari non mancano. Grazie alla collaborazione tra ministero della Salute e Centro Nazionale Malattie Rare (Cnmr) dell'Istituto Superiore di sanità, con il sostegno del ministero dell'Economia e delle Finanze e il supporto del Poligrafico dello Stato, da poco è attivo un nuovo portale (www.malattierare.gov.it) nel quale è possibile orientarsi se si è alla ricerca di centri specialistici, o anche solo di informazioni su una determinata patologia.

«Già nei primi anni 90 - ricorda Domenica Taruscio, direttore del Cnmrascoltando i bisogni delle famiglie ci siamo resi conto di quanto sia cruciale sentire le loro esigenze, non solo dal punto di vista medico. Abbiamo creato laboratori di medicina narrativa, che si basano sull'ascolto e sul concetto che la malattia si fonda su segni e sintomi, ma anche sulla percezione che si ha di sé e quella sociale. Abbiamo voluto promuovere corsi per rafforzare le capacità genitoriali, di accoglienza e reattività, e fornire strumenti di supporto. Per promuovere l'inclusione, serve ritornare ad un'idea di medicina che non è soltanto meccanicistica, ma si prenda cura della persona, nella sua completezza». Qualche spinta positiva arriva anche da parte di diversi parlamentari. «Noi

vorremmo che il ministero si decidesse ormai davvero da tempo a varare il Piano nazionale delle malattie rare, fermo dal 2006, e sarebbe ora che potessimo attingere a una visione organica strutturata per tutto quello che riguarda la presa in carico di questi pazienti», rimarca la senatrice Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo parlamentare delle Malattie Rare. Il disegno di legge sulle malattie rare in questo momento è in discussione alla Camera. «Vorremmo che potesse trovare vita quanto prima l'approva-

zione ma anche la sua applicazione.

Nell'attesa, abbiamo scritto una mo-

zione, sottoscritta da una quarantina di colleghi, nella quale facciamo leva sulla possibilità di intensificare l'assistenza domiciliare per i pazienti affetti da una malattia rara».

Le associazioni dei familiari aspettano risposte concrete. «Auspichiamo che si proseguano i lavori del Piano nazionale delle malattie rare - ribadisce Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo Fimr Onlus (Federazione italiana malattie) -. Vorremmo che il testo di legge unificato possa essere recepito con gli emendamenti che noi abbiamo proposto lo scorso ottobre, durante le audizioni alla Camera.

Chiediamo per esempio che si possa allargare lo screening, e che ci si prepari all'arrivo delle terapie innovative e avanzate».

Sul piano della ricerca le novità sembrano incoraggianti. Bruno Vincenzi, professore associato di oncologia all'Università Campus-Biomedico di Roma, si occupa di tumori rari. «Molto spesso esistono tumori che vengono diagnosticati in pazienti affetti da sindromi genetiche, a loro volta rarità nella rarità. Presi complessivamente tutti i tumori rari rappresentano il 20 per cento dei pazienti oncologici». Grazie agli studi condotti da circa 20 anni e alla sinergia dei centri di riferimento europei arrivano risultati sempre più positivi. «Le nostre conoscenze nell'ambito di alcune patologie rare, per esempio dei tumori gastrointestinali per i quali sino agli inizi degli anni duemila non c'era una terapia specifica, sono cresciute. Grazie allo studio anche molecolare – rimarca Vincenzi – si è riusciti a produrre nel

corso degli anni tante linee terapeutiche. Adesso ci sono due nuovi farmaci in rampa di lancio, che arricchiranno questo scenario».

Maria Ester Bernardo, medico e ricercatore dell'Istituto San Raffaele-Telethon per la terapia genica, invece, si occupa di medicina traslazionale. «Le strategie innovative di terapia genica in vivo negli ultimi 10 anni hanno offerto una cura reale a pazienti con malattie genetiche rare – racconta –. Di fatto occorre prelevare le cellule staminali ematopoietiche del paziente, correggere il loro difetto genetico in laboratorio attraverso l'uso di vettori virali che introducono la copia corretta del gene nelle cellule staminali del paziente. Poi ritrapiantarle al paziente. Infine, si somministra la chemioterapia per fare spazio per l'attecchimento delle cellule corrette. Vogliamo riuscire a studiare approcci innovativi e poi portarli al letto del paziente, farli diventare una cura».

«Susanna chiama» E gli altri cambiano

🐧 usanna chiama». Non parla, Susanna: emette suoni che chi la conosce ha imparato a interpretare come segnali di sofferenza o di serenità. Non cammina, Susanna: passa le giornate a letto, salvo occasioni particolari in cui viene alzata nella sua speciale carrozzina. Eppure «Susanna chiama», dice Donata Cavaciuti, insegnante di scuola materna in pensione, tra i volontari che affiancano suor Teresa nella cura di uno dei membri più fragili della Casa della Carità di Piacenza.

Susanna ci è arrivata quando aveva 5 anni ed era un terremoto che urlava, camminava e batteva le mani giorno e notte. A gennaio ne ha compiuti 27. L'aspettativa di vita è di vent'anni per chi, come lei, soffre di mucopolisaccaridosi – o "sindrome di San Filippo" –, patologia rara che produce un rapido deterioramento neurologico. Allo stato attuale dipende in tutto e per tutto dagli altri. Non è attaccata ad alcuna macchina, salvo il dispositivo per idratazione e alimentazione artificiali. Respira in autonomia, però c'è il rischio che il catarro la soffochi, quindi, soprattutto la notte, bisogna monitorarne il respiro. «Sono convinta che è ancora con noi per l'amore con cui viene curata», riflette Gaia Vitali, 28 anni, quasi coetanea di Susanna. Ammette che al primo ingresso nella sua camera si è sentita «pie-

trificata». Adesso la sente così vicina che per il compleanno ha ricevuto in regalo la cover del cellulare con la foto di Susi, che ha giocato un ruolo fondamentale nella sua riscoperta di Dio dopo gli anni di contestazione da studentessa di filosofia a Bologna. «Ho sempre pensato che perché gli altri ti vogliano bene devi fare qualcosa. Susanna non faceva nulla, ma tutti la amavano. Ouesto mi destabilizzava. Susanna mi ha educata a uscire da me stessa, mi ha insegnato un nuovo modo di comunicare con il silenzio, il tocco, gli occhi. Mi ha aiutata anche a capire che avrei voluto lavorare nel sociale».

Nata nei Balcani, lasciata in orfanotrofio, Susanna era stata accolta da una famiglia adottiva che però, al manifestarsi della malattia, non era riuscita a fronteggiarla. Su cosa oggi comprenda i medici non danno una risposta definitiva. L'esperienza dice che ama la musica classica: quando capita che qualche volontario suoni il violino nella sua camera si distende. Così quando le accarezzi il viso, e se smetti si irrigidisce, come se chiedesse altre coccole. «Susanna fa circolare l'amore tra noi, perché è il prenderci cura di lei che ci mette in relazione», evidenzia Gaia. Suor Teresa ripete spesso che Susanna è un mistero. «È vero – conferma Stefania Bozzi, insegnante, accanto a Susi dal 2012 –, la sua vita è misteriosamente piena. E riempie anche quella degli altri».



Beatrice con il figlio Orlando, affetto da Atrofia muscolare spinale

«SÍ ALLA VITA WEB»

Consulta, legge e «diritto di morire» il dossier con interventi e riflessioni

«Quando si parla di fine vita abbiamo bisogno di qualcosa che riscaldi il cuore, conforti, rassicuri, ristori, rechi sollievo, che risponda alle necessità e aiuti a risolvere i tanti problemi». Lo scrive Marina Casini Bandini, presidente del Movimento per la Vita italiano, nell'introduzione al numero speciale di «Sì alla vita Web», la rivista online del Mpv, che ospita un'utilissima raccolta degli interventi al convegno che l'11 settembre 2019 vide una rete di associazioni d'ispirazione cristiana intervenire per testimoniare un impegno corale e condiviso contro la legalizzazione del suicidio assistito. La rassegna è aperta dal discorso che tenne il presidente della Cei cardinale Gualtiero Bassetti ed è integrata da tre sezioni documentali: la sentenza della Corte costituzionale con l'apparato di commenti della rete associativa; le prospettive dopo il verdetto; e la «Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste abramitiche sulle problematiche del fine vita» firmata in Vaticano il 28 ottobre 2019. «Attorno al malato - sintetizza Marina Casini Bandini - occorre creare una vera e propria piattaforma umana di relazioni».

Screening e terapie la Sma si può fermare

razie ai progressi realizzati finora, alla terapia disponibile da due anni e allo screening neonatale oggi finalmente possibile, possiamo parlare di una rivoluzione vera, che in pochi anni ha cambiato la storia di tutto: la Sma può essere combattuta». Daniela Lauro, presidente dell'Associazione Famiglie Sma, ha perso il primo figlio a soli due mesi di vita perché affetto da Atrofia muscolare spinale (Sma, appunto), la malattia delle cellule nervose del midollo spinale da cui partono i segnali diretti ai muscoli. E ora lotta per dare a tanti bambini come il suo una prospettiva di vita diversa. «Lo diciamo spesso: vogliamo essere il faro di speranza per tante patologie che brancolano ancora nel buio. Bisogna sempre avere fiducia nella ricerca. Da settembre scorso tutti i neonati della regione Lazio possono usufruire dello screening e sapere così della presenza o meno della Sma, da marzo sarà possibile anche per i nati della Toscana. Ci stiamo adoperando insieme al Ministero della Salute affinché entro il 2020 il test genetico, gratuito, sia fruibile per tutti i nuovi nati italiani. Entro la prima settimana di vita si può ora conoscere se il bimbo è affetto da questa patologia e richiedere subito il farmaco, prima ancora che si manifestino i sintomi della malattia. Si tratta della cosa

più vicina alla cura che possiamo im-

Intanto, da poco più di due anni, il progresso della medicina ha consentito di individuare la prima terapia al mondo in grado di rallentare – e in alcuni casi arrestare – l'avanzata della malattia. Il nuovo farmaco, studiato nei laboratori americani in stretta collaborazione con ricercatori italiani, va somministrato ogni 4 mesi con una puntura intratecale nel midollo e fa sì che si contenga la patologia. «Mio figlio Orlando ha sei anni, a quindici mesi gli è stata diagnosticata la Sma2 - racconta Beatrice, la mamma -. Ci eravamo accorti che non riusciva a stare in piedi, che non aveva il riflesso al ginocchio. Le pensi tutte, ma speri sempre che non si tratti di una malattia genetica. Al Policlinico Gemelli, dove mio figlio è in cura, ci hanno riferito la diagnosi proprio in un giorno come oggi di cinque anni fa. Abbiamo contattato subito l'associazione Famiglie Sma, perché volevamo sapere come poterlo aiutare e garantirgli una vita il più possibile serena. Da dicembre 2017 ha iniziato la nuova terapia, traendone grandi benefici. La malattia non è degenerata e Orlando è più forte, fa più cose, si mette a quattro zampe, ha migliorato tantissimo il controllo del capo. Non ha perso altre funzioni e ne ha acquistate altre. E a settembre inizierà la prima elementare».

IL DECENNALE DELLA LEGGE 38/2010

«Demenze raddoppiate in Europa entro il 2050» L'invecchiamento della popolazione presenta il conto Conoscere le cure palliative, fino alla sedazione profonda

casi di demenza in Europa sono destinati a raddoppiare entro il 2050 arrivando a 14 milioni nell'Unione Europea e 19 in tutto il continente. È la previsione del rapporto «Alzheimer Europa» presentato all'Europarlamento. Dallo studio emerge che oggi il numero di coloro i quali convivono con una forma di demenza è di 7.853.705 persone nei 27 Paesi dell'Unione e di oltre 9 milioni 700mila su scala continentale.

L'inesorabile invecchiamento della popolazione fa sì però che si vada verso una rapida progressione dell'incidenza sociale delle demenze col raddoppio prevedibile entro i prossimi 30 anni. La contrazione dei casi rispetto alle stime elaborate nel 2008 non deve trarre in inganno. «È promettente vedere che il miglioramento degli stili di vita, dell'istruzione e la riduzione dei fattori di rischio cardiovascolari favoriscano la diminuzione dell'incidenza – ha commentato Jean Georges, direttore di Alzheimer Europa –. Tuttavia il nostro rapporto mostra che il numero dei casi è destinato a crescere» un fatto che «aggiungerà ulteriore pressione ai sistemi sanitari», sempre più stressati dal peso di altre patologie legate all'età media in rapido aumento. A soffrire saranno però anche «famiglie e caregiver, a meno di non migliorare i modi di trattare e prevenire le demenze». A queste preoccupazioni va aggiunto l'estendersi in Europa di legislazioni che consentono forme di suicidio assistito e di eutanasia più o meno abilmente mascherata, offrendo a pazienti in condizioni di particolare abbandono e sofferenza la "soluzione" della morte prematura.

n occasione del 10° anniversario della legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso al-Le cure palliative e alla terapia del dolore" è stato organizzato un evento alla Camera dei deputati (rinviato per le disposizioni sul Covid19) dal titolo «Non è eutanasia, non è suicidio medicalmente assistito. È sedazione palliativa profonda. La necessaria alfabetizzazione a dieci anni dalla legge 38 del 2010». Lo organizza l'Istituto Luca Coscioni con la Società italiana di cure palliative (Sicp), il Centro clinico NeMo, la Federazione cure palliative (Fcp) e la Fondazione Maruzza.

«Dal 2014 l'Istituto Coscioni – spiega la presidente Maria Antonietta Farina Coscioni – approfondisce la riflessione e l'impegno culturale, civile e politico che ha incarnato Luca, allargandone le visioni e gli orizzonti. In questo appuntamento partiremo dai casi accaduti in questi dieci anni dalla legge 38. L'"analfabetismo" non dipende solo dalle persone, ma ci sono responsabilità nella classe politica, nelle istituzioni (l'unica campagna informativa del mi-

nistero della Salute risale al 2013) e nei media. Ma dopo la sentenza della Consulta sull'aiuto al suicidio (242/2019, il "caso Cappato", ndr) non ci si può più permettere di fare confusione nei termini, come se la sospensione di trattamenti, la desistenza terapeutica, il rifiuto dell'accanimento coincidessero con scelte di tipo eutanasico o suicidarie. Confondere sedazione palliativa profonda con eutanasia o suicidio assistito è disonesto intellettualmente».

Conferma Luciano Orsi, vicepresidente Sicp: «La sedazione palliativa profonda fa parte delle cure palliative, è una procedura terapeutica, del tutto diversa da eutanasia e suicidio assistito. Mira ad affrontare sofferenze di elevata intensità refrattarie ai trattamenti e l'unico modo per controllarle è ridurre o abolire la coscienza. Il malato viene sedato in modo più o meno profondo per quanto necessario per non percepire la sofferenza. E va incontro al decesso perché sotto c'è una patologia mortale. Invece eutanasia e suicidio assistito sono pratiche che inducono la morte del malato con la somministrazione di sostanze letali».

«È necessario – osserva Stefania Bastianello, presidente Fcp – educare al linguaggio delle cure palliative sia i cittadini, sia gli operatori sanitari, sia i malati, sia i media. Oggi due cittadini su tre non conoscono il diritto di accesso alle cure palliative sancito dalla legge 38, né la legge 219/2017, che parla di pianificazione delle cure, cioè il processo di scelta da parte di chi ha una malattia inguaribile. E va ricordato il ruolo cruciale degli enti del Terzo settore nell'erogare le cure palliative».

«È riduttivo identificare le cure palliative con la parte finale della vita – sottolinea il neurologo Mario Sabatelli, direttore del Centro clinico NeMo presso il Policlinico Gemelli di Roma -. Noi curiamo perlopiù la Sla e il nostro approccio è quello di una mentalità palliativa sin dalla diagnosi: qui il compito del medico è quello di lenire le sofferenze, non di guarire. La palliazione diversa da quella oncologica fatica ad affermarsi». (En.Ne.)

Candidati a morire per «vita completata» **Una ricerca prepara** nuova legge olandese

Nei Paesi Bassi l'1,34 % di tutte le persone con più di 55 anni - circa 76mila - ha un desiderio di morte persistente. Di questi, 43mila (lo 0,77%) ha un desiderio "attivo", cioè progetta e si organizza per morire, e 10mila di loro (lo 0,18%) vuole esplicitamente morire, pur in assenza di malattie. Sono i risultati del rapporto recentemente presentato al ministro della Salute Hugo de Jonge «Prospettive sugli anziani con desiderio di morte senza ammalarsi gravemente: le persone e i numeri» perché il Parlamento decida se introdurre anche l'eutanasia per "vita completata", cioè la morte su richiesta per persone sane che soffrono per il fatto di vivere. Come riferito da «Avvenire» il 17 agosto 2019, per farlo c'è bisogno di una nuova legge con requisiti diversi da quella in vigore: bastano un'età minima per l'accesso e la libera volontà della persona, che è sana. Non serve un medico, quindi, ma si propone un "consulente di fine vita", un nuovo "professionista". (A.Mor.)



C'è un'etica per gli algoritmi

Al Papa domani una «carta» firmata da Vaticano, Fao, Ibm e Microsoft per governare l'Intelligenza Artificiale

FABRIZIO MASTROFINI

etica «deve accompagnare tutto il ciclo di elaborazione dei dispositivi tecnologici». È il punto su cui converge la prima giornata dei lavori della Pontificia Accademia per la vita, che da ieri e fino a domani ha per tema «Il "buon" algoritmo? Intelligenza Artificiale: etica, legge, salute». Ieri e oggi i lavori sono nell'Aula Nuova del Sinodo, in Vaticano, mentre domani la giornata è scandita dagli interventi del presidente di Microsoft, Brad Smith, del vicepresidente di Ibm, John Kelly III, del direttore generale della Fao Dongyu Qu, e del presidente del Parlamento europeo David Sassoli. Con monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, Microsoft, Ibm e Fao firmano una Call, una "carta" sui principi etici che devono guidare le applicazioni dell'Intelligenza Artificiale, documento che verrà presentato poi a papa Francesco.

La giornata di ieri ha visto la presenza di oltre 450 persone, tra i 150 accademici e gli iscritti alle sessioni di studio. Gente in piedi in aula, con monsignor Paglia che ha notato come «siamo in Quaresima ma non in quarantena» perché «la vostra partecipazione è una risposta positiva alla paura». Entrando nel vivo, Paglia ha sottolineato la necessità di riconoscere all'etica «un ruolo», «non solo quando il prodotto è fatto e finito, quando ormai non resta altro da fare che tentare di regolarne l'uso, ma in tutto l'itinerario della ricerca. In altri termini, non è sufficiente circoscrivere l'attenzione al controllo dei singoli dispositivi, lasciando all'utilizzatore finale il compito di collegarli alla pratica sulla base di riflessioni astratte e generiche sul rispetto dei diritti soggettivi e della dignità. L'esperienza ci dice, infatti, che questo intervento dell'etica, a giochi fatti, risulta quasi inutile. Certamente i principi elaborati dalla dottrina sociale della Chiesa – come dignità, giustizia, sussidiarietà, solidarietà - sono irrinunciabili. Ma la complessità del mondo tecnologico contemporaneo chiede che entrino in dialogo con questi ambiti perché siano effettivamente incisivi. Occorre un'etica che rifletta sui criteri che sottendono la progettazione stessa degli algoritmi e sulle responsabilità di chi opera nei singoli stadi della loro produzione». Il filosofo Luciano Floridi, in collegamento da Oxford, dove insegna, ha messo in evidenza le sfide etiche, e padre Paolo Benanti, teologo ed esperto di algoritmi, ha ribadito l'importanza di «accompagnare» con una «adeguata riflessione etica» lo sviluppo tecnologico, facendo eco alla richiesta di «spirito critico» avanzata dal bioeticista Adriano Pessina. «Convertire oggi è passare un file da un for-

mato a un altro – ha notato provocatoriamente Benanti -. Ma oggi al centro dobbiamo mettere il problema del senso da attribuire al mondo che ci circonda e alle possibilità offerte dalla tecnologia. Cosa possiamo delegare alle macchine? Può questo modello sostituire il giudizio umano o integrarlo, vista la velocità delle macchine?». I dati sono «neutri»? Non dobbiamo sovrastimarli, perché sono umani e non dobbiamo pensarli come

Al forum mondiale nell'Aula Nuova del Sinodo l'impegno condiviso per un'impronta umana nelle applicazioni della tecnologia

«un oracolo», come moderne credenze. E se la realtà dell'Intelligenza Artificiale rinvia alla domanda su noi stessi e su "cosa" stiamo realizzando e costruendo, quali sono le risposte da dare e, soprattutto, quali sono gli «strumenti concettuali» per analizzare i cambiamenti in corso?

Alexander Filipovic, dalla Germania, ha ribadito che la riflessione teologica – la dottrina sociale, in particolare - possiede una «attrezzatura concet-

tuale» adatta: «L'Intelligenza Artificiale è tecnicamente possibile ma è anche eticamente lecita?» si è chiesta Sandra Alexander (Dubai). Una risposta sullo «scontro cognitivo» in atto è venuta da Robin Wang (Loyola Marymount) che ha parlato del divario tra il taoismo - centrato sul concetto di "spirito" – e la semplificazione che la tecnologia vorrebbe introdurre nell'esperienza di vita di milioni di persone. Una risposta – è stato sottolineato dal dibattito-viene da una prospettiva di «bioetica globale» che interagisca con temi cruciali e solo apparentemente lontani come «mettere al centro i diritti umani» e i

«valori della dignità umana». In conclusione della giornata, riprendendo una sottolineatura di padre Benanti, «dobbiamo chiederci se funzionare o esistere». Come aveva ribadito monsignor Paglia, «lo sviluppo della tecnologia va gestito impostando un paradigma competitivo nei confronti della macchina? Siamo di fronte a una sfida evolutiva tra uomo e macchina? Dobbiamo piuttosto mettere l'umano al centro e pensare a uno sviluppo che abbracci tutta la famiglia umana, rendendo la tecnologia una possibilità per migliorare tutti insieme». E la nuova dimensione è la «algor-etica» che verrà messa domani al centro della Call e darà - spera la Pontificia Accademia impulso a una riflessione capace di guardare a uno sviluppo collegato al

bene comune.



IL DOCUMENTO

computing e su servizi cognitivi avanzati che vedono Ibm e Microsoft - co-firmatarie - leader nella ricerca e nell'applicazione. L'intento della «carta» è dar vita a un movimento che coinvolga altri soggetti: istituzioni pubbliche, ong, industrie e gruppi per produrre un indirizzo nello sviluppo e nell'uso delle tecnologie derivate dall'Intelligenza Artificiale. La firma del documento non è un punto di arrivo ma l'inizio di un lavoro che appare ancor più urgente e importante di quanto fin qui fatto. Aderire comporta un impegno che ha anche rilievo in termini di costi nello sviluppo e nella distri-

«Mappa» per orientare

chi opera nel digitale

La «Call» che viene firmata domani è il frutto di

contatti e dialoghi lungo questi anni in una se-

rie di iniziative e confronti internazionali. Inten-

de avere effetti su tecnologie basate sul cloud

buzione dei prodotti. (F.Mas.)

«Vita nascente, l'ora di convertirsi» Modena, appello ecumenico e festival

FRANCESCO GHERARD

ello spirito di un "ecumenismo della carità", desideriamo esprimere insieme la nostra voce ed invitare tutti i nostri concittadini, a partire dagli appartenenti alle nostre comunità, a una conversione, ad avere un cuore nuovo, ad avere verso questi bambini gli stessi sentimenti di Gesù Cristo, ai cui occhi i più piccoli sono le persone più importanti (Lc 9, 48)». Inizia così l'appello condiviso per la vita nascente, sottoscritto a Modena martedì dall'arcivescovo Erio Castellucci, da Costantin Totolici, parroco della comunità ortodossa romena in città, e dal pastore evangelico nigeriano Victor Ambassador Johnson.

«Siamo chiamati tutti a convertirci - si legge nel testo -, a cambiare il cuore verso i bambini nel grembo e le loro mamme, a sostituire i sentimenti di giudizio verso le gestanti con sentimenti di accoglienza, l'indifferenza con l'impegno in prima persona a sostenerle». Una particolare attenzione è riservata alle gestanti im-

L'arcivescovo Castellucci con ortodossi ed evangelici insieme per una società più accogliente L'impegno della Giovanni XXIII

migrate, che di frequente hanno più problemi economici e di lavoro e una rete familiare più debole, oltre che alle donne profughe, le cui gravidanze sono spesso frutto di violenze subite lungo la strada verso l'Italia. I tre esponenti religiosi sottolineano anche che «profondamente disumana è la condizione delle ragazze vittime della prostituzione schiavizzata, tra cui tante minorenni». Non manca un riferimento a tutte le donne che hanno abortito in particolare, si legge, «a quelle che sono rimaste segnate nel profondo da questo evento e che oggi convivono con un profondo dolore». Nel marzo 2019 un gruppo coordinato da rap-

presentanti della Comunità Papa Giovanni XXIII e di Federvita Emilia Romagna aveva organizzato un confronto con i rappresentanti delle comunità religiose - cristiane e non -

presenti a Modena, su vita, famiglia e futuro, introdotto e moderato da Lucia Bellaspiga, inviata di Avvenire. Da anni in città, in prossimità del 25 marzo, si svolge una fiaccolata che vede camminare insieme cattolici, ortodossi ed evangelici. Non a caso, l'appello recita: «La nostra fede comune ci dice che l'universo intero è stato salvato grazie al sì di una donna, Maria, all'annuncio di una gravidanza imprevista». Sono numerose le iniziative interreligiose che hanno avuto luogo a Modena, spaziando dalla pace alle infiltrazioni mafiose, o più semplicemente come momenti di conoscenza reciproca, non solo tra i responsabili delle diverse comunità ma anche tra semplici gruppi di fedeli. «Proprio l'ultima fiaccolata per la vita nascente ci ha spinti a pensare a un documento comune su questo tema», spiega Andrea Mazzi, della Papa Giovanni XXII, che rilancia: «Quest'anno, coronavirus permettendo, al posto dell'oramai classica fiaccolata, Modena ospiterà il primo festival nazionale dedicato alla vita nascente».

SENTENZA IN GERMANIA

La Consulta apre la porta (sbagliata) al suicidio assistito

VINCENZO SAVIGNANO

n passo verso una morte più dignitosa o piuttosto la liberalizzazione del suicidio? La sentenza della Corte costituzionale tedesca di ieri non ha risolto questo annoso dilemma che impegna gran parte della società civile tedesca ed europea. Anche per questo in una nota diffusa ieri la conferenza episcopale tedesca e la chiesa evangelica hanno espresso tutte le loro perplessità riguardo alla sentenza dell'alta Corte, grazie alla quale in Germania sarà più facile ricorrere al co-

siddetto "suicidio assistito". Nel 2015 il Bundestag (la Camera bassa del Parlamento federale), dopo un lungo dibattito e iter legislativo, ha approvato una nuova normativa che tentava di regolare la controversa tematica del suicidio assistito. La legge introduceva un nuovo reato, definito nel comma 1 dell'articolo 217 del codice penale che puniva «fino a tre anni di reclusione il favoreggiamento del suicidio a fini di lucro». La legge era intervenuta dopo alcuni casi resi noti dalla stampa tedesca in cui medici o cittadini avevano rivelato di aver aiutato a morire pazienti e parenti affetti da malattie terminali. Il caso più eclatante riguardava un medico di Berlino che alla Berliner Zeitung rivelò di aver aiutato almeno 200 persone a morire nel corso di 20 anni. Il tema è quindi finito sul tavolo dell'Ethikrat, il consiglio etico del governo tedesco, formato da medici, scienziati, avvocati e religiosi che hanno appunto collaborato con alcuni deputati del Bundestag alla stesura di tre disegni di legge da sottoporre al vaglio del Parlamento. Alla fine si è giunti alla legge che puniva «l'assistenza al suicidio a carattere commerciale (geschäftmäßig) o su base associativa», mentre rimaneva non esplicitamente interessata dal divieto penale la scelta adottata caso per caso. In precedenza, qualsiasi tipo di concorso al suicidio non era perseguibile penalmente. Successivamente all'approvazione della legge, però, numerosi malati terminali, medici e associazioni che assistono persone in fin di vita in Germania hanno presentato ricorso contro la norma considerata da alcuni non sufficientemente severa, da altri invece eccessivamente restrittiva. Ne è seguito un lungo dibattito giuridico arrivato fino alla Corte Costituzionale. Ieri la sentenza che considera incostituzionale la legge del 2015. «La normativa priva i malati terminali del diritto di scegliere di morire», ha spiegato Andreas Vosskuhle, presidente della Corte costituzionale federale di Karlsruhe, che ha aggiunto: «Questo diritto include la libertà di togliersi la vita e di chiedere aiuto a medici o associazioni specializzate per farlo». La Corte ha inoltre ribadito che dovrà essere perseguito penalmente chi favorisce il suicidio a fini di lucro e suggerito il rafforzamento della rete delle cure palliative e della prevenzione al suicidio. Ma ora sarà necessaria una nuova normativa? O sarà lasciata completa libertà di decisione ca-

so per caso a malati, parenti e medici? «Pren-

diamo atto con grande preoccupazione della

sentenza della Corte costituzionale che di fat-

to elimina il reato di favoreggiamento al suici-

dio a fini di lucro - si legge nella nota pubbli-

cata sul sito ufficiale della conferenza episco-

pale tedesca www.dbk.de -. Questa decisione

rischia di rappresentare una cesura rispetto al-

Sintomi di felicità

la cultura dell'affermazione della vita».

I DATI DI EXIT

Morte a richiesta, in Svizzera +23%

DANILO POGGIO

entre si discute di estendere la possibilità del suicidio assistito anche ai detenuti, sono sempre di più coloro che vanno in Svizzera decisi a farla finita. La legge elvetica non punisce chi aiuta qualcun altro a suicidarsi purché non sia mosso da motivi egoistici: sfruttando questa ambigua distinzione, sono sorte a partire dagli anni Ottanta realtà che propongono "servizi" specializzati a tutti i cittadini e, in alcuni casi, anche a chi proviene dall'estero.

Secondo gli ultimi dati presentati da Exit (una delle principali associazioni attive in questo settore), nel 2018 nella Svizzera tedesca e nel Ticino 905 persone sono state accompagnate alla morte, con un aumento di 172 casi rispetto al 2017 (+23%). L'associazione nel 2018 avrebbe ricevuto 3.600 richieste di suicidio assistito, 1.207 casi sono

stati presi in considerazione e approfonditi (1.031 nel 2017): più di un terzo dei richiedenti era ammalato di cancro a uno stadio terminale (344), 245 soffrivano di diverse patologie legate all'età e 75 erano affette da dolore cronico. Le 905 persone aiutate a uccidersi avevano un'età media di 78,2 anni e per il 57% erano donne.

Nella Svizzera romanda l'aumento è stato più contenuto, ma il trend resta lo stesso: il numero di persone accompagnate alla morte è stato di 299 nel 2018, 13 in più del 2017. Significativo il boom di iscrizioni. Exit tedesca a fine 2018 contava 120.117 membri (13mila in più rispetto all'anno precedente) e nei primi mesi del 2019 già c'erano state altre 2.500 iscrizioni. Nella Svizzera romanda i membri sono passati da 26.081 a 28.762. Secondo Exit, dei 65mila decessi che si verificano ogni anno in Svizzera l'1,5% è per suicidio assistito.

Nell'hospice l'ematoma diventa tatuaggio

MARCO VOLERI

I l mare, il sole, una casetta che si arrampicava per tre piani fatta di stanze solinghe, all'interno di un piccolo castello ristrutturato proprio affacciato sul mare. Lì ho conosciuto Laura, una ventina di anni fa. Gli anni della

giovinezza e della spensieratezza, gli anni del "cosa farò da grande?", delle discussioni politiche ed idealistiche. Gli anni delle cene condite con risate genuine, incontri casuali, film e letture da mordere insieme come primizie. Poi la vita va

avanti, corre come un treno ed il pezzetto di esistenza vissuta insieme diventa sempre più piccolo e lontano. Ne rimane però nel cuore l'intensa essenza, quella che un bel giorno fa prendere il telefono in mano e chiamare. Non importa chi tu sia diventato nel frattempo o dove tu sia. Si chiama. "Ciao Marco, sono Laura. Non sto bene, mi piacerebbe vederti per un saluto". La bella sorpresa della chiamata di Laura si trasforma, in un nanosecondo, in qualcosa che non avrei mai voluto sentir dire: ospedale, malattia. Leggo e rileggo i messaggi di Laura, trasudano di consapevolezza, amore per la vita, profondità. E qui arriva il sintomo di felicità, nell'hospice dove ieri l'ho incontrata. Un abbraccio pieno di tutto. In un momento mi sono sentito come forse si sente un cellulare quando lo metti in carica. Esausto io, pieno di vita lei. In uno sguardo gli ultimi anni non raccontati delle nostre vite. Ma non importa, ritrovarsi nella stessa occhiata di amichevole complicità basta e avanza. La camera papavero dell'hospice diventa in un attimo un soffio di leggerezza. Io, che mi sento inutile e inadeguato. Laura, davanti a me, con gli occhi sereni e furbi come sempre. «Ti piace il mio tatuaggio tribale?», mi chiede beffarda indicando un enorme ematoma al braccio destro, causa di flebo immagino. Laura mi ricorda Benigni ne "La vita è bella", quando trasforma in un gioco immaginario – per il figlio piccolo – il duro monologo del militare tedesco nel lager. Laura quarantanove anni, un sintomo di felicità nella mia disperazione di egoista essere umano.