



Dallapiccola: malattie rare, più formazione per i medici

«In Italia dal 2016 è scaduto il Piano nazionale per le malattie rare. Si era insediato il gruppo di lavoro al Ministero della Salute, ma per il Covid non ha terminato i lavori». L'ha detto Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, che ha ricordato come in Europa i malati rari oggi siano 25-30 milioni, oltre 1 milione in Italia. Le malattie rare più comuni sono 150 e «spiegano l'80% dei malati rari. Ciò significa che se noi facessimo forma-

zione e cultura tra i medici su queste malattie miglioreremo le diagnosi e la presa in carico dei malati rari nel nostro Paese». Al contempo «l'85% delle 6-7mila malattie rare ha una frequenza inferiore a un caso per milione di cittadini, il che significa che sono malattie davvero molto rare e questo spiega perché spesso non si arrivi a fare una diagnosi o ci si arrivi in ritardo. Si è stimato che il 6% di malati rari non abbia una diagnosi nel corso della vita».

Gli hospice, avamposti della dignità

Identità, missione, risposta alle necessità più profonde del paziente: dal nuovo documento Cei sulle strutture cattoliche uno sguardo offerto a tutti

Uno sguardo alla realtà degli hospice con la sensibilità delle persone di fede. È la cifra che caratterizza il documento «Una presenza per una speranza affidabile. L'identità dell'hospice cattolico e di ispirazione cristiana» (pubblicato da Nuova Editoriale Romani di Savona) elaborato

dal Tavolo permanente attivo dal 2018 presso l'Ufficio nazionale Cei per la Pastorale della salute. Il cui direttore, don Massimo Angelelli, si pone la domanda cui il documento cerca di rispondere: «Cosa si aspettano le persone malate che vengono ricoverate in una struttura sa-

nitaria cattolica?» Nell'hospice cattolico anche l'operatore sanitario diventa una testimonianza di fede e di speranza in Cristo che dischiude nuovi orizzonti di senso. Ma è anche il luogo privilegiato delle cure palliative. Massima importanza alla risposta ai bisogni spirituali e re-

ligiosi di tutte le fedi. Forte della sua identità, l'hospice cattolico si prende cura anche della famiglia del paziente. Nell'impostazione degli hospice cattolici è bandita ogni morte procurata, né la figura retorica della morte degna: «Dignità si traduce con la cura totale». (En.Ne.)

L'analisi
FULVIO DE NIGRIS



RIPARTIAMO DAI DISABILI

Nei giorni scorsi l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità si è riunito in videoconferenza. L'ultima volta eravamo stati convocati, in presenza, a Roma il 22 settembre di un anno fa. Un ritmo che, già prima della pandemia, faceva sentire il peso di meccanismi lenti. Il presidente del Consiglio Giuseppe Conte ha aperto i lavori con un discorso che, ricordando il difficile periodo del Covid, ha ripercorso un periodo in cui alla prossimità si è sostituita la sicurezza, con scelte dettate dalla consapevolezza della difficoltà e dei disagi, e ha sottolineato come ci sia bisogno di un'Italia più inclusiva, che presti la massima attenzione alle persone con disabilità e alle loro famiglie, alle quali è stata richiesta in questi mesi una grande capacità di adattamento. Ma non solo. Il lockdown, e tutto quello che ne è seguito, ha lasciato strascichi pesanti che ora si fanno sentire. Come la chiusura dei centri semiresidenziali e l'allontanamento della persona con disabilità non solo dal contatto ma anche dalla vista del familiare, se non per un periodo molto limitato nel corso della settimana. E questo ha sommato dolore a dolore. Dolore per una condizione già difficile da affrontare con ridotti servizi alla persona, dolore per una condizione psicologica alterata che ha sottratto alla relazione l'affettività e quella prossimità sostituita dalla sicurezza. Una sicurezza comunque non percepita nella vita quotidiana, che offre alla vista ancora assestramenti. Il Covid è una tempesta perfetta che ha spento la cultura degli abbracci per riaccendere la forza dei pensieri. E i pensieri continuano a costruire sogni. Continuiamo a sognare che tutto finisca, che tutto torni meglio di prima. Noi che avevamo le mani in pasta, per sentire, plasmare, toccare. Non possiamo più toccare, abbracciare, baciare, ma possiamo sentire, farci sentire. Possiamo parlare. E amare, sempre. Questo nostro amore arriva, fa rete, costruisce. In mezzo alle onde la nostra barca resiste, il nostro equipaggio resiste e noi continuiamo a proteggerlo. In mezzo ad altre barche continuiamo a navigare sapendo che prima o poi il mare si calmerà e navigheremo di nuovo verso un porto accogliente, sicuro. Intanto il mondo della disabilità c'è. È visibile. E sembra dire «guardateci, sosteneteci». Il massimo impegno per l'inclusione sociale promesso dal Governo deve garantire la ricostruzione del sistema di welfare. Allacciamo le cinture di sicurezza, ricomincia il viaggio...
Direttore Centro studi per la Ricerca sul Coma Gli amici di Luca-Casa dei Risvegli Luca De Nigris Bologna

MARIA ELENA BELLINI, PSICOLOGA

«Ascolto e relazione, c'è uno stile diverso»

ENRICO NEGROTTI

«**E**ntrare in un luogo dove c'è qualcuno che si prende cura di te e ti rivede come persona fa la differenza. Qualcuno che ti vede per quello che sei e non per la tua diagnosi. E che instaura una relazione in cui il punto di vista della speranza cristiana apre prospettive più ampie». Maria Elena Bellini, psicologa all'hospice Casa San Giuseppe di Gorlago (Bergamo), sottolinea che la capacità di entrare in relazione deve in qualche misura riguardare non solo lo psicologo ma tutto il personale. «In cure palliative spesso a prevalere sull'aspetto tecnico c'è la dimensione della comunicazione e dell'ascolto - sottolinea Bellini - e questo vale per tutto il personale: la centralità della relazione è quello che caratterizza il lavoro in hospice, secondo i dettami già della loro ideatrice, Cicely Saunders, che voleva che fossero più case che ospedali. Spesso infatti le persone (non chiamiamole pazienti) che vengono da noi hanno avuto a che fare con una medicina in cui la relazione non esiste: sono stati visti a pezzi, per i loro organi malati. In hospice ci prendiamo cura e cerchiamo di entrare in relazione con la persona intera». Una capacità di relazione che deve riguardare quindi tutti gli operatori degli hospice cattolici: «Anche gestire un nuovo sintomo comparso di notte è diverso se chi ti assiste si siede accanto a te e ascolta le tue emozioni».



Il compito specifico dello psicologo, osserva Bellini, è «trovare un senso alla malattia e aiutare le persone a ricollocare alcuni pezzi di storia e di vita. Ciò è aiutare a rimettere a posto i loro ricordi, perché ripensino alla loro vita come una bella storia che valeva la pena di vivere. Spesso si tratta di un lavoro di riconnessione, alla ricerca di dimensioni di positività nella vita di ciascuno: devi andare con loro a cercare e a sottolineare con l'evidenziatore i momenti più belli e cercare di vedere da una prospettiva diversa i nodi ancora da sciogliere». C'è qualcosa - e il documento del Tavolo di lavoro lo ricorda - che può essere di ulteriore aiuto in un hospice cattolico: «Se la capacità di stare accanto alla persona nella fase finale della sua esistenza è qualcosa che caratterizza tutti gli operatori di cure palliative, a fare la differenza è la dimensione della speranza, che in un'ottica cristiana dà un significato totalmente diverso alla malattia e alla morte. Il lavoro sulla relazione è il pilastro portante, ma in una dimensione cristiana deve esserci ancora di più, un'ottica di prossimità con la dimensione della speranza, che dà una cornice di significato molto profondo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



DON VITO PICCINONNA, PRESIDENTE DI FONDAZIONE

«Competenza. E motivazioni»

Alle questioni sanitarie del personale medico, infermieristico e psicologico si affiancano le problematiche della gestione, dalla sostenibilità economica alla selezione del personale, in un'epoca in cui molti spingono per pratiche eutanasiche. Anche a queste ha prestato attenzione il documento del Tavolo di lavoro degli hospice cattolici.

Don Vito Piccinonna è il presidente della Fondazione Santi Medici Cosma e Damiano onlus che gestisce l'hospice «Mons. Aurelio Marena» di Bitonto (Bari): «La sostenibilità economica resta certo un problema forte. C'è spesso una difficoltà per le rette, rimborsate da Asl, Regione e Comuni a seconda del servizio (abbiamo anche una casa alloggio per malati di Aids e una per donne con figli). Sulla sostenibilità va fatto un discorso di buon senso: le nostre opere, accanto alle rette, poggiano sull'intervento di benefattori che non vengono meno. Si fa un lavoro politico in senso ampio con le amministrazioni, per far capire che non stiamo chiedendo per carità (perché siamo struttura cattolica) ma per giustizia. Si tratta di riconoscere il nostro lavoro per rendere un servizio quanto più efficiente alle persone che ci vengono affidate». Sul personale occorre investire molto: «La scelta motivazionale del personale è importante - ammette don Piccinonna -. È un aspetto

non accidentale per una realtà come la nostra. Non si può improvvisare: tenere insieme i due aspetti, la competenza professionale con un buon bagaglio motivazionale, non è né facile né scontato. Essendo noi una realtà localizzata, c'è una scrematura preventiva in chi si appropria alla struttura: sanno che si lavora ragionando secondo certi principi. Siamo anche prudenti nei colloqui: non basta «sapere il catechismo», occorre una adeguata preparazione professionale. Nella scelta dei professionisti teniamo alte entrambe le richieste».

Il documento elaborato dal Tavolo Cei si preme di puntualizzare che non saranno mai ammessi discorsi di tipo suicidario o eutanastico negli hospice cattolici. Conferma don Piccinonna: «Nella nostra esperienza alcune persone sono giunte in hospice con una domanda eutanastica. Ma sono state poche, e la richiesta è andata scemando grazie a un'assistenza premurosa verso la persona e i suoi familiari. E anche se si approvasse una legge «aperturista» non potremmo accogliere simili richieste negli hospice cattolici. Io però richiamo il fatto che occorre applicare meglio la legge sulle cure palliative (38/2010) che risulta attuata solo in un terzo dei casi. Bisogna ricordare che l'hospice è una scelta di civiltà nei confronti delle persone e del loro dolore». (En.Ne.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CARLA DOTI, DIRETTORE SANITARIO

«Speranza affidabile, e l'assistenza cambia»

«**L'**hospice è un luogo molto impegnativo, sia per chi viene ospitato sia per chi si prende cura delle persone. Oltre alla formazione tecnica, il personale deve avere la capacità di farsi prossimo, di stare vicino. E in un'ottica di comunità è importante anche il ruolo della famiglia e dei volontari». Carla Dotti, direttore sanitario dell'hospice «Sacra Famiglia» di Inzago (Milano), sottolinea un altro aspetto ideale, evidenziato dal documento del Tavolo Cei: «La condivisione di una concezione della morte aperta alla speranza è indispensabile per accompagnare le persone nell'ultimo tratto di vita terrena». Dal punto di vista degli aspetti clinici «un hospice cattolico non si differenzia dagli altri. Ma elaborando il documento - puntualizza Dotti - abbiamo cercato di trovare degli elementi distintivi degli hospice di ispirazione cattolica. Diamo una grandissima importanza alla formazione e alla selezione del personale, perché colui che cura è sottoposto a un gravame notevole dal punto di vista emotivo e psicologico (e va data sicurezza con forme contrattuali stabili). La formazione non è solo tecnica, in cure palliative, ma riguarda anche la capacità di esserci, di farsi prossimo. In tempi di Covid parlare di prossimità può sembrare un ossimoro. In realtà ci impegniamo proprio a costruire anche una comunità vicina, che comprenda la famiglia ma anche i volontari». Infatti «si instaura una grandissima correlazione tra medico, infermiere, l'équipe che cura e la famiglia. E nella mia lunga esperienza professionale le lettere di ringraziamento più belle le ho ricevute dai parenti negli hospice. Non raramente poi i parenti diventano a loro volta volontari». Il lavoro delle équipe è comunque impegnativo: «Il burn-out è sempre in agguato in tutte le situazioni in cui venga richiesto un impegno oltre l'usuale, che ti accompagna anche fuori dal lavoro. Da noi ci sono situazioni che è difficile lasciare appese con il camice, te le porti anche a casa».

Ad aiutare è la «speranza affidabile» di cui parla il testo Cei: «Il termine della speranza, nel titolo, è un'apertura: alla chiusura della vita si apre la speranza. È una prospettiva molto diversa, da condividere con gli operatori: non è possibile dare speranza se non si crede in questo futuro, in questa vita più lunga. Una speranza che permette di avere un passo diverso nella attività di assistenza. Viceversa se non si ha la stessa idea della morte è difficile accompagnare sino alla sua soglia». Il documento è quindi un'opportunità per tutti: «Abbiamo lavorato due anni, e fatto squadra. Ci auguriamo che possa aiutare tutti i nostri colleghi, anche chi non lavora in hospice, perché il problema della morte riguarda tutti i reparti ospedalieri. E l'emergenza Covid ha mostrato come non siamo sempre del tutto preparati a fronteggiare la morte». (En.Ne.)



© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL RETTORE DELL'UNIVERSITÀ STATALE DI MILANO ELIO FRANZINI

«Sulla specializzazione in cure palliative un terreno di incontro tra visioni etiche»

FABRIZIO MASTROFINI

Le Cure palliative - tra i temi al centro del nuovo documento vaticano sul fine vita *Samaritanus bonus* - possono rappresentare un «terreno di incontro» tra cultura laica e religiosa e «costruire un progresso di umanità e conoscenza scientifica anche tra persone con posizioni diverse su alcune scelte e comportamenti individuali». Lo rileva il rettore dell'Università Statale di Milano, Elio Franzini, filosofo, pensando alla Scuola di specializzazione in Medicina e Cure palliative che sarà operativa dall'anno accademico 2021-2022, mentre riconosce il ruolo della Pontificia Accademia per la Vita nel promuovere le cure palliative. **L'impegno dell'Accademia ha contribuito al lancio dei percorsi di specializzazione?** Il progetto Pall-Life dell'Accademia per la diffusione e la condivisione internazionale dei principi delle cure palliative e la costante attenzione del presidente monsignor Vincenzo Paglia agli ele-

menti di convergenza delle istanze scientifiche e conoscitive associate a una cultura dell'ascolto sono elementi di grande importanza. Onestà intellettuale e amore per la ricerca sono valori che possono unire le volontà di professionisti e accademici, medici, infermieri, psicologi e studiosi di scienze sociali su temi come la sofferenza, il valore di ogni individuo e della sua storia personale, e ai contenuti di un'assistenza multidimensionale, in una visione dei bisogni fisici, psicologici, sociali ed esistenziali del malato.

A che punto siamo per una diffusione della cultura medica palliativa in Italia?

Come spettatore partecipo, per il mio ruolo, ma laico per la mia formazione filosofica, colgo una

sottovalutazione e l'incapacità di creare una visione pubblica delle cure palliative in positivo. Ciò potrebbe nutrirsi di due errori: la comunicazione da parte dell'establishment sull'onnipotenza salvifica della tecnologia come unico fine della medicina e solo orizzonte validamente comunicabile; e la prevalenza nella cultura e nella comunicazione di massa di tematiche negoziate del limite, soprattutto di quello della vita e degli aspetti del prendersene cura. Si apre invece una finestra di interesse pubblico verso le cure palliative, quando il fine vita viene associato alla necessità di riconoscere il diritto alla autodeterminazione e alle scelte autonome che, rispettando il volere della

Nell'ateneo milanese la futura specialità ispirata anche dall'impegno della Pontificia Accademia per la Vita



© RIPRODUZIONE RISERVATA



**Marcia a Berlino
contro nuove regole
su suicidio assistito
e reclame dell'aborto**

A Berlino Marcia per la vita domenica per dire no al suicidio assistito e a nuove regole sull'aborto. Tremila persone hanno sfilato nella capitale passando dalla porta di Brandeburgo, tutti con mascherina: «Noi rispettiamo le regole e la vita» ha detto Alexandra Linder, rappresentante della Bundesverband Lebensrecht (Bvl), l'organizzazione che raccoglie diverse associazioni tedesche pro-vita. «Abbiamo voluto ribadire che siamo per la tutela della dignità umana dal concepimento agli ultimi attimi». L'organizzazio-

ne, sostenuta dalle Chiese cattolica ed evangelica, ritiene sbagliata la sentenza della Corte Costituzionale con cui in febbraio è stato depenalizzato il suicidio assistito. La Corte di Karlsruhe ha riconosciuto il diritto di togliersi la vita anche non in presenza di una malattia incurabile. La Marcia ha chiesto pure di fermare la legge che potrebbe rendere più facile agli studi ginecologici fornire informazioni pubbliche sull'interruzione di gravidanza. **Vincenzo Savignano**

Aupetit: la vita merita di più

Contracezione, coppie, senso del limite: parla l'arcivescovo di Parigi, autore di un libro sulla «*Humanae vitae*»

DANIELE ZAPPALÀ

La vita che forma la pasta comune dell'umanità e la vita che promette come annuncio d'amore fra le mura domestiche. Oltre mezzo secolo dopo l'enciclica *Humanae Vitae* del santo papa Paolo VI, monsignor Michel Aupetit, arcivescovo di Parigi, con lunghi trascorsi di medico, ha dato alle stampe il volume *Humanae Vitae: une prophétie* (Salvator). Una riflessione rivolta a tutti per evidenziare l'attualità di un'enciclica citata non a caso anche da papa Francesco, come l'arcivescovo ricorda in questa intervista concessa ad *Avvenire*. **Lei sottolinea il carattere profetico di «*Humanae Vitae*». Quali aspetti la colpiscono di più in quest'enciclica?**

Se è vero profeta chi vede realizzarsi ciò che ha annunciato, è straordinario constatare come il papa santo Paolo VI avesse rivelato tutto ciò che constatiamo oggi. In effetti, annunciava che i metodi artificiali avrebbero aperto «una via larga e facile all'infedeltà coniugale e all'abbassamento generale della moralità». Basta passeggiare nei corridoi della metropolitana per vedere le pubblicità dei siti specializzati nell'adulterio. D'altra parte, egli temeva la perdita del rispetto verso la donna da parte dell'uomo che, abituandosi all'uso di pratiche anticoncezionali, avrebbe potuto considerarla come un semplice strumento di piacere egoista e non più come la sua compagna rispettata e amata. La mia esperienza di medico e poi di prete mi ha confermato, purtroppo molto spesso, questo triste pronostico.

Oggi chi può maggiormente beneficiare della lettura dell'enciclica? Probabilmente le stesse coppie che, come notiamo, finiscono per stancarsi della contraccezione, senza riuscire necessariamente a mettere a fuoco con precisione questo malessere. Ritrovare il senso della loro comunione, del legame fra l'amore e la vita è incontestabilmente una fonte di gioia profonda e di mutua comprensione di ciò che sono l'uno per l'altra. Inoltre, le persone che accompagnano le coppie o che educano i giovani possono trovarvi argomenti non solo pedagogici ma che possono procurare una visione entusiasmante dell'insegnamento della Chiesa.

L'ecologia integrale promossa da papa Francesco offre chiavi nuove per accostarsi alla bellezza e alla verità della sessualità umana, al centro di «*Humanae Vitae*»? In effetti, è lo stesso papa Francesco che chiede nella sua esortazione apostolica *Amoris Laetitia* (n.222) di riscoprire l'enciclica *Humanae Vitae* per combattere una mentalità spesso ostile alla vita. Nella sua enciclica *Laudato si'* papa Francesco ricorda che «tutto è connesso» e dunque che il rispetto della natura e dei limiti che essa impone non è circoscritto alle piante e agli animali ma riguarda anche la nostra umanità. Ritrovare il senso e la bellezza dei ritmi che costituiscono la nostra femminilità e la nostra mascolinità significa rendere grazie per ciò che siamo gli uni per gli altri, in un'alterità ordinata per amore, secondo l'immagine del Dio trinitario.

Un impegno pastorale efficace e credibile attorno alla «*Humanae Vitae*» oggi è possibile? Da dove cominciare?

Tutto è sempre possibile, occorre solo crederci. Anche se all'inizio l'adesione non è unanime, la coerenza dell'insegnamento della Chiesa appare pure ai non credenti, come ho potuto constatare nel corso di incontri di prepara-

zione al matrimonio. Occorre innanzitutto mostrare il progetto bello di Dio sull'uomo e la donna e come una conoscenza seria della sessualità umana possa condurre a una pienezza reciproca. Occorre probabilmente uscire da questa percezione di una morale cristiana concepita come un modo astratto di indottrinare. L'insegnamento della Chiesa sulla sessualità si basa sulla sua fede in Dio che si è unito alla nostra carne. Non si tratta di un avatar virtuale: il Verbo si è fatto carne in modo

che la nostra carne diventi Verbo e possa amare dello stesso amore con cui è amata e accolta in Dio. **La pandemia in corso suscita riflessioni sull'abnegazione umana verso la vita così come sul senso stesso della vita umana. Queste riflessioni riemergono con forza, dopo essere state un po' dimenticate forse per via dell'attenzione al versante tecnico del cosiddetto «homo sapiens technologicus» contemporaneo. Percepisce le premesse di una svolta? È vero che la nostra cultura occi-**

dente ha occultato la morte fin dalla metà del Novecento. La tecnologia, che ci ha permesso di fare progressi considerevoli che occorre incoraggiare, ha prodotto allo stesso tempo un'ideologia che ci conduce a rifiutare ciò che siamo, i nostri limiti, la nostra condizione umana. Il transumanesimo, per esempio, ha potuto lasciar credere che si verrà a capo della morte e che l'uomo realizzerà il mito di Gilgamesh di rendersi immortale da solo. Un semplice virus, in fondo molto bana-

le, ha messo fine a quest'illusione. Se un terrore irragionevole si è impadronito di alcuni, al contrario molti si sono deitati per mettersi al servizio dei loro simili, in particolare dei più fragili. Un autentico progresso umano sarà possibile solo con molta umiltà, altrimenti il progresso tecnico rischia di divenire un tritacarne di ciò che resta in noi d'umanità.

A proposito di ciò che attira l'attenzione contemporanea: quali aspetti le restano più impressi, più di un anno dopo, delle reazioni planetarie suscitate dal rogo di Notre-Dame? Questa catastrofe ha rivelato una vitalità quasi insospettata delle pietre agli occhi di un'umanità alla ricerca di sorgenti di vita...

La cattedrale non è solo un insieme di pietre. Essa è il luogo in cui si rivela la profondità dell'anima umana capace di rivolgersi a Dio e di trascendersi per raggiungere un "oltre" rispetto alla sola materia. Siamo stati tutti profondamente colpiti dall'umanità di reazioni giunte da ogni orizzonte. Dai grandi donatori generosi fino ai bambini che mi chiedevano «monsignore, hai ricevuto la mia moneta da un euro, vero?», questo slancio in cui ciascuno vuole recare il proprio contributo è il segno che il soffio dello Spirito che ha voluto questa cattedrale non si è spento. Il restauro ci ricorda che la vita prepara sempre sulla morte. È il cuore della nostra fede: Cristo è davvero risorto.

ALL'ASSEMBLEA NAZIONALE DI PARIGI

La Legge bioetica corre verso il via libera finale. Con tutti i suoi difetti

In Francia, proseguono le proteste contro la bozza di legge bioetica voluta dall'esecutivo del presidente Macron, già approvata in seconda lettura all'Assemblea Nazionale e destinata a un nuovo esame al Senato. Il 10 ottobre il collettivo di associazioni «Marchons Enfants» scenderà in piazza. Fra le misure più contestate, l'accesso alla fecondazione assistita per le donne single e le coppie lesbiche, oltre a un via libera ancor più spinto alla ricerca sugli embrioni, per la quale si prevede ormai una semplice dichiarazione, senza autorizzazioni dell'Agenzia di Biomedicina. Breccia aperta pure per gli embrioni chimera uomo-animale, così come per l'aborto terapeutico fino al nono mese per «sofferenza psico-sociale». Via libera anche al congelamento di gameti femminili per concepimenti differiti, non più limitati ai casi patologici. Inoltre per rivedere la lista delle malattie che consentono il ricorso alla diagnosi pre-impianto basteranno decisioni amministrative e non più legislative. (D.Z.)



L'arcivescovo di Parigi Michel Aupetit

L'ASSOCIAZIONE MEDICI CATTOLICI

«Consultori futuri sul modello dei Centri aiuto alla vita»

FRANCESCO OGNIEMBRE

Si risvegliano «le coscienze dei legislatori e di tutti gli uomini di buona volontà in Polonia e nel mondo». Le parole del Papa, riferite al «valore della vita umana dal concepimento alla morte naturale» e rivolte a un gruppo di pellegrini polacchi che ieri all'udienza generale gli ha portato una campana denominata «La voce dei non nati» perché la benedicesse, richiama il giudizio della Chiesa sulla pratica dell'aborto, che resta immutato. Per ottenere questo risveglio in Italia occorre anzitutto non lasciar cadere il confronto sull'interruzione di gravidanza dopo il varo delle nuove (e discusse) linee guida ministeriali sull'aborto farmacologico in day hospital, ambulatorio e consultorio. In fatto di coscienze il silenzio è l'anticamera del sonno.

Consapevole di questo rischio, l'Associazione medici cattolici (Amci) torna in campo con una nota nella quale il suo presidente nazionale Filippo Maria Boscia ricorda come

Nel confronto attorno alle linee guida sulla Ru486 extra-ospedali interviene il presidente Amci Filippo Maria Boscia. Che chiede di uscire dall'ipocrisia

la legge 194 sia «da considerarsi di per sé iniqua, oltre al fatto di essere applicata mediante alcuni inganni», riferimento alla mancata applicazione della parte relativa alla prevenzione a vantaggio di quella che depenalizza l'aborto. Visto il tema, il giudizio va sfumato: «Se da un punto di vista giuridico la condizione di gravidanza può determinare un atteggiamento di compassionevole comprensione nei confronti della donna che decide di ricorrere all'aborto, tale da tradursi in pratica nella non configurabilità della colpa, cosa che ha portato a rinunciare all'uso dello strumento penale – riflette Boscia –, il bambino non ancora nato non è un "essere particolare", ma un essere umano a tutti gli ef-

fetti, è "uno di noi", e come tale deve considerarlo la coscienza morale». E se è vero che le cifre complessive parlano di una sempre più rapida diminuzione del numero complessivo di aborti «non va taciuto l'alto numero di pillole contraccettive post-coitali che oggi vengono vendute (546.500 confezioni nel 2018)». Ora la deospedalizzazione degli aborti chimici apre uno scenario non facile da prevedere: «Difficile immaginare – nota il presidente Amci – come ciò possa essere praticamente possibile considerata la non felice situazione in cui versano i consultori». La risposta operativa alle linee guida «resta quella dei Centri di Aiuto alla Vita», modelli di strutture consultoriali orientate ad accogliere e condividere e non a emettere astutamente certificati a richiesta. Perché «uno Stato che rinuncia a punire l'aborto non deve rinunciare a difendere il diritto alla vita con altri mezzi di più alto profilo e di maggiore efficacia». Il sogno è «arrivare un giorno non lontano a una "società senza aborti"».

Le nostre navicelle in viaggio nella vita

SALVATORE MAZZA



Per alcuni miei amici non-social (ne esistono...), che non usano né Facebook né Twitter, posto le varie puntate di *Slalom*, dietro specifica richiesta, su Whatsapp. E spesso va a finire che le commentano. Tra i destinatari c'è anche un gruppo composto da miei ex compagni di classe del liceo. E proprio qui, un giorno, uno dei miei amici ha scritto una cosa che mi ha fatto molto pensare: «Da ragazzo e oltre ero un avido lettore dei romanzi di Urania, e queste note sembrano raccontare la vicenda di una nave spaziale in avaria, che via via si perde nel mistero dello spazio esterno». Era la fine del 2019, e non ricordo quale fosse la puntata di *Slalom* che ha innescato questo commento, ma neppure credo sia importante.

Perché l'immagine della navicella spaziale in avaria effettivamente sento che mi rappresenta. Da quando è iniziato il mio viaggio con la Sla ho perso il controllo della mia sala macchine, per così dire. Un dito, all'inizio, poi poco a poco altri pezzi prima cominciavano a fare le bizze e poi smettevano di funzionare, senza che nessuno dalla base potesse darmi aiuto nonostante i miei disperati Sos, "aiutatemi, vi prego, non riesco più a governar!". Una sorta di Apollo 13 senza speranza di lieto fine. Fino alla consapevolezza, o alla rassegnazione, che quello che avevo intrapreso era comunque un viaggio senza ritorno, senza nessuna possibilità di invertire la rotta. Con i

vari pezzi che si staccano da me che passano davanti all'oblò prima di allontanarsi e perdersi per sempre. Vederli passare senza poterli fermare è di gran lunga la sensazione peggiore. Dopo il commento di quel mio amico, il dibattito – chiamiamolo così – sulla chat è proseguito per qualche minuto, fino a quando qualcun altro ha commentato a sua volta: «Ma in fondo, vi prego, non riesco più a governar!», o qualcosa del genere. Già, non siamo tutti, o non ci ritroveremo tutti presto o tardi come navicelle in avaria che via via si perdono nello spazio? Forse. Avrei voluto ribattere che qualche differenza c'è, ma non l'ho fatto. Perché ho imparato che la

realtà della vita manda sempre gambe all'aria tutti i nostri ragionamenti, tutte le teorie, le nostre lucide analisi. Marcello, l'autore di quel commento ricordato all'inizio, è morto alla fine dello scorso luglio, all'improvviso. A maggio se n'era già andato Gianluca, marito di una mia collega, sconfitto dalla malattia proprio quando sembrava ce l'avesse fatta. E un mese dopo Marcello è morto Ingo, un altro amico molto caro, anche lui all'improvviso. Mentre Christine, altra amica, ha passato l'estate sotto una pesantissima chemioterapia, per tentare di combattere un male scoperto quando era troppo tardi. Le loro navicelle correvano molto più veloci della mia. Questo, però, non ci è dato saperlo. **(38-Avvenire.it/rubriche/Slalom)**

L'analisi

ORNELLA PAROLINI



CELLULE EMBRIONALI IL NODO CHE RESTA

Le cellule staminali ematopoietiche sono comunemente isolate da midollo osseo o sangue cordonale e utilizzate per la cura di malattie del sistema ematopoietico quali leucemie, linfomi e altre patologie del sistema immunitario. Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche è una strategia terapeutica consolidata, usata per la prima volta con successo negli anni 60. Da allora molta strada è stata fatta per migliorarne l'efficacia, e oggi il trapianto di staminali ematopoietiche midollari o cordonali rappresenta un valido approccio terapeutico per queste malattie. Nello studio di Andrejs Ivanovs e colleghi recentemente pubblicato sulla rivista «Stem Cell Reports» viene descritto l'isolamento di cellule staminali ematopoietiche da una regione specifica dell'embrione umano chiamata Aorta-Gonade-Mesonefro (Agm). La Agm è la sede in cui originano le cellule staminali ematopoietiche, che successivamente nella vita embrionale e fetale vengono prodotte da altri organi ematopoietici transitori (sacco vitellino, fegato e milza) e infine dal midollo osseo, che continua a produrle durante la vita adulta. Gli autori dello studio dimostrano, utilizzando modelli animali, che le cellule ematopoietiche isolate dalla regione Agm embrionale sono in grado di proliferare e di dar vita a tutti i tipi cellulari presenti nel sangue, in maniera più spiccata rispetto alle cellule isolate dal cordone ombelicale. Tale risultato, sebbene rappresenti una interessante conferma, dal punto di vista scientifico è piuttosto prevedibile, considerando le ben note potenzialità di proliferazione e differenziazione delle cellule presenti in un embrione rispetto a quelle di un individuo formato, alla nascita (cellule staminali isolate dalla placenta e dal cordone ombelicale) e nella vita adulta (cellule isolate dal midollo osseo). Il dato che le cellule isolate da questa specifica area embrionale abbiano una maggiore potenzialità di rigenerare il midollo rispetto alle stesse staminali isolate dal sangue cordonale o dal midollo osseo ovviamente scatena riflessioni contrastanti sia nella comunità medico-scientifica che in un più vasto contesto sociale, dal momento che l'isolamento di queste cellule, le cui proprietà sembrerebbero motivare un utilizzo terapeutico, comporta comunque la distruzione di embrioni umani. Si torna così al consueto dibattito etico-scientifico: è lecito fare tutto ciò che è tecnicamente possibile? È lecito sacrificare una vita per salvarne altre? Inoltre ci dobbiamo chiedere, in virtù dei rischi associati al trapianto di cellule di derivazione embrionale con elevato potenziale proliferativo, quanto sia attuabile una diretta traslazione in clinica dell'approccio testato in questo studio. Pertanto, condividendo le conclusioni degli autori dello studio e il desiderio di conoscenza mirata a trovare soluzioni terapeutiche sempre migliori, inviterei a considerare questi risultati come stimolo per capire i meccanismi che governano l'ematopoiesi embrionale, per comprendere e traslare queste conoscenze per migliorare l'espansione in vitro delle cellule staminali ematopoietiche del sangue cordonale o per controllare la differenziazione delle cellule staminali pluripotenti indotte da cellule adulte verso la linea ematopoietica. **Ordinario Biologia Applicata Università Cattolica**

Slalom