

ALL'INTERNO

LA STORIA

«Mio figlio, malato raro
Ma non siamo più soli»

Melina a pagina

IL CASO

Il farmaco anti-Alzheimer
dal successo all'inchiesta

Lavazza a pagina

MOVIMENTO PER LA VITA

In dialogo con la politica
cercando impegni comuni

Casini Bandini a pagina



INVECE, UN SAMARITANO

Chi soccorre e chi è aiutato

Del samaritano e dell'uomo a terra non sappiamo il nome, per il Narratore non era determinante identificarli. E nemmeno si dice nulla delle loro caratteristiche morali e di vita: chi è stato picchiato sarà stato un brav'uomo o un mercante senza scrupoli? Chi si ferma a soccorrere lo avrà fatto perché abituato a fare il bene o perché ha sentito di dover ripagare un debito personale attraverso un singolo gesto di misericordia? E ancora, quale moto dell'animo avrà avuto il ferito quando si è accorto che chi lo stava salvando era qualcuno che apparteneva ad altre genti, ad altra terra? Più che essere salvati *tout court*, capita che si vorrebbe scegliere anche come e da chi, modalità e approccio. A volte non si è sorretti da chi ci si aspetta. E, per converso, a volte si salva chi, secondo i nostri personali parametri umani, non se lo meriterebbe. Ma è proprio questo uno degli insegnamenti grandi della parabola: non importa chi sei o cosa hai fatto, conta che ora tu sia lì, in quella circostanza, e devi decidere cosa fare, come comportarti in quel singolo momento. Uno tende la mano, l'altro la afferra. Un gesto che cambia due vite e di cui non sappiamo il prosieguo. Cosa sarà successo dopo? Il ferito, ristabilitosi, avrà cercato di rintracciare il suo salvatore? Si sarà dedicato a ricambiare il bene che era stato fatto a lui? È il samaritano? L'evangelista tace, chiude il sipario e ci consegna la possibilità di proseguire la storia: va' e anche tu fa lo stesso. (E.V.)



© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sacra Famiglia, un popolo di volontari

L'impegno quotidiano, la formazione, la Messa con i malati la domenica: 125 anni dopo, ancora valida l'idea delle origini

DIEGO MOTTA

Prima dell'avvento della pandemia, nella sede della Sacra Famiglia a Cesano Boscone (Milano), l'inizio dell'estate era il tempo dei "Giorni del fuoco". «Erano un'esplosione di colori e musica, una settimana di animazione totale proposta dai frati della rettoria» racconta Guglielmo Fustella, responsabile del servizio di volontariato e servizio civile della Fondazione. In Sacra Famiglia arrivavano allora decine di adolescenti e giovanissimi, ospitati nella struttura in modo spartano, alternandosi ai ragazzi che durante l'anno venivano – soprattutto il sabato – dalle scuole grazie ai percorsi di alternanza scuola-lavoro: si stabiliva così un legame insondabile e misterioso, eppure pieno di vita, con anziani fragili e disabili gravissimi. Era anche un'esperienza di famiglia, visto che si intrecciava con i percorsi della cosiddetta *Summer Green*, offerti ai figli dei dipendenti e allargati ai loro amici.

Cartoline di un passato destinato a non tornare? No, semmai tracce di un patrimonio di valori e di amicizie seminate nel tempo «che ci dà fiducia e speranza, dopo lo choc iniziale di un anno e mezzo fa – spiega Fustella –. Vivere qui dentro è come stare in un paese dove più o meno tutti si conoscono e dove i più giovani sono la linfa che rinnova la comunità». Il popolo dei volontari, che raggiunge le 1.200 unità nei diversi centri del Nord Italia gestiti da Sacra Famiglia, è una tessera fondamentale nel puzzle creato ormai 125 anni fa grazie all'intuizione di monsignor Domenico Pogliani. «Non lasciamo soli tanti nostri poveri» disse allora il sacerdote milanese, partendo proprio dalle "periferie delle periferie".

I pilastri dell'accoglienza oggi sono quattro: ospiti, operatori, familiari e – appunto – volontari. «Dobbiamo prenderci cura l'uno dell'altro in modo reciproco. Alcuni di noi volontari sono anche dipendenti e il principio ispiratore è proprio quello delle origini. Quando monsignor Pogliani iniziò la sua opera, infatti, c'erano quattro donne che lo aiutarono nell'ospitalità dei primi malati. Ora la sfida è diventata quella di provvedere ancora di più ai bisogni dei soggetti vulnerabili, moltiplicando i percorsi di cura, riuscendo in qualche modo a personalizzarli e a non lasciare indietro nessuno».

Per ogni malato c'è dunque l'obiettivo di avere un volontario al suo fianco, per rendere ancora più umano il cammino di assistenza e presa in carico. Un supporto fondamentale per medici, psicologi, educatori chiamati a lavorare in squadra. Ma qual è il loro identikit? «I volontari sono persone passate dalla Sacra Famiglia perché hanno avuto familiari o parenti ricoverati qui, spesso persone del territorio, molte delle quali in pensione. Per ogni volontario c'è bisogno di un progetto personalizzato e specifico di formazione e preparazione» spiega Fustella. Incontri settimanali, gestiti da professionisti, perché all'umanità necessaria per accompagnare i più fragili vanno aggiunte competenza e conoscenza minima del quadro clinico che interessa chi si ha davanti.

Quel che nasce dopo, al di là delle fatiche ben rappresentate al tempo del lockdown più duro, è frutto della relazione che si crea tra chi assiste e chi è assistito. «I primi mesi del 2020 sono stati uno spartiacque totale rispetto alla fase precedente, con lo stop a qualsiasi attività. Poi, per fortuna, le videochiamate hanno permesso di riallacciare legami e rimettere in contatto le persone» dice il responsabile dei volontari. Il graduale ritorno alla normalità sta seguendo alcune tappe obbligate. «Pensi alla Messa della domenica: ci sono volontari che arrivano apposta per accompagnare gli ospiti in chiesa. È l'attesa vicendevole la cosa che stupisce di più: basta un'espressione del viso, un sorriso, uno sguardo di gioia per raccontare del rapporto che si è creato e delle aspettative che ci sono». Sentimenti semplici ma fondamentali quando si vive in condizioni di precarietà.

La cura del volontariato giovanile è l'altra faccia di questo impegno: 25 giovani verranno coinvolti nel servizio civile, previa vaccinazione. Si torna così ai "Giorni del fuoco", a quella passione educativa che ha contagiato per decenni le generazioni e che l'arcivescovo di Milano, Mario Delpini, ha sintetizzato nella felice espressione «siate gente di speranza», in occasione della presentazione delle iniziative per i 125 anni. È la speranza che contagia chi si occupa degli ultimi, chi valorizza il capitale umano, chi sa prendersi cura di chi cura. È il "farsi prossimo" che in Sacra Famiglia va avanti da oltre un secolo e promette ancora per lungo tempo di dare frutto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Giovani volontari con gli ospiti della Sacra Famiglia

L'ANALISI

LA «CAREZZA», UN DOVERE DI NOI MEDICI



FILIPPO ANELLI

Per due volte il Santo Padre, ricoverato al Gemelli, ha voluto dedicare un pensiero ai medici. L'ha fatto, tra l'altro, domenica quando ha parlato di ascolto, vicinanza, premura, tenerezza di chi si prende cura della persona malata. «È come una carezza – ha detto – che fa stare meglio, lenisce il dolore e risolve». Se tutte le persone possono dare quella carezza, è nella relazione di cura che si instaura tra il medico e il suo paziente che essa diventa parte della cura stessa e, laddove possibile, del processo di guarigione. «Il tempo di comunicazione è tempo di cura» ricorda il nostro Codice deontologico, ripreso dalla legge. Significa che per curare non bastano le terapie: occorrono prossimità, accoglienza, dialogo. La nostra professione è una combinazione unica di scienza e valori, competenze e vicinanza, che rende possibile quella carezza dell'anima che è la nostra missione e che non ci fa mai dimenticare che, come recitava una nostra campagna, «Ogni vita conta». La fragilità la rende ancora più preziosa, ai nostri occhi. Apprezziamo quindi l'estrema sensibilità con cui il Papa ha saputo valorizzare la peculiarità della relazione di cura: unica per ogni paziente, più intima per accogliere le fragilità, ma offerta a tutti senza discriminazione alcuna. Relazione che, come ha ben compreso papa Francesco, si intensifica con le difficoltà e si rafforza nella sofferenza. Relazione che è quindi uscita rinsaldata e accesa di straordinarie sfumature dalla pandemia di Covid. Il nostro Giuramento è l'atto propedeutico che segna l'inizio della professione e che accompagnerà poi il medico per tutta la sua vita professionale. Da allora tutta la sua, la nostra vita sarà volta a tener fede a quell'impegno, realizzando nell'alleanza terapeutica il bene dei pazienti e garantendo nella società i diritti fondamentali della salute e dell'uguaglianza. È così che il medico si fa garante e fautore della "democrazia del bene", rendendo gli uomini uguali di fronte ai diritti che spettano loro in quanto persone. Il Papa lo ha affermato più volte: le sue parole ci sono state di conforto e sostegno nella pandemia, e ancora ci spronano e ci rincuorano.

Presidente Fnomceo
Federazione nazionale Ordini
Medici Chirurghi e Odontoiatri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

L'arte del definire. Ci conviviamo ogni giorno della nostra vita con questa necessità – a volte inconscia, altre seriale – di definire tutto per filo e per segno. O di provarci, almeno. Chiudere qualcosa dentro un limite ci aiuta a controllarlo e spesso ci mette al riparo da paure o timori. I bambini non hanno questa attitudine: la imparano crescendo. «Non ti sporgere troppo, puoi cadere». «Attento a quel coltello, è affilatissimo». Il bimbo ha bisogno dell'adulto per definire molti perimetri. E l'adulto si mette accanto a lui per tracciare i confini di una vita che deve crescere al meglio. Poi, una volta finito il rodaggio, il bambino diventa pian piano uomo e impara a guidare da solo. Ma per ogni dubbio riguardante il definire sa che ci sarà sempre qualcuno con più esperienza pronto ad aiutarlo. E per gli adulti com'è la faccenda? Quante volte proviamo a circoscrivere un argomento, a renderlo più digeribile per la nostra mente e la nostra anima? Tante. C'è bisogno di definire sempre tutto, di mettere semafori o adesivi sulle cose? Una sbarra di qui,

Rischiare l'indefinito Per vivere in pienezza

MARCO VOLERI



un lucchetto di là, e il gioco è fatto. Oggi sono su questa terra da sedicimilasettecentodiciotto giorni. Degli oltre ventiquattro milioni di minuti vissuti ne sto spendendo alcuni per provare a riflettere sull'importanza del definire. Il tempo che viviamo è definito da una convenzione, che ci dà una misura precisa e utile per molte cose. Ma se ci fosse ore o giorni fuori dal calendario convenzionale della vita, vissuti con altrettanta pienezza, cosa succederebbe? Provare a definire ci pone in una condizione di sicurezza. Ma la vita è completamente imprevedibile, a volte pure dispettosa. Ci scombina i piani in un attimo, ci fa cambiare strada improvvisamente. Ed ecco che in un istante il paletto tanto sudato e definito con costanza miseramente crolla. Definire è uno strumento prezioso. Così come lo sono gli imprevisti, le farfalle nello stomaco, le emozioni inaspettate, le persone ritrovate. Di certo definire ci può aiutare a sopravvivere. Ma per vivere in pienezza serve a volte anche rischiare l'indefinito.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PIO XII Malattie respiratorie Si fa a Misurina la prevenzione per l'aria di casa

MARIA CECILIA SCAFFARDI

La cura dell'asma e delle malattie respiratorie e l'attenzione all'aria che respiriamo. Non solo quella di Misurina (dove è situato l'Istituto Pio XII, centro di diagnosi, cura e riabilitazione ad alta quota delle malattie respiratorie del bambino e dell'adolescente gestito dall'Opera diocesana degli Uberti di Parma), per il microclima unico in Europa che compone un mix di ingredienti unici: l'altitudine, gli effetti del lago, il vento asciutto che soffia dal monte Cristallo, zero inquinamento e allergeni; ma anche quella che si respira in casa, "indoor", spesso conseguenza di comportamenti individuali e sociali sbagliati o superficiali. Proprio questa attenzione, frutto di un lavoro di ricerca ma anche di impegno costante di educazione e prevenzione – parte integrante del percorso terapeutico non farmacologico offerto dal Pio XII –, ha aperto scenari e approfondimenti, insieme a nuove collaborazioni e progetti di studio, presentati durante una conferenza stampa lunedì.

In questa prospettiva, si collocano la collaborazione scientifica con l'Università di Verona e un progetto di ricerca del Centro stesso con l'Istituto superiore di Sanità sulla qualità dell'aria indoor. È stato predisposto anche un decalogo su come migliorare l'aria all'interno delle abitazioni per accompagnare e aiutare il rientro dei giovani pazienti a casa. Tema – quello dell'aria nelle nostre case – troppo spesso sottovalutato, come è stato ribadito a più voci, e che deve essere investigato e monitorato soprattutto negli ambienti frequentati dalle fasce più vulnerabili.

Scelta condivisa e sostenuta anche da Silvio Brusafarro, presidente dell'Istituto superiore di Sanità e portavoce del Comitato tecnico-scientifico, che ha sottolineato i valori del Pio XII: la ricerca, «pilastro attraverso cui si progredisce» e che presuppone l'utilizzo di un metodo scientifico, cioè «il fare ipotesi, validarle e confrontarle con altri» per incidere nelle scelte. C'è poi il valore di una struttura dedicata ai giovani: investire su di loro, ha spiegato Brusafarro, significa «garantirgli una vita più lunga, con più salute e più ricchezza». E se «la pandemia ci ha insegnato che non c'è crescita se non ci sono salute, benessere e possibilità di accesso ai servizi uguali per tutti», ci ha anche resi più consapevoli «di dover insistere sulla prevenzione», lavorando anche sugli stili di vita. Un valore anche questo nel dna del Pio XII. Conoscenza e prevenzione che hanno anche bisogno di una corretta informazione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



TESTIMONI

Mio figlio malato raro, non più solo

Prima l'Associazione Pitt-Hopkins, poi il registro nazionale dei pazienti: la tenacia di un papà dona speranza a tanti

In sintesi

1

La sindrome di Pitt-Hopkins (Pths) rientra nel gruppo delle malattie rare, in particolare nell'ambito delle sindromi con disabilità intellettiva e anomalie fisiche minori.

2

Comporta ritardo cognitivo grave con compromissione del linguaggio, ritardo motorio e deficit neurologici. Le diagnosi in Italia sono circa 60, nel mondo 5-600.

3

È causata dalla mancata funzione del gene TCF4 localizzato sul cromosoma 18. Buona parte dei soggetti affetti da Pths è senza diagnosi perché non gli è stato ancora sequenziato il gene.

GRAZIELLA MELINA

Se una malattia è rara i medici faticano a diagnosticarla, la ricerca ha bisogno di fondi per trovare una possibile cura. E allora capita che solo la forza di un papà riesca a trovare il modo per superare tutti gli ostacoli e dare una speranza ad altri bambini. Gianluca Vizza, ingegnere, papà di Davide, affetto dalla sindrome di Pitt-Hopkins (Pths), c'è riuscito: prima ha deciso di aiutare tutti i genitori che come lui devono affrontare le difficoltà legate alla malattia rara del proprio bimbo, e nel 2014 insieme alla moglie Tiziana, avvocato, e ad altri tre genitori, ha fondato l'Associazione italiana Pitt-Hopkins-Insieme di più (Aisph) (gli fece eco *Avvenire* il 31 agosto con un servizio di Emanuela Vinai). Poi ha voluto dare una spinta alla ricerca e si è battuto perché venisse creato un registro nazionale.

«Dopo un lavoro durato anni – spiega Vizza – come Associazione abbiamo stipulato un accordo di collaborazione con l'Istituto superiore di Sanità. Abbiamo cominciato a lavorare alla costituzione del Registro nazionale sulla sindrome di Pitt-Hopkins, che causa ritardo cognitivo grave. «Per noi è un passo fondamentale. Avere una base di dati su cui i ricercatori e i medici possano lavorare per migliorare l'assistenza e la cura delle persone affette da questa sindrome è un sogno che perseguiamo da tempo». Tra i responsabili scientifici del registro PHITRe («Pitt-Hopkins Italian Register»), la direttrice del Centro nazionale Malattie rare dell'Iss, Domenica Taruscio, Marcella Zollino del Policlinico Gemelli di Roma, Enrico Alfei dell'Ospedale dei Bambini Buzzi di Milano, Marina Macchiaioli dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, Paolo Bonanni dell'Ircs E.Medea di Conegliano, ed Emanuela Salzano degli Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello di Palermo.

«Quando ci hanno detto la diagnosi e siamo entrati in questo mondo delle malattie rare – racconta Vizza – ci siamo resi conto che della Pitt-Hopkins non si sa molto, e che ci sono pochissime persone che la sanno diagnosticare». Gianluca e la moglie Tiziana, però, si rimboccano le maniche e provano a capire come orientarsi nel percorso diagnostico del bambino, mettendo a disposizione le conoscenze che avevano acquisito sul campo. «Abbiamo fondato l'associazione per supportare le famiglie e la ricerca e per cercare di portare qualche cambiamento – spiega –. Ci siamo accorti che la medicina può dire poco perché sa poco e ha pochi dati. Come genitore sai però quanto possa essere importante scambiare le informazioni acquisite».

La determinazione e la forza d'animo spinge il gio-

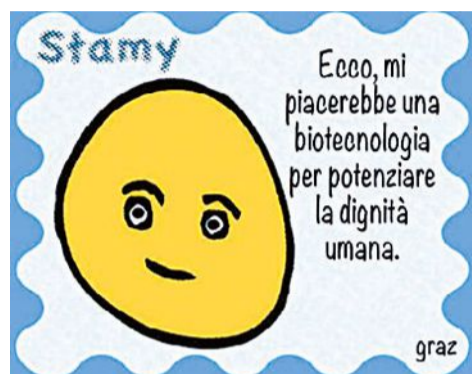
vane papà a cercare il supporto delle istituzioni e della comunità scientifica. «Fin da subito abbiamo provato a ottenere un registro con una base dati comune accessibile a tutti i professionisti, per cercare di capire qualcosa di più su questa sindrome. Solo la ricerca può aiutarci a dare un futuro migliore ai nostri figli. Arrivare ad ottenere l'avvio di un registro è stato un lavoro imbro. Alla fine, però, siamo riusciti a entrare nel programma "RegistRare", che si occupa della messa a punto dei registri per le malattie rare. Dopo tanto lavoro, siamo arrivati a firmare un accordo di collaborazione e abbiamo creato il Comitato scientifico. In queste settimane stiamo lavorando per definire la struttura del registro». Un passo importante per questi bimbi che spesso faticano a trovare una diagnosi. «Mia moglie e io siamo di origine calabrese ma viviamo a Roma. Siamo stati fortunati: in uno dei tanti ricoveri per il nostro bambino abbiamo incontrato un medico che ha avuto il sospetto che fosse la sindrome di Pitt-Hopkins. A Davide hanno fatto l'esame genetico al Gemelli e nel luglio del 2013 ci hanno dato la diagnosi. Sappiamo, però, che non sempre succede così». E non solo nei centri più isolati. «In giro per l'Italia sono certo che esistono tanti bimbi ai quali questa sindrome non è stata diagnosticata. Guarda caso, il maggior numero di malati si trova nel Lazio, nel Veneto o in Lombardia: ossia le regioni dove i medici conoscono la sindrome, hanno il sospetto genetico e possono fare un'indagine specifica. Sapere il nome della malattia non cambia la vita, è chiaro. Però dà uno strumento in più per provare a migliorare le condizioni dei nostri figli».

In questi anni l'Aisph è riuscita a supportare il primo progetto di ricerca italiano sulla Pitt-Hopkins, finanziato da Teleshon e portato avanti dall'Università Cattolica di Roma. Sono anche stati finanziati 3 assegni di ricerca sempre per l'Università Cattolica e consegnati 9 premi di laurea e specializzazione su questa sindrome rara. «Come associazione cerchiamo sempre di dare una mano agli scienziati e ci mettiamo alla ricerca di fondi. Il punto è che oggi le risorse non sono tante, e di conseguenza sembra quasi una battaglia tra poveri: tutti cerchiamo di portare avanti i nostri progetti nonostante la situazione. Confidiamo però che grazie alla creazione di questo registro si potrà contribuire a migliorare la condizione di persone che numericamente sono poche ma che meritano tutta l'attenzione dello Stato e della comunità intera».



Foto di famiglia con papà Gianluca, mamma Tiziana e Davide

Una storia rilanciata da *Avvenire* nel 2014, oggi i frutti di un impegno familiare per i più fragili



IL TEMA Salute digitale App sanitarie tra privacy e affidabilità

PAOLO VIANA

La polemica su Immuni è nota, ma la ragione per cui molti italiani non hanno voluto scaricare la app del Ministero della Salute risiede nella diffidenza con cui la popolazione guarda al mondo delle applicazioni sanitarie per smartphone. Secondo una ricerca della Macquarie University, il 28% di esse non offre all'utente alcun testo esplicativo e il 25% viola leggi e regolamenti. L'avvocato Silvia Costantino di Milano, esperta in privacy, ricorda che «una app dovrebbe rendere disponibile e visibile all'utente la privacy policy prima dell'installazione e non dovrebbe consentirne l'installazione senza la prova della presa visione». Per legge, il trattamento dei dati personali rilevati tramite le app deve rispettare il principio di trasparenza: gli utenti, devono essere informati, prima dell'installazione, del trattamento dei loro dati «con un linguaggio semplice, chiaro, intellegibile e facilmente accessibile. Inoltre, agli utenti deve essere comunicata una serie di informazioni, quali: i dati identificativi e di contatto del titolare del trattamento, i dati di contatto del responsabile della protezione dei dati, le finalità e la base giuridica del trattamento, le categorie di destinatari dei dati trattati, l'eventuale trasferimento extra Ue dei dati, il periodo di conservazione, i loro diritti, il diritto di revoca del consenso e l'eventuale processo di profilazione» sottolinea.

A eccezione delle app di telemedicina, si deve sempre chiedere il consenso al trattamento dei dati, che dev'essere «libero, specifico, informato, inequivocabile ed esplicito». E in caso di illecito? Qualora l'utente volesse verificare quali dati siano trattati può esercitare il diritto di accesso nei confronti del titolare del trattamento, può revocare il consenso e proporre reclamo all'Autorità garante o agire in giudizio, precisa il legale.

Il problema condiziona anche le app usate per la telemedicina, avverte il vicedirettore scientifico del Policlinico Gemelli, Vincenzo Valentini: «I dispositivi digitali permettono di migliorare le cure – spiega – ma la situazione è confusa. Per questo noi abbiamo attivato una sezione di *open innovation*». Se ne occupa Alfredo Cesario. Che spiega: «La Gdpr è un regolamento che copre in termini generali la privacy, ma in termini di certificazione europea di qualità ci sono standard diversi e crescenti. Non dimentichiamo che il regolamento europeo sui dispositivi medici entra in vigore proprio adesso: prevede una classificazione di certificazioni per garantire che sia tutelata la persona da potenziali effetti collaterali del device. Il defibrillatore che vediamo alla stazione, ad esempio, deve avere una certificazione Gdpr e di qualità ma anche una certificazione come *medical device*, e del massimo grado possibile, perché in base al dato che raccoglie rilascia la scarica elettrica senza la decisione medica. Noi al Gemelli – conclude Cesario – garantiamo che tutte le app usate per raccogliere dati sui pazienti abbiano queste caratteristiche».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CLAUDIO TRACANNA

«È nota la condizione drammatica in cui può trovarsi un paziente a causa di malattie prolungate, dolorose e gravemente disabilitanti». Situazione che «diventa ancora più sofferta nella fase terminale soprattutto laddove venga emessa una diagnosi di inguaribilità».

L'AQUILA Petrocchi «Mai l'eutanasia Un dovere umano prendersi cura di ogni situazione»

Il cardinale Petrocchi, arcivescovo dell'Aquila, nel messaggio a un convegno nel capoluogo abruzzese sul fine vita, in cui è stato presentato il libro del giudice Marco Billi sul tema. Dunque «occorre mobilitare una condivisa carità samaritana, capace di prossimità concreta e a tutto campo e fare sì che il malato non si senta un peso, ma che abbia la vicinanza e l'apprezzamento dei suoi cari». In questa missione «la famiglia

ha bisogno di aiuto e di mezzi adeguati». L'uomo anche in situazioni così drammatiche però – sottolinea Petrocchi – non può mai sentirsi padrone ma tutore della vita. Citando papa Francesco, il cardinale ricorda che «la vita viene da Dio, e l'uomo è chiamato ad accoglierla e portarla a compimento con l'aiuto della grazia». Pertanto «l'eutanasia (intesa come suicidio assistito) non può trovare mai legittimazione». La condizione dei malati terminali «ci espone alla tentazione di sottrarci alla relazione» ma «anche quella condizione così dolorosa è il luogo in cui ci vengono chiesti amore e vicinanza, riconoscendo il limite che tutti ci accumuna, e proprio lì rendendoci solidali. E se della malattia non possiamo sempre garantire la guarigione, della persona vivente possiamo e dobbiamo sempre prenderci cura: senza abbreviare noi stessi la sua vita, ma anche senza accanirci contro la sua morte. In questa linea si muove la medicina palliativa, importante «anche sul piano culturale, impegnandosi a combattere ciò che rende il morire più angosciante e sofferto, ossia il dolore e la solitudine».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

STATI UNITI La Fda nella bufera per l'Aduhelm. Dubbi sui contatti tra l'azienda Biogen e alcuni funzionari dell'Agenzia. Parte della comunità scientifica scettica rispetto all'efficacia

Dopo le polemiche, inchiesta sul via libera al farmaco anti-Alzheimer

ANDREA LAVAZZA

Non smette di far discutere nella comunità scientifica e medica la messa in commercio negli Stati Uniti di Aduhelm, il farmaco anti-Alzheimer prodotto dalla Biogen. E alla fine è arrivata anche un'inchiesta indipendente. L'approvazione con procedura d'urgenza da parte della Food and Drug Administration (Fda) di aducanumab, anticorpo monoclonale che si lega agli aggregati di proteina beta amiloide, aveva spaccato gli esperti fin dal primo giorno («è vita» ne ha dato conto il 10 giugno), poiché le evidenze prodotte dai *trials* clinici sembravano tutt'altro che univoche. A un mese di distanza, l'Agenzia

americana prima ha deciso di restringere le indicazioni d'uso del nuovo farmaco, limitandolo solo a chi ha sintomi lievi o è ai primi stadi della malattia. Si tratta di un cambiamento rilevante, dato che inizialmente le indicazioni davano la molecola come adatta per chiunque soffra di Alzheimer, senza alcuna restrizione particolare. Successivamente, la direttrice ad interim della Food and Drug Administration, Janet Woodcock, ha chiesto un'indagine sulla decisione annunciata il 7 giugno, in particolare sui rapporti intercorsi tra l'azienda che ha messo a punto la terapia e i dirigenti della Fda. La ricognizione verrà condotta dallo Us Department of Health and Human Services. «Crediamo che una valutazione

esterna sia la maniera migliore per determinare se qualunque contatto avvenuto tra Biogen e lo staff dell'Agenzia sia stato non adeguato rispetto alle regole e alle procedure interne», ha spiegato Woodcock. Ciò non fa che alimentare i dubbi sul farmaco e sull'operazione complessiva, già molto forti dopo il via libera concesso nonostante il parere contrario di una commissione consultiva, tre membri della quale si sono poi dimessi per protesta. Il titolo dell'anticorpo monoclonale approvato a giugno è stato salutato come una svolta Limiti alla prescrizione per le fasi iniziali della malattia

La società farmaceutica è scivolato in Borsa del 3 per cento alla comunicazione, mentre era schizzato alle stelle nello scorso mese sulle notizie positive e sostanzialmente inattese, dato che la stessa azienda nel 2019 aveva messo fine ai test, giudicando i risultati insoddisfacenti. L'anno successivo, tuttavia, Biogen aveva rivalutato gli esiti e sottoposto la domanda di approvazione di Aduhelm, la cui azione è mirata contro le placche ritenute tra le cause della malattia neurodegenerativa più temuta e insidiosa. Come spiega un editoriale della rivista *Neurology*, «servono nuovi dati per dirimere la controversia». Attualmente solo una Pet, esame costoso e non rimborsato ai pazienti dal siste-

ma sanitario statunitense, permette di decidere chi sia candidato a ricevere il trattamento e di stabilire gli effetti di esso. Tuttavia, una riduzione delle placche mostrata dalla tomografia non significa un miglioramento dal punto di vista clinico o funzionale, ovvero anche con meno placche il malato di Alzheimer potrebbe non avere benefici a livello cognitivo o ottenerne comunque minimi. Mentre resta aperto il tema dei costi molto alti, del periodo di cura e degli effetti collaterali (edemi ed emorragie, tra l'altro correlati a diversi profili genetici). La speranza alimentata in tante famiglie rischia di dover lasciare spazio a una nuova attesa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI

LA SANITÀ CATTOLICA HA BISOGNO DI FAR «RETE»



VIRGINIO BEBER

L'appello del Papa – domenica all'Angelus – per salvaguardare la gratuità dell'accesso alle cure uguali per tutti non poteva giungere in un momento più indicato. Come non poteva essere più attuale il richiamo alle istituzioni sanitarie della Chiesa a non cedere le armi davanti a problemi economici scegliendo la via della vendita piuttosto che quella del sacrificio e della solidarietà. Non devono fare quattrini ma rendere un servizio all'uomo che soffre, ha ricordato Francesco. Sono parole molto forti che non si possono che condividere. Ma altrettanta riflessione va fatta sul suo appello a salvare le istituzioni che servono gratuitamente i malati. E ciò vale soprattutto in un momento come quello attuale in cui molte istituzioni *no profit* finiscono per essere inghiottite dalle multinazionali della sanità *for profit* che, in un mondo sanitario in cui sembrano prevalere le logiche del mercato, riescono a fare il bello e il cattivo tempo. Hanno i mezzi e comprano chi è costretto a cedere. Non sempre infatti basta mantenere lo stile di gestione del buon padre di famiglia, e senza voler guadagnare, per assicurarsi la possibilità di prendersi cura del malato nel modo migliore. Serve attenzione da parte delle autorità competenti e una rete di solidarietà tra le stesse opere della Chiesa. A questo noi di *Aris* stiamo lavorando, in stretto contatto con l'Ufficio per la Pastorale della Salute della Cei, diretto da don Massimo Angelelli. Per questo accogliamo le parole del Papa con gioia e nella speranza che siano di stimolo per aiutarci ad andare avanti insieme.

Presidente Aris - Associazione Religiosa Istituti Socio-sanitari

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Con la politica c'è dialogo sulla vita

Da oggi il ciclo di incontri tra il Movimento e i leader di partito. Per farsi conoscere e cercare un terreno comune

In sintesi

1

L'azione sociale del Movimento per la Vita viene spesso fraintesa, segno di poca conoscenza

2

È il momento di invitare a un contatto diretto con l'esperienza di chi conosce le donne perché le ascolta

3

Agli ospiti saranno anche sottoposte domande su temi chiave. Le loro risposte verranno rese pubbliche

MARINA CASINI BANDINI

Nel dna del Movimento per la Vita, apartitico e acconfessionale, c'è l'attenzione alla dimensione politica intesa nella sua accezione più nobile, profonda e lungimirante: la dignità di ogni essere umano, in ogni stadio della sua esistenza, deve essere il punto di partenza, di riferimento e di arrivo di ogni azione politica seguendo la strada della paziente tenacia operosa, il che significa accettare l'inevitabile gradualità degli obiettivi di volta in volta perseguiti, nella logica del massimo bene raggiungibile "qui e ora". Ci rendiamo conto che la politica è un'attività quanto mai complessa. I problemi da risolvere sono molti. Ci sono quelli delle politiche familiari, fiscali, abitative e occupazionali; c'è il capitolo della sanità, della giustizia sociale, della sicurezza dei cittadini, dell'immigrazione, dello sviluppo economico; ci sono le questioni legate ai rapporti internazionali, e via dicendo. In maniera pressante la politica è sempre più coinvolta sui temi della bioetica e del transumanesimo.

Non è possibile realizzare tutti i giusti obiettivi subito e contemporaneamente. È necessario stabilire un ordine di priorità tra i fini da perseguire. L'angolo di visuale privilegiato per vedere tutto l'uomo è quello in cui l'uomo comincia a esistere nella dimensione di un minuscolo punto: è lì la più radicale delle povertà che – quando riconosciuta e accolta – ci rende prossimi di tutte le povertà, e quindi maggiormente capaci di intercettare tutti i bisogni e affrontare tutti i problemi nella prospettiva di un generale rinnovamento morale, civile e politico. Perciò è giusto chiedere alla politica di portare lo sguardo sulla vita nascente, di riconoscere il concepito come uno di noi, di mettere al primo posto la difesa del diritto alla vita e insieme a questo di tutelare sul serio la maternità durante la gravidanza, liberando la donna dai condizionamenti che la porterebbero all'aborto.

Su tutto questo, e anche su altro, vorremmo intavolare un dialogo franco e cordiale con i leader dei partiti politici, nella convinzione che l'impegno per il diritto alla vita costruisce il futuro. «Il Movimento per la Vita in dialogo con la politica» è il titolo del ciclo di incontri che partono oggi, con la partecipazione del senatore Matteo Salvini. Al momento l'invito è stato rivolto a Matteo Renzi, Giorgia Meloni (che ha accettato), Enrico Letta e Lorenzo Cesa. Certamente andremo avanti nell'estendere gli inviti, perché il dialogo vuole essere il più inclusivo possibile. Vedremo poi chi vorrà o potrà partecipare. Ogni incontro, la cui sintesi sarà trasmessa sui social e diffusa attraverso i canali di informazione del MpV, prevede, oltre a un mo-

Primo ospite Salvini, attesi poi anche Renzi, Meloni, Letta e Cesa

mento conviviale, una presentazione della Federazione nazionale dei Movimenti per la vita, del Centro aiuto alla Vita d'Italia – comprese le Case di Accoglienza, i servizi Sos Vita e Progetto Gemma e i Movit – e un momento più strettamente politico. Verranno illustrate ai leader alcune proposte di legge nate in seno al MpV – sul riconoscimento della capacità giuridica dal concepimento (riforma dell'articolo 1), sulla riforma dei consultori in modo da renderli veramente alternativa dell'aborto, sulla difesa del concepito nelle vicende giudiziarie che lo riguardano, sull'adozione degli embrioni crioconservati – e il manifesto sui diritti umani sottoscritto da 59 associazioni in occasione del 70° della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo. Verrà ricordata l'importanza di istituire per legge, ogni 25 marzo, la Giornata della Vita nascente chiesta dalla rete di associazioni, tra cui il MpV, promotrici del relativo Festival, e si parlerà anche dell'agenda politica formulata dal network Polis pro persona, di cui il MpV fa parte, promotore anche della lettera ai senatori sul ddl Zan per evidenziarne le criticità e dell'appello ai leader dei partiti e dei gruppi rappresentati in Parlamento per una legge contro lo sfruttamento della maternità e a tutela dei minori. Attenzione verrà data anche ad alcune proposte per la politica locale.

Un modo per far incontrare ciò che si fa e ascoltare le idee di chi viene

Nel confronto saranno rivolte alcune domande ai leader: sull'aborto nelle varie forme in cui può essere effettuato, sulla maternità e sulla tutela dei minori, sulla difesa della vita nascente, sul sostegno alla maternità durante la gravidanza, sulla 194, sull'utero in affitto, sull'obiezione di coscienza, sull'identità di genere, sull'eutanasia e il suicidio assistito, sulle modalità per garantire ai malati e alle loro famiglie assistenza e sostegno, su una maggiore diffusione delle cure palliative. Sarà un dialogo con la politica, nella speranza che rifletterà insieme sul valore della vita umana a partire dal concepimento ci aiuti a interpretare con occhi nuovi l'intera società, a fondare i diritti sull'uomo, a rendere autentiche l'uguaglianza, la pace, la libertà, la giustizia e la solidarietà e a operare con maggior lena per rendere il futuro più adeguato alla dignità di tutti e di ciascuno. La netta percezione di una crescente sensibilità dell'associazionismo sui contenuti attinenti all'umano lascia intravedere nuovi percorsi da fare insieme.

Presidente nazionale Movimento per la Vita italiano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'immagine che presenta i podcast



© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le voci dei testimoni Da Carlo Casini una speranza che non delude

SIMONE TROPEA

«Sperare contro ogni speranza» è l'esperienza di Abramo – il padre nella fede – e di ogni Abramo che come lui si fida dell'Assoluto, divenendo così benedizione destinataria di una promessa che lo trasforma in «padre di una moltitudine». Questa parola si fa carne in ogni tempo, perché è la parola della Vita; e il movimento di Abramo – l'andare oltre sé stessi – è il vero Movimento per la Vita.

Il 40° Convegno nazionale del Movimento per la Vita italiano ha raccolto riconoscente questa eredità di fede, che resta sempre un cammino da percorrere, facendo memoria del suo iniziatore: Carlo Casini. Abramo non è un mito vago, Abramo ha un volto preciso, ed è il volto di chi va inaugurando tappe perché in tanti possano camminare. Carlo Casini ha incarnato fino in fondo il paradigma originario della fede, scavando una strada di speranza nel deserto di una storia apparentemente ostile all'uomo.

Tra il 13 ed il 15 novembre 2020 la grande famiglia di Carlo, il popolo di chi ha seguito la strada che lui ha aperto, ha fatto memoria di questo padre per il quale la fede nella Vita è diventata impegno per la Vita. Questo impegno multiforme, riflesso di un'intelligenza acuta e poliedrica, si è articolato in modi molto diversi, puntualmente ricordati da chi l'ha conosciuto e che nel convegno ha potuto darne atto. Collaboratori, amici, compagni di cammino, i suoi figli e i volontari che hanno imparato da lui a non risparmiarsi in nulla, perché il tempo sottratto alla difesa della vita è un tempo esposto alla violenza di una morte che vorrebbe pronunciare una parola definitiva sul cammino dell'uomo. Questa parola impropria nella vita di Carlo è stata ridotta al silenzio. Le testimonianze di amici giornalisti, politici, bioeticisti, giuristi ed educatori, sono ora raccolte nel saggio *Sperare contro ogni speranza. Atti del convegno su Carlo Casini, novembre 2020*, curato da Renzo Agasso, un opuscolo scorrevole nel quale la profondità dei temi viene offerta senza pesantezza specialistica ma nella leggera densità del racconto aneddotico.

Vale la pena leggere questo testo per avere un'idea dell'inesauribile forza testimoniale scaturita da un uomo che, sperando contro ogni speranza, è stato icona di giustizia e libertà, di coraggio e fede. Uomo colto e umile, tenace e tenerissimo, ha aperto una strada che la Chiesa del nostro tempo può percorrere e che la nostra umanità desidera scorgere: una strada per la Vita. Si può richiedere copia del libretto scrivendo a ordini@mpv.org.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI

DISCRIMINARE CHI OBIETTA PUGNALATA AL DIRITTO



GIUSEPPE ANZANI

Non posso fare la guerra, disse il giovane Massimiliano; non posso fare la guerra «perché sono cristiano». Non temeva la morte, fu ucciso. Non per paura rifiutava la guerra, ma per obbedienza al "non uccidere", per fedeltà. Fu ucciso, e fu santo: il patrono degli obiettori di coscienza. Dopo 17 secoli l'obiezione è entrata nella legge italiana (1972) proprio per il servizio militare in armi, e fu la prima esperienza di rispetto della coscienza. Era una formula ancor grezza, escogitata a salvare dalla galera i pochi obiettori considerati un po' folli, e caricati di un servizio alternativo non armato molto pesante, quasi un castigo. Ma il blocco era infranto, e il principio affermato. La Corte costituzionale poi lo spiegò e lo dilatò, fino a che divenne un diritto soggettivo. La legge 194 sull'aborto (1978) lo incluse, per chi non voleva partecipare alla morte dei bimbi nel grembo; e non si curò di definirne le ragioni, tanto le tenne evidenti. Le ragioni vennero invece canonizzate più tardi, quando alcuni si rivoltarono contro la sperimentazione animale; così fu scritto (1992) che quanti si opponevano «alla violenza su tutti gli esseri viventi» potevano obiettare «per obbedienza alla coscienza, nell'esercizio del diritto alle libertà di pensiero, coscienza e religione riconosciute dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, dalla Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e dal Patto internazionale relativo ai diritti civili e politici». E la formula trapassò nella legge modificata sul servizio militare (1998) e poi, pari pari, nella legge sulla procreazione assistita (2004).

C'è qualcosa di radicale, naturale, ineliminabile nel primato della coscienza. La sapienza greca lo intuì, con la tragedia di Antigone, su cui il grande Aristotele poggiò la riflessione su «il giusto e l'ingiusto per natura» e l'obbedienza «alla legge che da sempre vive» e sormonta i decreti dei tiranni di turno. Non dunque da ribelli si obietta, ma da obbedienti a legge più grande. Poi, attraverso la storia della codificazione dei diritti umani, la libertà di pensiero e coscienza e religione è penetrata nelle Dichiarazioni e Convenzioni e Patti che hanno segnato le tappe della civiltà giuridica.

Nei giorni scorsi sembra che in seno al Parlamento europeo si sia fatta strada a forza di mozioni una sconfessione di questa civiltà, quando si è tentato di forzare la coscienza di chi non vuole partecipare agli aborti. È il caso della cosiddetta mozione Matic, approvata a maggioranza a fine giugno, che fa dell'aborto assistito un ingrediente della salute sessuale e riproduttiva, e dell'obiezione di coscienza un rifiuto di assistenza sanitaria. Non è legge, non vincola gli Stati, non può comandare nulla, ma sul piano etico è una pugnalata, una follia giuridica e morale. (Potete vederlo qui: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/FEMM-PR-648429_EN.pdf).

Io lo leggo di nuovo, e la mente si rivolta; poi subentra un dolore e quasi una pietà per l'insipienza crudele che consegna al rifiuto del figlio la padronanza del corpo. C'è una parola che manca, ed è l'amore. E una parola sullo sfondo, la morte. Che follia la distruzione del figlio come salute sessuale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INIZIATIVA Per celebrare l'Anno «Famiglia Amoris laetitiae» una ciclo di 11 storie formato audio

«Coltivare l'amore», anche con un podcast

ELISABETTA PITTINO

Esce il terzo degli 11 episodi di «Coltivare l'amore, abbracciare la vita». Proposte del MpV rileggendo l'Amoris laetitiae, il ciclo di podcast del Movimento per la Vita in occasione del 5° anniversario dell'esortazione apostolica all'interno della celebrazione dell'Anno «Famiglia Amoris laetitiae», indetto da papa Francesco. Alessandro Greco e Beatrice Bocci, conduttori tv, danno voce a donne e uomini che raccontano le loro storie, mentre Marina Casini Bandini, presidente del MpV, è la voce introduttiva. Le testimonianze raccolte

in Centri di aiuto alla Vita, movimenti locali e Sos Vita offrono la conferma di ciò che il Papa scrive su vita, amore che diventa fecondo, amore di madre e di padri, mistero dell'incarnazione. «La gioia dell'amore si genera e a volte si ricostruisce o si mantiene nel momento in cui si dice "Sì alla Vita", e come Movimento per la Vita ne facciamo esperienza quotidianamente» commenta la presidente.

Dal 1° luglio – data di nascita di Vittoria Quarenghi, prima segretaria del Movimento per la Vita – e fino al 9 settembre i podcast verranno pubblicati settimanalmente, ogni giovedì. «Si tratta di un modo

per ricordare la forza di Vittoria, che si è sempre dedicata alla causa della vita, e ai giovani». Alla sua memoria il Movimento ha intitolato la settimana di formazione per i giovani che si svolge ogni anno la prima settimana di agosto, anche se quest'anno non potrà essere realizzata, a causa del clima di incertezza legato alla pandemia. Ai podcast si aggiunge una rubrica con lo stesso titolo, pubblicata sul «Sì alla Vita» cartaceo, bimestrale del MpV, curata dai coniugi Friso. I podcast, con la regia di Angelo Astrei, possono essere ascoltati su Spotify, Anchor e Apple Podcast.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL PUNTO Legge sul suicidio assistito, Ru486 senza ricovero, eutanasia per referendum, pillole accessibili a chiunque: il vero messaggio di un tempo denso di sfide complesse

Ci sentiamo «assediati»? Niente paura: è il tempo di una nuova formazione

La crisi dei valori di riferimento sulla vita umana ci riporta alla necessità di saper rispondere alle grandi domande oggi sollevate dalle questioni più dibattute

Le aggressioni contro la vita umana e la famiglia sono divenute sempre più frequenti e sofisticate. Come da più parti si paventa, il transumanesimo è alle porte. Nell'ultimo anno la Ru486 è stata sdoganata al di fuori del ricovero ordinario ospedaliero e fino alla nona settimana, le minorenne sono state autorizzate ad acquistare la pillola dei cinque giorni dopo senza prescrizione medica, sono ripetuti gli attacchi e le denigrizioni nei confronti dell'obiezione di coscienza, è in discussione al Senato il liberticida ddl Zan che impone anche a livello scolastico la dittatura del gender, si stanno raccogliendo le firme per un referendum sull'eutanasia e le Commissioni giustizia e Affari costituzionali della Camera dei Deputati hanno adottato un testo base sul suicidio assistito. L'attacco ha come obiettivo quel-

lo di cambiare il modo di pensare dei popoli, cioè di cambiare i criteri del giudizio morale e giuridico. È forte la sensazione di un assedio. Che fare? Gettare la spugna? Restare nostalgicamente ancorati a un passato che non tornerà più? Reagire cercando scontri e alzando barricate? Queste vie non portano a nulla di buono. Il tempo che stiamo attraversando chiede autenticità. Perché una visione antropologica è maggiormente conforme alla dignità umana di un'altra? Perché ogni essere umano è persona dal concepimento? Che rilevanza ha la complementarietà sessuale uomo-donna, e perché nelle carte sui diritti dell'uomo si afferma che la famiglia è il fondamento della società e dello Stato? Qual è il vero significato dell'uguaglianza? Che cos'è veramente la libertà? Perché i cosiddetti "diritti civili" non sempre sono davvero "civili"?

Perché se uno vuole morire non deve avere il diritto di farlo? La crisi antropologica di cui molti giustamente si rammaricano riguarda il crollo delle strutture esterne che finora hanno sostenuto il valore. Se la struttura esterna cade, il valore cade. Adesso è il momento di far stare in piedi il valore senza stampelle ma sul sostegno della sua forza intrinseca. Qui ci giochiamo il vero cambio di civiltà, perché i valori prima sostenuti da puntelli esterni ora devono reggersi da soli. È questa la novità, è questo lo spazio del nostro impegno e di tanta parte dell'opera educativa. Perciò, nonostante difficoltà e fatica, l'atteggiamento da tenere dovrebbe essere l'avanzata propositiva per costruire una nuova cultura della vita. Questo implica, oggi più che mai, anche studiare, apprendere, aggiornarsi, avere il gusto dell'approfondimento. È molto sempli-

ce avanzare idee quando il fulcro del discorso ruota sull'io e sul mio, o quando basta mettere un like per dare peso all'opinione – qualunque essa sia – dell'influencer del momento. Meno facile e immediato è curare la formazione della coscienza e addentrarsi – ognuno come può – in materie che toccano diverse discipline. Anche questo rientra nella mobilitazione generale a favore di una nuova cultura della vita. È necessario non solo per la propria crescita personale, ma anche per avviare confronti sperabilmente costruttivi, con gli altri. Ed è per questo che il Movimento per la Vita offre a tutti, specialmente ai giovani, strumenti e materiali di formazione: seminari, corsi, incontri, convegni, concorsi, letture, webinar. Non è mai troppo tardi per cominciare. (M.C.B.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA