

Super-calcoli per la mappa del Dna umano

di **Graziella Melina**

Lo studio della possibile mappatura genetica di vasti campioni di individui continua ad avanzare. I ricercatori della Columbia University guidati da David Blei grazie all'algoritmo Terastructure - versione aggiornata di quello elaborato nel 2000, lo Structure - hanno sperimentato la possibilità di assemblare una mole notevole di dati genetici e risalire anche alle caratteristiche più antiche. Secondo il nuovo studio, per la rivista *Nature Genetics*, condotto su dati simulati di 10mila individui, l'algoritmo sarebbe in grado di stimare la struttura di una popolazione in modo più accurato e più velocemente di attuali metodi. «È un risultato rilevante - sottolinea Domenico Coviello, direttore del Laboratorio di Genetica umana all'Ospedale Gal-

liera di Genova -, ancora una volta la tecnologia dà nuove possibilità di ottenere dati, e questo favorisce la ricerca e la conoscenza». In questo caso, si aprirebbero nuove prospettive «nella lettura del Dna e nel tentativo di collegare le infinite combinazioni e interazioni nei geni nel nostro corpo». Il nuovo software sarebbe in grado di tracciare la struttura di tutta la popolazione umana su scala mondiale. E grazie alla molteplicità di dati elaborati si potrebbe arrivare a controllare le normali varianti genetiche all'interno di un sottogruppo. Sulle reali applicazioni resta però ancora tutto da provare. «Il flusso relativo al progresso delle tecnologie, sia biomediche e ancor di più informatiche - mette in guardia Coviello -, ha avuto e continua ad avere uno sviluppo enorme, mentre quello dell'applicazione pratica delle conoscenze, pur

beneficiando da queste ultime, va a una velocità molto inferiore». In sostanza, i benefici clinici potrebbero non essere celeri e universali. «La società civile - rimarca Coviello - deve imparare a distinguere ciò che è realmente fattibile da quello che è invece una pura illusione e un dannoso desiderio di onnipotenza basata sulla decisione individuale. All'inizio del secolo abbiamo già vissuto l'illusione che il sequenziamento del Dna avrebbe curato tutte le malattie. Dopo 16 anni abbiamo appreso quanto sia complessa l'interpretazione della lettura del Dna e di quanto sia stretta l'interazione con l'ambiente - ossia l'epigenetica -, che rende l'uomo non più schiavo del suo Dna ma libero con le sue scelte anche di modificare il senso di quanto è scritto nei propri geni».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

La notizia

Malattie rare, la «periferia» della medicina

di **Stefania Careddu**

Qualche segnale positivo c'è, ma perché la luce sulle malattie rare non sia a intermittenza è necessario cambiare il punto di vista: considerarle una risorsa e non un peso per il sistema. «La problematica non è settaria né limitata ma rilevante e rappresenta una questione di sanità pubblica», sottolinea Nicola Spinelli Casacchia, presidente di Uniamo-Federazione italiana malattie rare, tra i relatori della 31ª Conferenza internazionale promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori sanitari che si apre oggi in Vaticano e ha per tema proprio le patologie rare oltre a quelle «neglette», ovvero le infezioni tropicali diffuse nei Paesi poveri. A dispetto dell'aggettivo che rimanda a qualcosa di sporadico e non comune, le malattie rare (sono definite così quelle che colpiscono una persona su 2mila), spiega Spinelli Casacchia, affliggono 160 milioni di pazienti, di cui 30-35 milioni in Europa e un numero compreso tra i 400 e gli 800mila in Italia, dove se si conta chi soffre per un tumore raro si sfonda il muro del milione». Senza dimenticare «che a loro si aggiungono familiari e congiunti». «Il fenomeno è drammatico, soprattutto se si considera che il 70% delle patologie rare, molte delle quali fatali, è di pertinenza pediatrica», ma secondo il presidente di Uniamo è bene guardare a esso come a un «settore strategico per le sue implicanze etiche, tecnologiche ed eco-

nomiche». «Più che un problema per il welfare e il sistema sanitario - aggiunge -, la si deve ritenere una sfida: il progresso nel campo delle malattie rare può aiutare ad avere risposte anche in funzione di quelle comuni», afferma Spinelli Casacchia evidenziando che «le aziende impegnate nella ricerca molecolare sono in crescita così come è in espansione il settore dei farmaci cosiddetti "orfani" e innovativi».

Lo sviluppo dei farmaci orfani resta tuttavia una nota dolente perché «sconta l'incertezza del ritorno dell'ingente investimento necessario in ricerca clinica, a fronte di un esiguo numero di pazienti cui sono destinati», conferma Mario Melazzini, presidente dell'Agenzia italiana del farmaco, sottolineando che in Italia «sono previsti percorsi che consentono, in particolari condizioni, un accesso anticipato ai medicinali orfani prima dell'approvazione, tempi accelerati della negoziazione del prezzo, tutele economiche per le aziende produttrici». Il malato, dice, è sempre «un valore, una risorsa perché porta con sé un patrimonio di conoscenze ed esperienza da mettere a disposizione di istituzioni, autorità, ricerca clinica, per contribuire a meglio orientare le scelte che riguardano il suo percorso di cura».

Se tanti sono i fronti aperti, «si stanno facendo passi in avanti per favorire la ricerca di base e clinica», rileva Marco Tagliata, responsabile dell'area di Ricerca malattie genetiche e rare dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma. «Grazie alle tec-



Il logo della Giornata mondiale 2017

Da oggi in Vaticano il summit mondiale su ricerca, terapie e farmaci per un settore di frontiera

nologie e alla genomica si è fatto molto per identificare nuove malattie rare e arrivare a una diagnosi precoce», continua il genetista, ricordando che «poiché la stragrande maggioranza di queste patologie ha una base genetica, l'identificazione del gene è il primo passo per comprendere il meccanismo patogenetico e la variabilità clinica». E, aggiunge, «una diagnosi precoce permette una migliore presa in carico del paziente, di effettuare una corretta consulenza genetica e pro-

spettare l'uso di farmaci disponibili per rallentare o bloccare la progressione delle complicanze della malattia».

«La stella polare nel cielo buio delle malattie resta la salute della persona umana, anche singola: è convinzione radicata nella Chiesa che il bene comune coincida con il bene del singolo».

ribadisce l'arcivescovo Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la vita, facendo riferimento al «pensiero classico religioso per il quale in una persona c'è già l'universo intero». «Sin dall'inizio del suo pontificato, Francesco richiama l'urgenza di portare al centro le periferie: le malattie rare, specialmente quelle neglette che riguardano i poveri, gli abbandonati perché non rispondono alle leggi di mercato e dei grandi numeri, sono le periferie della medicina», osserva Paglia, secondo il quale «richiamare i diritti di questi malati è un'opera non solo di misericordia ma di cultura». Perché «i diritti dei malati poveri non sono "diritti poveri", ma diritti a pieno titolo». Questa sfida dunque «richiede il coinvolgimento del mondo sanitario, dei decisori politici, degli infermieri, dei volontari, degli scienziati e della comunità ecclesiale», gli fa eco monsignor Jean-Marie Mupendawatu, segretario del Dicastero vaticano della Salute. «Non si può - chiarisce - predicare il Vangelo senza curare gli infermi. La sollecitudine verso gli ultimi rientra nel Dna della missione della Chiesa». E oggi, «seguendo l'esempio del Papa che ne è il primo testimone, siamo chiamati a tradurre la misericordia in atti quotidiani». Ecco allora, conclude Mupendawatu, «che questa Conferenza, alla quale partecipano 350 delegati dai cinque continenti, diventa occasione per informare, formare e dare un contributo culturale, educativo e pastorale».

Soluzioni a basso costo ma chi le rende disponibili?

di **Michele Aramini**

L'obiettivo della Conferenza internazionale organizzata tra oggi e sabato in Vaticano dal Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari sulle patologie rare e neglette è fare il punto sulla realtà epidemiologico-sanitaria e sulla rete diagnostico-terapeutica attuale, in modo da far emergere le molte criticità ancora presenti, stimolando tutti i responsabili a intervenire per modificarla incisivamente.

Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanità (Oms, 2016), «una malattia è considerata rara quando colpisce una persona su 2mila o meno». Il numero di queste malattie è stimato intorno a 6mila e i pazienti colpiti sono circa 350-400 milioni. Citiamo le più note: ipotiroidismo, fenilchetonuria, fibrosi cistica, sindrome surrenogenitale. Tali malattie sono un grave problema nei Paesi con medicina avanzata e una tragedia in quelli senza sistema sanitario adeguato.

Il secondo filone è quello delle malattie «neglette»: lebbra, filariosi, malaria, zika, tubercolosi, che colpiscono le persone più povere del mondo, soprattutto in Africa e in America Latina. La maggior parte di esse ha una causa infettiva e sono diffuse nelle aree geografiche a clima tropicale, in condizione di potabilità dell'acqua non sicura, scarsa igiene, realtà abitative scadenti e scarso o nullo accesso ai servizi sanitari. Incide pure fortemente il degrado ambientale, che come è noto colpisce particolarmente i Paesi

più poveri. L'Oms stima che oltre un miliardo di persone - un sesto della popolazione mondiale - soffra di una o più malattie neglette trascurate. Tali malattie hanno soluzioni terapeutiche con farmaci a basso costo, che però arrivano soltanto a circa la metà dei destinatari. La sfida, dal punto di vista epidemiologico, scientifico e assistenziale, è molto grande, perché si tratta di arrivare all'altra metà. In questa sfida sono implicati la responsabilità e l'impegno su scala globale da parte di tutti i protagonisti: autorità politiche e sanitarie internazionali e nazionali, operatori clinici, industria biomedica, associazioni di cittadini-pazienti, volontariato laico e religioso. La Chiesa, considerando la sua bimillennaria tradizione di assistenza ai sofferenti e accogliendo il forte stimolo di papa Francesco nel servizio ai poveri del mondo, si sente fortemente interpellata da una simile condizione di abbandono terapeutico e vuole ulteriormente impegnarsi in quest'opera di misericordia corporale evangelica, coinvolgendo tutti gli uomini di buona volontà.

I lavori della conferenza saranno aperti dal cardinale segretario di Stato Parolin e vedranno la partecipazione di relatori provenienti da ogni parte del mondo. Tutti contribuiranno a illustrare le parole chiave del programma: informare sulla situazione per fare il punto sullo stato dell'arte delle conoscenze sia in senso scientifico sia clinico-assistenziale; curare meglio in una logica accogliente e solidale la vita del malato; custodire l'ambiente nel quale l'uomo vive.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un modello in 3D, e arriva l'aorta nuova

Un'aorta realizzata artificialmente come modello, con un innovativo uso della stampante 3D. All'Ospedale Mauriziano di Torino un uomo di 65 anni, affetto da un raro e complicato aneurisma, è stato salvato grazie a un intervento senza precedenti, dopo un'odissea durata mesi in diverse strutture italiane ed europee. La malattia consisteva in una estesa dilatazione dell'aorta (la più grande arteria del corpo umano) al torace e all'addome, con il coinvolgimento dell'origine dei vasi che portano sangue all'intestino, al fegato e ai reni. Finora l'unico trattamento era chirurgico per sostituire il tratto dilatato. Un intervento molto pericoloso: il paziente avrebbe rischiato la dialisi, la sedia a rotelle o persino la vita. A Torino, è stato proposto, invece, un nuovo trattamento meno invasivo: i medici, guidati dal responsabile della terapia endovascolare Michelangelo Ferri, hanno introdotto nell'arteria femorale una particolare protesi su misura con alcuni fori, al fine di introdurre, da un pic-

colo accesso del braccio, ulteriori protesi per garantire il flusso sanguigno ai visceri. L'utilizzo di uno speciale catetere inserito all'interno del midollo spinale ha inoltre consentito agli anestesisti di monitorare continuamente la funzione neurologica, e dopo soli cinque giorni il paziente ha potuto fare ritorno a casa. Questa tecnica innovativa, senza apertura chirurgica del torace, è stata resa possibile dal modello realizzato in 3D - una riproduzione millimetrica dell'aorta del paziente - sul quale è stata provata la protesi: «Il potenziale sviluppo della stampa 3D - spiega Ferri - è interessantissimo. In futuro (e in parte già accade) saranno realizzate protesi stampate sul perfetto modello del paziente, evitando così i test e le difficoltà di quelle attuali». Il medico tuttavia nota «una certa resistenza all'innovazione, anche in ambito clinico». Timori infondati, perché «l'unico scopo è essere meno invasivi e restituire il paziente alla sua vita quotidiana nel più breve tempo possibile». (Danilo Poggio)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La legge violata dal legislatore?

È possibile che chi siede in Parlamento violi la legge che da quell'aula è uscita? È accaduto una volta ancora ieri: Michele Giarratano, avvocato, ha annunciato su Facebook che in California è nata Alice, figlia sua e di Sergio Lo Giudice, senatore del Pd. Oltre al papà di troppo, manca la madre? Una è quella surrogata che ha affittato il suo grembo per la gravidanza, ma potrebbe esercitare anche un'altra se gli ovociti per concepire la piccola in vitro con il seme di uno dei due uomini (sposati 5 anni fa a Oslo) fossero stati acquistati da una "donatrice". La bambina si aggiunge a Luca, nato due anni fa per scelta dei due stessi partner sempre in California e con la medesima tecnica. Giarratano parla - comprensibilmente - di «gioia immensa» e - assai meno comprensibilmente - di «due papà», tacendo della madre, del contratto, del pagamento e della legge violata da un senatore della Repubblica (donne parlamentari dello stesso Pd si battono con tenacia in Italia e in Europa per mettere al bando l'utero in affitto). L'avvocato dice di aver taciuto la notizia sinora per non diventare «bersaglio dei leoni da tastiera», che in effetti non sono solo quelli come noi che dissentono da questa pratica, e non ne fanno occasioni di gossip. «Benvenuta al mondo Alice», conclude la lettera. Ed è la sola parola che di questa storia ci sentiamo di condividere. (F.O.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

Surrogati o legali: chi sono i veri genitori?

di **Assuntina Morresi**

Chi sono i genitori di un bambino? È sempre più difficile rispondere nel Nuovo Mondo delle infinite varianti della fecondazione in vitro. L'ultimo fattaccio è successo in Gran Bretagna, dove una madre surrogata nel 2015 ha partorito due gemelli, dati subito in custodia alla coppia che li ha commissionati, e che in questo caso ha fornito anche i gameti. Una delle situazioni più «semplici»: i futuri genitori legali sono entrambi legati geneticamente ai bambini, e la madre surrogata non ha ricevuto compenso esplicito, come previsto dalla legge britannica, che vieta la «surroga commerciale». Non è dato sapere l'entità dei «rimborsi» ricevuti dalla donna che ha partorito conto terzi. Tutto liscio, allora? Neanche un po'. Per la legge inglese la mamma è chi partorisce. La norma prevede che entro sei mesi dalla nascita venga emesso un *parental order*, un atto cioè in cui la madre cede il bambino a chi glielo ha commissionato secondo gli accordi stipulati in precedenza. Si tratta di un percorso diverso da quello adottivo, «cucito» su misura per l'utero in affitto, dopo di che i committenti diventano a tutti gli effetti genitori legali del nato. Nel caso in questione la madre surrogata non ha voluto concedere il *parental order*, e suo marito (padre legale dei gemelli) è d'accordo. Ma non c'è stato un ripensamento: i due non vogliono i bambini, che nel frattempo vivono con l'altra coppia. Il no è per la convinzione di aver subito una grande ingiu-

In Inghilterra una madre in affitto rompe con la coppia che ha prenotato due gemelli partoriti e consegnati come da contratto: non firma l'atto legale, ma i bimbi restano ai committenti. Una situazione surreale

stizia. Le due coppie hanno rotto i rapporti durante la gravidanza: al terzo mese i medici avevano espresso forti preoccupazioni per la salute della gestante, che aveva già compiuto 51 anni, e non era alla sua prima esperienza di surroga. Ma i committenti non erano stati sufficientemente empatici: pare non si siano interessati granché ai problemi di salute cui stava andando incontro la donna che si era prestata alla gravidanza, e il loro atteggiamento aveva offeso la donna incinta e suo marito, che hanno limitato al minimo i contatti con l'altra coppia, fino a non volerne più sentir parlare.

La gravidanza poi è stata portata a termine e i committenti hanno cercato di riallacciare i rapporti, inviando più volte foto dei gemelli alla madre surrogata, che però ha fatto sapere di non volerne più ricevere e che, al dunque, si è rifiutata di avviare le pratiche per concedere il *parental order* «per senso di ingiustizia, e non per il miglior interesse dei bambini», ha spiegato la giudice Justice Theis, della Family Court di Canterbury. La conseguenza è un inedito limbo giuridico in cui si trovano i due gemelli: per la legge inglese continueranno a vivere con la coppia committente, i «genitori biologici e psi-

cologici», che ne avranno la responsabilità fino ai 18 anni, mentre la madre surrogata e suo marito ne sono i genitori legali anche se non vogliono occuparsene, e lo resteranno per sempre, in assenza di *parental order* (che comunque teoricamente dovrebbe essere concesso entro sei mesi dalla nascita).

La mamma surrogata e suo marito non si opporrebbero invece a cedere i gemellini in adozione, ma questa strada non è percorribile legalmente proprio perché le norme sono costruite per due percorsi diversi - adozione e utero in affitto - che non si incrociano. L'atto di adozione prevede di trattare i bambini adottati come se fossero figli biologici dei genitori che ne chiedono l'adozione, ma in questo caso i gemelli sono effettivamente figli biologici (nel senso genetico) degli aspiranti adottivi, e la legge, come si può intuire, non prevede che siano i genitori biologici ad adottare il proprio figlio. D'altra parte il *parental order* rimuove il legame creatosi nella gestazione fra madre e figlio, cosa che non accade con l'atto adottivo.

I giudici sperano in un ripensamento della madre surrogata, in mancanza del quale si può solo modificare la legge. La verità è che una volta cambiato il paradigma, e stabilito che si è madri (e padri) perché se ne è manifestata l'intenzione stipulando un apposito contratto, e non per aver concepito e partorito un figlio, bisogna essere pronti ad accettarne le conseguenze, tutte quante: la questione da risolvere adesso è quella dell'identità dei nati nel Mondo Nuovo. Di chi sono figli?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Suicidio assistito, in Quebec dato triplo rispetto al previsto

Sono stati 262 i suicidi assistiti effettuati in Québec, la regione francofona del Canada, effettuati dal 10 dicembre 2015 – quando la legalizzazione della pratica è entrata in vigore – al 31 agosto 2016. A fornire i dati è la Commissione per la cura del fine vita, presentata all'Assemblea nazionale del Québec dal ministro della Salute, Gaëtan Barrette. Entro la fine dell'anno potrebbero salire a 300. «È più di quanto pensassi. Avevo detto che sarebbero stato un centinaio, sono quasi il triplo». Nel rapporto è indicato anche il numero di richieste di suicidio assistito non concluse con l'attuazione della pratica (87) tra cui 36 casi in cui non c'erano i requisiti necessari, 24 in cui il malato aveva cambiato idea e 21 in cui il paziente è morto prima. La maggior parte dei suicidi assistiti è stata nelle grandi città: 45 a Québec City, 54 a Montréal, tre volte più grande per abitanti. Il Québec è stata la prima regione del Canada a legalizzare il suicidio assistito, l'unica ad averlo introdotto prima del livello federale, dov'è stato legalizzato in giugno.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Tutti i colori di Iacopo, poeta in sedia a rotelle



Sintomi di felicità

«Vivo con le ruote per terra ma faccio salti altissimi!». Per descriversi Iacopo ha scelto una frase che gli calza alla perfezione. È un "sintomo di felicità" vivente: il suo amore per la vita, la sua naturale

vocazione a cercare il positivo a ogni costo e la testardaggine nel voler sognare un mondo sostenibile per tutti sono messaggi importanti in una società dove si prova quotidianamente a dividere, a emarginare, a ghettizzare una persona o semplicemente un pensiero diverso. Iacopo non solo fa salti altissimi, dalla sua sedia a rotelle. Fa anche sogni altissimi che insegue con la forza dello scarpinatore folle mentre, da lontano, guarda con enfasi la cima della vetta. E

non importa la stanchezza, il vento, la pioggia o il sole che lo cuoce. Lui guarda estasiato la vetta arcigna di quel monte, e non ha altro in testa. Ecco, questa è l'impressione che ho avuto di Iacopo Melio quando l'ho conosciuto. Qualche giorno fa ci siamo incontrati in un bar di Firenze. Sentivo che dovevo incontrarlo, sapevo che parlavamo la stessa lingua e che avrei imparato molto da lui. Dalla sua voglia di lottare, di esprimere sensibilità, debolezza e umanità insieme a coraggio, carattere e determinazione. Quando me lo sono trovato davanti mi sono sentito come una persona che incontra un amico che non conosceva. Abbiamo parlato per quasi due ore, il tempo è volato. Idee, progetti, pensieri. Poi ho letto *Aprile XXI*, il libro che ha scritto (miraggi edizioni) e che è uscito qualche settimana fa. Mi sono tuffato in

un concentrato di poesia fresca, di emozioni da accarezzare. Iacopo parla d'amore, attraverso poesie che, con una semplicità sfacciatamente profonda, ti entrano nel cuore come un raggio di sole. *Aprile XXI* parla di destini, sogni, speranze comuni. Di come sia bello abbattere le barriere fisiche e quelle del cuore per aprirsi agli altri, perché è l'unico modo vero per poter comunicare davvero. Tutta questa forza nel palesare la gioia, la speranza e l'amore è un inno alla vita.

Alla fine ha ragione lui, quando nel libro dice che bisognerebbe essere tutti matite: se si spezzano, continuano a colorare. La vita a volte ci spezza, ma la nostra anima, dentro l'involucro di legno – come le matite – ha un colore vivo e definito. Grazie Iacopo, amico dai sogni robusti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 10 novembre 2016

Una Carta per risvegliare le coscienze

Il caso

Morto di Sla L'eutanasia non c'entra

di Marcello Palmieri

«E' umano costringere una persona e i suoi cari a un tale fardello di prolungata indicibile sofferenza». Aiutandosi con un computer a comandi oculari, tra il 2014 e il 2015, Walter Piludu aveva scritto prima a Berlusconi, Vendola, Renzi, Salvini e Grillo. E poi a papa Francesco, l'unico da cui era giunta risposta: «È consolante sapere che sta vivendo la sua sofferenza non con una adirata ribellione – gli rispose il sostituto della segreteria di Stato vaticana, monsignor Angelo Becciu, in nome del Papa – ma come prova della qualità della sua vita morale». Una prova terminata giovedì scorso, quanto il politico comunista già presidente della Provincia di Cagliari è morto a 66 anni nella sua casa in città. Ed è morto facendosi staccare il respiratore che lo teneva in vita convivendo da 5 anni con la Sla. «Walter ha perseguito la sua decisione in completa trasparenza e per le vie giuridiche e istituzionali», spiega un comunicato della famiglia diffuso dall'associazione radicale Luca Coscioni. Nessuna disobbedienza civile, stavolta. La sedazione con successivo distacco dei macchinari erano stati autorizzati fin dallo scorso giugno, quando il giudice tutelare aveva accolto la richiesta del malato giudicandola consonante con due articoli della Costituzione: il 32 («Nessuno può essere obbligato a un trattamento sanitario se non per disposizione di legge») e il 13 («La libertà personale è inviolabile»). Così ora, mentre la famiglia «chiede che tutti praticino il rispetto», qualcuno sta già strumentalizzando il caso nel tentativo di piegarlo a spot per l'eutanasia. A restituire chiarezza al caso ci sono l'arcivescovo di Cagliari Arigo Miglio, che visitò Piludu e con lui tenne un rapporto di corrispondenza, e don Paolo Sanna, della Pontificia Facoltà teologica della Sardegna, docente di bioetica. «Si parla di eutanasia – queste le parole del sacerdote consegnate alla stampa locale – quando con un'azione oppure un'omissione si provoca volutamente la morte». Una situazione ben diversa dall'accanimento terapeutico, che è invece presente quando si somministrano cure su un «fisico talmente deteriorato» da non trarre più «alcun beneficio». Il bioeticista, come d'altronde chi non fa parte della famiglia Piludu, non è «a conoscenza di quale fosse esattamente la situazione da un punto di vista clinico». E cioè, precisa, «se si fosse ormai verificato che nessun sostegno avrebbe potuto arrecargli beneficio, una volta accertato l'ineludibile processo verso la morte». Ecco allora che, se così fosse, il dramma del politico non potrebbe «classificarsi come un caso di eutanasia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Enrico Negrotti

Dieci punti per ribadire la necessità di attuare percorsi di assistenza a 360 gradi, rispettosi della dignità delle persone, attenti nei confronti delle esigenze dei familiari. La vita delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza merita il rispetto dovuto a tutti, ribadisce la «Carta di San Pellegrino Terme», aggiornata nei giorni scorsi (la prima versione è del 2009), dai rappresentanti della «Rete-Asso» associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite» e della «Federazione nazionale associazioni trauma cranico» (Fnatc): «Abbiamo alzato il livello delle richieste circa il tipo di cure di cui queste persone hanno bisogno e a cui hanno diritto. E parimenti i loro familiari», osserva Gian Pietro Salvi, presidente della «Rete» e primario del Centro di riabilitazione neuromotoria della casa di cura Quarenghi di San Pellegrino Terme (Bergamo). «C'è bisogno di tornare a parlare di queste persone, perché l'attenzione sta un po' scemando dopo il "caso Englaro". I riflettori si sono spenti – osserva Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma nella Casa dei risvegli "Luca De Nigris" di Bologna – ma le necessità dei pazienti restano intatte, così come le fatiche delle famiglie da cui quasi sempre provengono i *care giver*, cioè chi si prende cura delle persone con stati della coscienza alterati. E occorre sollecitare anche una nuova consapevolezza politica». «La Carta di San Pellegrino – osserva Elisabetta De Septis, docente di Biodiritto alla facoltà di Diritto canonico San Pio X di Venezia – ha un valore non solo per le dichiarazioni di principio ma soprattutto nel suo complesso, come esito di un confronto ragionato di tante esperienze di vita vissuta, di familiari e di medici. Soprattutto la Carta sposta l'attenzione dalla "condizione" alle "persone"». La Carta di San Pellegrino – sin dal punto 1 – chiede di evitare qualunque discriminazione: «Il percorso di cura e assistenza deve essere garantito per tutte le persone in stato vegetativo e di minima coscienza». Ricorda (punto 2) che «l'amministratore di sostegno è figura indispensabile e deve essere nominato con procedura d'urgenza» e ripete (punto 3) che «qual-

Le varie associazioni che si occupano di stati vegetativi sottoscrivono un documento per rilanciare l'alleanza terapeutica esigendo cure necessarie e nutrizione assistita come «atto dovuto»

siasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla qualità di vita della persona e della famiglia». E ribadisce, al punto 4, un concetto cruciale: «L'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti». «Dall'emergenza e dai timori suscitati dal caso Englaro – osserva De Nigris – con un'opinione pubblica molto confusa nel 2009, siamo passati attraverso anni di relativo silenzio. Ma la quotidianità del lavoro di operatori e familiari ha sviluppato sia molte buone pratiche, sia la richiesta di maggiore attenzione. Cui la politica stenta a dare risposte». Per esempio il

documento redatto dal Tavolo di lavoro per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza (svoltosi al ministero della Salute), cui hanno partecipato esponenti del mondo medico, delle istituzioni regionali e nazionali e delle associazioni dei familiari, che fornisce consigli e indicazioni sull'organizzazione sanitaria assistenziale non è ancora stato reso pubblico per essere poi discusso e valutato dalle Regioni. «E con i tagli alla sanità degli ultimi anni – aggiunge De Nigris – e le differenze nella presenza dei servizi tra aree geografiche del nostro Paese, senza un piano d'azione che comprenda anche la sfera sociale ed educativa le difficoltà per pazienti e familiari restano gravi». Tra la prima e la seconda versione della Carta di San Pellegrino si sono registrati anche progressi in campo scientifico: «Oggi si tende a non parlare di stato vegetativo – osserva Salvi – perché la ricerca ha mostrato che i soggetti totalmente non responsivi agli stimoli sono una minoranza. Nella maggior parte dei casi, la presenza di coscienza è possibile. Così come è stato dimostrato dalle tecniche di *neuroimaging* funzionale che queste persone provano la sensazione di dolore». Anzi, si è riscontrato che proprio togliendo il dolore, per esempio quello della spasticità, «migliorano le condizioni complessive della persona, e si sono avuti anche casi di risveglio».

«Spesso il dibattito si è svolto su dichiarazioni di principio non suffragate da dati di fatto – aggiunge De Septis – che hanno condotto a valutazioni improprie sulla dignità della vita di queste persone. Ma ho potuto riscontrare che le opinioni cambiano molto se ci si avvicina loro e ci si rende conto delle loro vere condizioni: non sono sempre a letto, non hanno gli occhi chiusi, non dipendono da macchine. In tempi in cui si rischia talora di valutare come il paziente come un costo, è opportuno richiamare l'attenzione sulle persone in stato vegetativo, per ricordare che non ci si può girare dall'altra parte di fronte alla domanda di aiuto di tante famiglie». «Si tratta – conclude De Nigris – di avviare percorsi di tipo assistenziale, ma anche di socializzazione (persino reinserimento lavorativo per chi esce dal coma) e di educazione della società: perché la medicina non può mai dimenticare che inguaribile non vuol dire incurabile. Occorre contrastare atteggiamenti da "cultura dello scarto"».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il punto

«Cura» o «scarto» Lo Stato decida da che parte stare

di Alberto Gambino

L'election day nordamericano, in Colorado ci ha consegnato anche la legittimazione al suicidio assistito del paziente inguaribile, il potere cioè dello Stato di porre termine a un'esistenza umana in fase terminale. Non è il primo Stato nordamericano che apre all'eutanasia e, anzi, anche nella vecchia Europa recentissime proposte di legge sembrano addirittura andare oltre, come dimostrano l'applicazione dell'eutanasia ai minorenni (Belgio) o la proposta di morte assistita per motivi esistenziali (Olanda). Ora verrebbe da chiedersi se una democrazia davvero matura e rispettosa di ogni essere umano e attenta alle sue fragilità non debba piuttosto puntare su cura e accudimento dei malati anziché eliminare "pesi" e "problemi" umani con un'iniezione letale. Si richiamano a questo proposito parole d'ordine come "autodeterminazione" e "diritto di non farsi curare", le quali tuttavia vanno ricondotte entro i loro corretti confini di esercizio. Quello che emerge dal trend legislativo pro-eutanasia è, infatti, l'assegnazione allo Stato e, in definitiva, al medico di un ruolo di esecutore della volontà pressoché assoluta del paziente. L'idea sottesa a questa prospettiva è che l'ordinamento debba sempre ritenere "imperativa" la volontà dei consociati, salvo che questa non si scontri con altre libertà, e che mai possa ritenersi prevalente un bene (la salute e la vita) che, per quanto generale, sia in contrasto con tale volontà. Eppure proprio gli ordinamenti più evoluti generalmente non ammettono che un'azione "ingiusta" del singolo, pur non dannosa per altri, sia compartecipata o facilitata da altri soggetti o, addirittura, dallo Stato. È proprio il caso del suicidio: privarsi della vita non è accettato dai consociati, e sebbene il tentativo di suicidio sia immune da sanzione, non è così per l'assistenza al suicidio che è invece considerato un reato. Sulla stessa linea, allora, è sia possibile rifiutare personalmente una cura pur quando ne va della propria salute ma non esiste un correlativo diritto a coinvolgere il medico per porre in essere un atto pregiudizievole per la propria salute e il proprio essere. Sul piano giuridico significa che quando la scelta del singolo si muove in disarmonia con il valore intrinseco della persona, essa rimarrà libera ma non potrà trasformarsi in pretesa giuridica, come se le norme e lo Stato possano fungere da sentinelle di atti autolesivi. Ed è questo il bilanciamento che l'ordinamento opera tra vita quale bene giuridico in sé e libertà di rifiutare le cure. Solo una soluzione legislativa che si inquadra su tale solco sarebbe in piena armonia con il rispetto della dignità di ciascun essere in quanto umano. Anche in Italia si sta discutendo di questi temi e sembra essere imminente il tempo in cui il Parlamento disciplinerà tale questione dal forte impatto sociale, così disinnescando l'incedere di possibili decisioni giurisprudenziali di stampo creativo, come fu per il caso Englaro. Si tratta di disegnare percorsi di condivisione terapeutica tra paziente e medico che si muovano entro i confini – opposti – dell'accanimento, da un lato, e dell'abbandono terapeutico e della deriva eutanasica, dall'altro. Con questo obiettivo, l'associazione Scienza & Vita propone il proprio contributo sul fine vita con il convegno «Con dignità, fino alla fine» martedì 15 novembre alle 15 alla Camera.

*presidente Scienza & Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fine vita, la Camera va avanti

DA SAPERE

In Italia una legge sul fine vita ancora non c'è. Dunque, a decidere il "caso Piludu" ancora una volta è intervenuto un giudice. Sono anni che il Parlamento tenta di approvare una norma condivisa, ma finora non c'è mai riuscito. Era molto vicino al traguardo con il ddl Calabrò, che includeva tutele vere dei pazienti più fragili e aspettava solo l'approvazione definitiva del Senato, ma la caduta del secondo governo Berlusconi – nel 2011 – fece naufragare anche questo progetto. Oggi sono diverse le proposte di legge depositate alla Camera, ma prevedibilmente su un binario morto: da qui alla fine della legislatura mancano infatti i tempi tecnici per la conclusione dell'iter. Nonostante ciò, i lavori parlamentari proseguono. Una commissione costituita appositamente per il fine vita sta discutendo le proposte avanzate da più parti, con l'obiettivo di presentare al dibattito parlamentare un testo unificato. Verosimilmente non vi troveranno posto le istanze volte a introdurre l'eutanasia attiva, e cioè la possibilità che i medici – richiesti dai pazienti – vengano obbligati a compiere iniezioni letali o altri atti che siano diretta causa di morte. A volere questo, per esempio, sarebbero la proposta d'iniziativa popolare depositata dall'associazione radicale Luca Coscioni così come quelle delle deputate Bechis e Nicchi-Di Salvo. Ma il dibattito sulla morte a richiesta considererà probabilmente la possibilità che il malato possa rifiutare terapie "salvavita", così come idratazione e nutrizione: un pensiero che tendenzialmente accomuna centro-sinistra e 5 Stelle, ma che viene respinto da gran parte del centro-destra. Le proposte di quest'area (tra i firmatari Calabrò, Roccella, Binetti e Gigli) auspicano il potenziamento delle cure palliative, ma così come respingono qualsiasi forma eutanasica prendono le distanze dall'accanimento terapeutico. Entrambi gli schieramenti, invece, si fanno paladini del consenso informato e delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Ma con significati molto diversi. (M.P.)

Le cure palliative? A un malato su 3

di Francesca Lozito

«Vivila tutta la vita, anche nella malattia»: è il titolo della campagna di informazione sulle cure palliative che Fedcp, la federazione che raccoglie le onlus in questo ambito, presenta domani a Milano. Un convegno farà il punto sulle sfide nell'assistenza ai malati. «Agli italiani – spiega il presidente Luca Moroni – vogliamo dire che le cure palliative sono un'opportunità, che c'è la possibilità di vivere in maniera dignitosa anche quando si ha una malattia inguaribile cronica destinata a evolvere con il tempo, se i servizi specifici di presa in carico vengono attivati subito. E questo è un diritto». Il segretario Cei monsignor Galantino interverrà al convegno parlando di "etica del limite": perché questo tema? La nostra società è fatta di persone che invecchiano, spesso con malattie da cui non guariscono. Questa può essere anche vista come un'opportunità per riscoprire la soggettività delle persone: pur malate, hanno valore. Che assistenza domiciliare va prevista per loro?

C'è tanto da fare. In una regione sviluppata come la Lombardia sono più gli assistiti in hospice che a casa loro. L'assistenza domiciliare è una realtà giovane, nata con l'intesa Stato-Regioni del luglio 2012, recepita da tutti i consigli regionali, ma inattuata.

Chi non le conosce attribuisce alle cure palliative significati negativi. Perché?

Sono ancora una minoranza i pazienti oncologici che possono accedere al percorso per aiutarli a vivere con piena dignità la fase terminale della malattia

Molti hanno ancora false convinzioni, credono che le cure palliative siano solo per chi sta morendo. Invece vanno proposte in maniera tempestiva e non solo per i malati oncologici, come afferma anche l'Organizzazione mondiale della sanità.

La vostra campagna invita a non arrendersi alla sofferenza inutile... La sofferenza non è eliminabile, è conaturata a una malattia che evolve fino alla morte. Non si può evitare il decadimento complessivo come anche la sofferenza legata alla perdita di persone che si vogliono bene. Ma esistono forme di sofferenza che si possono contenere e controllare. La sofferenza fisica legata alla malattia, ad esempio, si può alleviare, come anche quella dovuta alla solitudine, alla difficoltà di accettare la condizione di malattia, o alla preoccupazione della famiglia.

In concreto cosa vuol dire? Significa costruire un sistema capillare ed efficace con investimenti che producono risparmi immediati: minore accesso al pronto soccorso, meno esami e terapie inutili, minor carico sugli ospedali... Eppure mentre in alcune regioni i decessi in ospedale diminuiscono con l'aumento delle cure palliative, in altre aumentano. Perché?

Dipende dalle scelte strategiche. Emilia Romagna e Lombardia puntano a far sì che le strutture esistenti lavorino in maniera integrata, con servizi calibrati costantemente sui bisogni dei malati. Regioni come Calabria, Campania e Sardegna invece sono molto indietro. A questo si aggiunge il fatto che alle cure palliative accede solo il 30% dei malati di tumore.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'intervista