Il fatto

Osteoporosi, linee guida per uscire dall'ombra

di Giovanna Sciacchitano

Sono circa 3,5 milioni le donne e un milione gli uomini malati di osteoporosi in Italia. Una patologia invalidante e pericolosa, come evidenziano le nuove Linee guida, messe a punto da otto società scientifiche.
«Il documento armonizza le linee guida esistenti e si propone di tutelare maggiormente malati e medici – ha spiegato Claudio Marcocci, presidente della Siommms, società italiana dell'osteoporosi –. Deve diventare un riferimento per le istituzioni e un mezzo per sensibilizzare su una patologia che non riceve le attenzioni dovute. Basti pensare che non esiste un codice di esenzione». Queste le società, oltre a Siommms, redattrici del testo, di cui è coordinatore Giancarlo Isaia: Sie (Società italiana endocrinologia), Sigg (Società italiana di gerontologia), Simfer (Società italiana di medicina fisica e riabilitazione), Simg (Società italiana di medicina generale e delle cure primarie), Simi (Società italiana di medicina interna), Sir (Società italiana di reumatologia) e Siot (Società italiana di ortopedia e traumatologia). La rilevanza del tema è grande. Anche perché nei prossimi vent'anni la percentuale della popolazione italiana al di sopra dei 65 anni aumenterà del 25%, con un proporzionale incremento dell'incidenza della malattia.
Bisogna, poi, ricordare che queste fratture vertebrali e femorali aumentano il rischio relativo di mortalità: per quelle di femore questo è di circa 5-8 volte nei primi tre mesi dall'evento, sostanzialmente sovrapponibile a quella per ictus e carcinoma mammario. Il 50% delle donne con una frattura del femore presenta, inoltre, una consistente riduzione del livello di autosufficienza che, nel 20% dei casi, comporta l'istituzionalizzazione.
A rendere il quadro allarmante i dati dell'Osservatorio nazionale sull'impiego dei medicinali: su dieci persone che soffrono di osteoporosi e hanno già avuto fratture, solo due sono curate in modo adeguato. Le Linee guida indicano i trattamenti appropriati. Dunque un tavolo comune di lavoro, che coinvolga anche le associazioni dei pazienti, come auspica Marcocci, potrebbe portare a risultati importanti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un bebè con tre genitori a suon di dollari

di Assuntina Morresi

I sedicenti paladini della scienza sarebbero dovuti insorgere da un bel pezzo. Invece su quel fronte tutto tace. Eppure c'è chi sta portando avanti esperimenti di fecondazione assistita facendo nascere bambini geneticamente modificati senza alcuna sicurezza per la loro salute. Il copione è sempre lo stesso. Si parte sventolando la bandiera della terapia decisiva per malattie incurabili, per arrivare velocemente al più classico degli obiettivi: soldi, soldi, soldi. Il tutto rigorosamente condito dall'immancabile «aumento delle conoscenze scientifiche», che ci sta sempre bene.
È quanto sta accadendo anche per la faccenda dei «bambini con tre genitori» con l'aggravante dell'indifferenza, quando non espressa malafede, dei pochi media che si degnano di riportare qualche notizia in merito.
Come ben sanno i lettori di *Avvenire* – gli unici ad aver seguito l'intera vicenda fin dall'inizio, quando la stessa tecnica venne spacciata come risolutiva per la creazione di embrioni ibridi uomo/animale, mai realizzati – è possibile modificare gli ovociti di una donna "ricostruendoli" in laboratorio, in modo che contengano il patrimonio genetico di due donne diverse: una, che ha fornito il dna nucleare, cioè quello principale, che contiene per esempio le informazioni sul nostro aspetto fisico; l'altra, la cosiddetta "donatrice", che ha ceduto i mitocondri dei propri ovociti, cioè, corpuscoli che fanno da "motore" alla cellula e che contengono un loro dna. L'ovocita finale ha il dna "doppio", e fecondato con seme maschile dà origine a un embrione con dna "triplo": il nascituro avrà "tre genitori", geneticamente parlando. Si tratta di un esperimento vietato dall'agenzia di farmacovigilanza americana, la Fda, dopo che negli anni '90 numerosi aborti volontari e spontanei di gravidanze avviate in questo modo avevano mostrato un numero elevato di malformazioni nei feti.
Lo scopo teoricamente è sostituire i mitocondri geneticamente difettosi di una donna con quelli sani di una "donatrice", evitando gravi patologie ereditarie. La Gran Bretagna ha dato il via libera alla tecnica, anche se ancora non si hanno notizie di gravidanze in corso e nonostante gli esprimenti in vitro non abbiano mostrato alcuna sicurezza per gli eventuali nascituri.
Nel frattempo sono nati nel mondo diversi bambini così geneticamente modificati, il più noto dei quali in Messico, fra mille incertezze sulla procedura seguita e sugli effettivi risultati ottenuti: il dottor John Zhang, del «New hope fertility center» a New York, responsabile dell'équipe medica che ha condotto l'esperimento, ha scelto il Messico perché senza regole nel settore, e ha potuto agire indisturbato, nella sostanziale indifferenza dell'opinione pubblica mondiale.
E adesso si scoprono le carte. È di pochi giorni fa la notizia che alla modica cifra di centomila dollari sarà possibile far nascere bambini con dna triplo grazie a «Darwin life», la nuova company del dottor Zangh, che ha pensato bene di far le cose in grande, aprendo a un mercato ben più consistente e promettente di quello delle patologie rare di origine mitocondriale. Si tratta di un vero e proprio tentativo di potenziamento, un intervento finalizzato a modificare l'evoluzione umana, come suggerisce anche il nome scelto per la start up, «Darwin life» Sostituendone il "motore", cioè i mitocondri, Zhang vuole "ringiovanire" gli ovociti di donne che sono in età biologica troppo avanzata per procreare. Zhang la chiama "cura per l'infertilità", ma si tratta di infertilità fisiologica, cioè dovuta all'età, e non a una patologia. All'inizio potranno accedervi donne fra i 42 e i 47 anni, poi si vedrà. Zhang ha stimato un mercato di circa due miliardi di dollari all'anno, considerando che negli Usa meno del 4% delle donne con più di 42 anni riesce ad avere un figlio con la fecondazione in vitro.
Ma perché seguire una procedura tanto pericolosa e complicata, quando si potrebbe fare l'eterologa, usando direttamente un intero ovocita di una giovane "donatrice", che contiene anche i mitocondri sani? La risposta è semplice: con il "dna triplo" il bambino erediterà solo il dna dei mitocondri dalla donatrice, e il resto lo riceverà da quella che diventerà sua madre anche legalmente. Quindi le assomiglierà, e avrà un importante legame genetico con lei, anche se non completo.
Una sorta di diritto allo "ius sanguinis" secondo la discendenza femminile, quindi, che prevale sulla salute del nato. E Zhang, in una delle sue numerose interviste rilasciate, va oltre e spiega che, combinando la tecnica del "dna triplo" con il gene editing – una molto più sofisticata manipolazione genetica che consente di "tagliare e cucire" il dna con un elevato grado di precisione – «si può fare realmente tutto quello che si vuole. Ogni cosa che noi facciamo è un passo avanti verso i designer babies (bambini disegnati su misura)».

Il dottor John Zhang

Il controverso dottor Zhang promette bimbi «su misura» Una cura per l'infertilità che diventa anche business

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il feto «riconosce» i volti E in utero si allena alla vita

Che prima di nascere si possano riconoscere le facce, come titola qualche giornale, è un po' troppo; ma che si veda e, novità assoluta, si distinguano gli stimoli luminosi è un bel dato di fatto. Questo emerge da un recentissimo studio condotto da ricercatori dell'università inglese di Lancaster che hanno testato 39 feti umani al termine della gravidanza, mandando attraverso la parete del pancione degli stimoli composti di tre spot luminosi: due in alto e uno al centro. I feti mostravano di girare la testa verso queste piccole luci nella maggioranza dei casi, mentre se gli spot luminosi erano presentati in ordine diverso (due sotto, e uno al centro sopra i primi due), i feti mostravano di essere meno interessati. Gli studiosi suppongono che questo dipenda dal fatto che la posizione dei tre spot nel primo caso ricordi la posizione di occhi e naso e questo rammenta il modo in cui si comportano i neonati subito dopo la nascita mostrando una continuità tra vita pre e post-natale. L'importante di questo studio è aver individuato la capacità del bambino di reagire alla luce prima di nascere, cosa che va a braccetto con quanto già sappiamo sulla sua capacità di reagire ai suoni riconoscendo appena nato la voce della mamma che aveva imparato già nel pancione, o di reagire ai sapori, anch'essi assaporati prima di nascere. Per esempio un recente studio di ricercatori dell'università di Parma, ha mostrato che il feto nel pancione reagisce con un significativo aumento dei movimenti della bocca quando la madre pronuncia ad alta voce la sillaba "la", ma solo a quel suono e non ad altri. O merita ricordare lo studio dell'università di Dundee in cui i ricercatori hanno notato che il feto reagisce aumentando i suoi movimenti quando la mamma si massaggia la pancia, e li diminuisce quando parla.
Insomma, la vita prenatale è varia e costruttiva: l'utero materno non è una cassaforte e gli stimoli che arrivano al feto servono a modificare in maniera positiva gli schemi neurologici del cervello, ma anche a prepararlo alla vita che lo aspetta fuori dal pancione, dato che il feto mostra capacità di sensibilità e di memoria. Già anni fa col nostro gruppo avevamo mostrato sulla rivista *Early human development* come feti umani rispondono nel pancione agli stimoli acustici improvvisi sobbalzando, in quello che si chiama riflesso «blink startle», che poi ripetendo gli stimoli si attenuerà fino a sparire dopo un certo numero di ripetizioni dello stesso stimolo, per riprendere invece se lo stimolo acustico cambia: esattamente come fa un qualsiasi neonato fuori del pancione che si abitua agli stimoli improvvisi, cosa che è segnale di buono stato di salute. È importante sottolineare questo interesse verso la sensorialità fetale del mondo scientifico, affascinato dalla bellezza di un mondo invisibile ai più, che si rende sempre più palese quando si usa in maniera corretta la capacità investigativa. Si pensi che il principale incremento del nostro sviluppo avviene in utero, e se ne sa ancora troppo poco.

Uno studio inglese ha rivelato che 39 neonati hanno mostrato interesse per tre spot luminosi, proiettati sul pancione, e che corrispondevano a due occhi e un naso

Carlo Bellieni

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

Belfast: «Qui il no all'aborto non discrimina»

Una sentenza e un emendamento, arrivati entrambi una settimana fa, e destinati ad avere conseguenze in materia di aborto in Irlanda del Nord dove è illegale, tranne se è la donna si trova in grave pericolo di vita. Un tribunale di Belfast ha infatti stabilito che le restrizioni sulle interruzioni volontarie di gravidanza in Irlanda del Nord non violano i diritti umani, in determinati casi. In una sentenza del 2015, l'Alta corte di Belfast aveva deciso che la legge, non fornendo eccezioni nei casi di feti con malformazioni o di reati sessuali, agiva «in violazione dell'articolo 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo». La Northern ireland human rights commission, che aveva portato la questione in aula, presenterà ricorso in appello alla Corte suprema di Londra. Con questa sentenza il tribunale di Belfast ha stabilito che la legge sulle interruzioni di gravidanza debba essere questione politica nordirlandese. Nelle stesse ore, a Londra, il ministro britannico delle Finanze Philip Hammond, ha annunciato lo stanziamento di fondi per le donne nordirlandesi che decideranno di abortire in Inghilterra, così che saranno coperte dal Sistema sanitario nazionale (Nhs). La decisione nasce da un emendamento al «Queen's speech» presentato dalla deputata laburista Stella Creasy, che chiedeva la copertura del Sistema sanitario nazionale per le donne che dall'Irlanda del Nord si spostano in Inghilterra per abortire. Lo stanziamento dei fondi è stato annunciato per evitare la discussione e la votazione dell'emendamento, poiché molti deputati del Partito unionista democratico (Dup), nella coalizione del governo di Theresa May a guida conservatrice, sono contrari all'aborto e l'esecutivo avrebbe rischiato di finire in minoranza.

Simona Verrazzo

Nel 2015, 601 «figli dell'eterologa» Seme e ovuli arrivano dall'estero

Sono 601 i bimbi nati in Italia nel 2015 con la fecondazione eterologa in Italia e sono sempre di più le donne con oltre 40 anni che fanno uso delle tecniche di fecondazione assistita. La maggior parte dei cicli di trattamento con l'eterologa ha utilizzato gameti importati, una quota significativa è effettuata con embrioni formati all'estero, generati con seme esportato dall'Italia e ovociti di centri esteri, e successivamente importati in Italia per il trasferimento in utero. È stata trasmessa al Parlamento il 30 giugno 2017 la Relazione annuale sullo stato di attuazione della Legge 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita per il 2015 e sull'utilizzo dei finanziamenti nell'anno 2016. Il quadro offre poche variazioni rispetto alla situazione dell'anno precedente, ma per la prima volta sono presentati i dati sulla fecondazione eterologa. L'età delle donne resta costante per quelle che utilizzano le tecniche omologhe a fresco, 36.68 anni (i dati più recenti pubblicati dal registro europeo danno per il 2012 un'età media di 34.7 anni). Si conferma l'aumento progressivo delle donne con più di 40 anni che accedono a queste tecniche: sono il 33,7% nel 2015, erano 20,7% del 2005. Nella fecondazione eterologa l'età della donna è maggiore se la donazione è di ovociti (41,5 anni) e minore se la donazione è di seme (35,3). La maggiore età di chi accede alla «eterologa femminile» (rispetto all'omologa) sembra indicare che questa tecnica sia scelta soprattutto per infertilità fisiologica, dovuta appunto all'età della donna, e non patologica. Si conferma la tendenza secondo cui il maggior numero dei trattamenti di fecondazione assistita viene effettuato nei centri pubblici e privati convenzionati, pur essendo questi centri in numero inferiore ai centri privati. I cicli di trattamento con fecondazione eterologa sono 2.800, pari al 2,9%, con 601 bambini nati vivi. La fecondazione eterologa è stata determinante per l'aumento dei nati dal 2014 al 2015. Solo con quella omologa, infatti, i nati vivi sarebbero diminuiti, essendo per l'omologa 12.235, cioè meno 3,3% rispetto all'anno precedente.

Il caso

«Surrogati e legali», Parigi ci prova

di Daniele Zappalà

In Francia si allarga ancor più il divario fra il rifiuto ufficiale della maternità surrogata e il via libera, nei fatti, a soluzioni legali che permettono di aggirare il divieto.
Per la prima volta, decidendo sul caso di una coppia gay francese che ha fatto ricorso alla surrogata in California, la Corte di Cassazione ha dato ragione ieri al genitore non biologico, riconoscendo il suo diritto ad adottare in forma non plenaria il bambino nato all'estero. Un verdetto che giunge solo qualche giorno dopo la pubblicazione di un parere formale del Consiglio consultivo nazionale d'etica, nel quale si ribadisce la non ammissibilità dell'utero in affitto. Nella sentenza della Cassazione, si può leggere che il foro «trae le conclusioni dalla legge del 17 maggio 2013 che apre il matrimonio alle coppie dello stesso sesso. Questo testo ha per effetto di permettere, attraverso l'adozione, di stabilire un legame filiale fra un bambino e due persone dello stesso sesso, senza alcuna restrizione riguardo al modo di procreazione». Ufficialmente, l'adozione non plenaria non rompe tutti i legami fra il bambino e la madre che l'ha partorito. Sempre ieri, la stessa Cassazione ha rifiutato a una coppia eterosessuale la trascrizione integrale nello stato civile transalpino di un certificato di nascita ucraino che riconosce i due francesi come "genitori" di gemelle nate in Ucraina attraverso un contratto di surrogazione. Uno dei magistrati ha dichiarato in proposito che «l'interesse superiore del bambino non implica di trascrivere nozioni fantasiose allo stato civile», ricordando che il Codice civile transalpino resta fondato sul diritto romano, per il quale è madre colei che partorisce e non l'altra donna all'origine di un «progetto genitoriale» tramite surrogazione. Ma al contempo, la Corte ha autorizzato la trascrizione del padre biologico francese, avallando a posteriori, di fatto, la stessa surrogazione.
In giornata, entrambe le sentenze hanno suscitato vive proteste da parte di molte associazioni che si battono contro la piaga internazionale dell'utero in affitto. Sul primo caso, l'ong Giuristi per l'Infanzia osserva: «Il bambino viene privato di uno dei suoi genitori, nel caso specifico sua madre, e la Corte di Cassazione chiude gli occhi contro questo disconoscimento dei suoi diritti». Per questo, l'associazione invoca «l'intervento del legislatore per porre fine a questi traffici e proteggere efficacemente i bambini, sanzionando il ricorso alla surrogata, anche all'estero».
Analogamente, Alliance Vita ha deplorato le sentenze, per bocca del delegato generale Tugdual Derville: «Invece di garantire a posteriori le pratiche della gravidanza surrogata, il che conduce a incoraggiarle, la Francia dovrebbe avere il coraggio di contestarle formalmente, anche nelle loro conseguenze in termini di stato civile. Solo una posizione abolizionista determinata della Francia può evitare lo scivolone verso un mercato mondiale ultraliberista degli esseri umani».

Per la prima volta la Cassazione ha dato ragione al genitore non biologico di una coppia gay che ha chiesto di poter adottare il bimbo nato all'estero. Diritto negato dagli stessi giudici a una coppia eterosessuale

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0wNQxMTo1MDoyNSMj1ZFUg==

Giuristi e medici al lavoro sull'ipotesi di biotestamento

L'associazione Valore Uomo promuove un gruppo di lavoro sulle disposizioni anticipate di trattamento, composto da specialisti in materia. «Il gruppo – ha spiegato il presidente Giuseppe Mazzucchiello – è stato costituito con l'obiettivo di fornire ogni tipo di contributo, non solo scientifico, al legislatore e agli organi ministeriali relativamente alla proposta di legge sul biotestamento». Il cosiddetto biotestamento è stato approvato infatti ad aprile in prima lettura alla Camera, ora è in discussione al Senato. Il testo è composto da sei articoli, riguardanti tra l'altro accanimento terapeutico, consenso informato, nutrizione e idratazione artificiale, sospensione dei trattamenti. «Al progetto – spiega ancora Mazzucchiello –, oltre ai nostri giuristi specializzati nelle tematiche del danno alla persona, hanno aderito i medici del sindacato di medicina legale, e il gruppo degli esperti di amministrazione di sostegno dell'associazione "Amici Guido Stanziani"».

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

Saper riconoscere la bellezza fa restare giovani

di Marco Voleri

«Ciao Mario! Sai quanti pesci ho preso ieri?». Lo sguardo dodicenne di Gregorio, affacciato dalla finestra del salotto di casa, era raggiante. «Non lo so!», rispose Mario fermando la sua bicicletta. «Dimmelo, quanti ne hai presi?». Gregorio era euforico: proprio da Mario gli aveva consigliato il luogo migliore per pescare. «Ne ho presi due piccoli e uno grande grande!».
Mi soffermai, dall'altro lato della strada, a osservare la meravigliosa scena di vita quotidiana. I due, complici come i ragazzini che dividono sotto il banco la merenda durante la lezione di matematica, continuarono a parlare con entusiasmo giovane della soddisfacente pescata di Gregorio.
Pochi minuti prima, nella stessa via, avevo assistito a una scena decisamente diversa, una furente lite tra una automobilista e un motociclista. Lei non aveva rispettato la precedenza, rischiando di far cadere l'uomo. Lui non aveva esitato ad apostrofarla malamente. La donna era scesa con un cacciavite in mano, minacciandolo. Urla, ragazzi che passavano impauriti. Alcuni passanti avevano diviso i due e riportato la calma.
L'energia positiva e la bellezza delle piccole cose contro la rabbia, la mancanza di ragionevolezza e lo scontro per futili motivi. Gregorio mise fuori dalla finestra una busta di plastica, sfoggiandola come fosse un diamante: «Mario, questi due pesci sono per te. Mi stai insegnando tanto sulla pesca!». Mario sorrise col cuore e godette di quella bellezza nuda e cruda che solo la giovinezza è capace di scorgere.
Diceva F. Kafka nel libro *La metamorfosi*: «La giovinezza è felice perché ha la capacità di vedere la bellezza. Chiunque sia in grado di mantenere la capacità di vedere la bellezza non diventerà mai vecchio».
Come fare a mantenere la capacità di scorgere la bellezza a ogni età? Penso che la chiave sia proprio quella proposta dallo scrittore boemo: eliminare le sovrastrutture che il pensiero adulto ci impone e guardare le cose con gli occhi limpidi della giovinezza. Un bell'esercizio quotidiano.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 6 luglio 2017

Charlie, simbolo della cultura dello scarto

Il libro

Un ruggito dalla gabbia della Sla

È la cronaca di un viaggio in compagnia della Sla (la Sclerosi laterale amiotrofica) il libro di Antonio Tessitore, *La mia vita senza parole* (Tullio Pironti Editore) scritto in collaborazione con il giornalista del *Roma*, Pietro Cuccaro. Un diario che, dice l'autore, «vuole essere la voce di chi non ha voce».
La sua per prima. Antonio Tessitore, 40 anni, di Villa Literno, nel Casertano, è da 14 anni affetto da Sla e comunica solo grazie al My Tobii, che traduce gesti ed emozioni trasmessi dai suoi occhi al computer. *La mia vita senza parole* è il suo secondo libro. Dopo il successo della sua prima opera, *Ogni volta che chiudo gli occhi*, è diventato il simbolo della lotta contro le lentezze burocratiche per i diritti degli ammalati, per la loro tutela e per l'acquisizione di ausili che possono rendere vivibile una condizione umana incomprensibile dall'esterno. Il primo libro ha acceso i riflettori su Tessitore, attivo da tempo nel campo del volontariato come esponente dell'associazione Aisla. Il secondo ha messo a nudo le sue paure, quelle di «un leone nella gabbia della Sla», come lui stesso ama definirsi.
Nel nuovo lavoro c'è il racconto di una vita fatta di piccoli, grandi passi segnati da chi non si arrende: «È la cronaca di un viaggio – si legge nella presentazione – a cui Antonio ha cercato e voluto dare un senso, per se stesso e per tutti gli ammalati di Sla». Nonostante la malattia Antonio continua a combattere, per se stesso e per gli ammalati di Sla. E lancia uno slogan a tutti: «La vita è bella e va vissuta, il meglio deve ancora venire».

Valeria Chianese

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Maurizio Faggioni *

La resistenza dei genitori di Charlie Gard contro la decisione dei medici del Great Ormond Street Hospital di Londra di sospendere i supporti vitali ha suscitato una grande eco mediatica. Data la rara patologia mitocondriale da cui è affetto, che causa gravi alterazioni metaboliche e che si manifesta con encefalopatia, ipotonia muscolare e insufficienza respiratoria, Charlie, privato di quei supporti, morirebbe in brevissimo tempo, anche se la sua sopravvivenza è insolitamente lunga rispetto ai casi fino a oggi studiati e questo indurrebbe a pensare a una forma con decorso più lento o di minore penetranza.
Esistono situazioni cliniche nelle quali l'insistenza nel praticare trattamenti medici e chirurgici non è ragionevole, o perché del tutto ininfluenti ai fini del sostegno di una vita che ormai si sta spegnendo, o perché sono essi stessi causa di inutile sofferenza. Charlie, però, non è ancora terminale, né – a quanto è dato capire – ventilazione, nutrizione e idratazione artificiali sono per lui tanto gravose da consigliarne la sospensione. Perché, allora, un bimbo anche se gravemente malato e avviato a un esito infausto, dovrebbe essere fatto morire in anticipo sottraendo presidi vitali indispensabili? La paradossale giustificazione della irrevocabile sentenza di morte che ha colpito Charlie è che questo sarebbe il suo «miglior interesse». Si intravede, dietro questa decisione, un atteggiamento mentale che sta inquinando alle radici la pratica medica, le legislazioni e il sentire diffuso: l'idea che gli esseri umani con bassa qualità di vita, perché segnati dall'handicap o dalla malattia, abbiamo una dignità e un valore inferiore agli altri e che, non solo, sia irragionevole sprecare per essi preziose risorse che potrebbero essere destinate altrimenti, ma che sia comunque irragionevole impegnarsi a sostenerli in vita. È la cultura dello scarto che ha assunto nel protocollo di Groeningen la parvenza della buona pratica medica e di cui il caso di Charlie è diventato simbolo drammatico, con l'aggravante che qui la medicina, rafforzata dalla legge, si è imposta violentemente sulla volontà dei genitori.
Charlie è affetto da una patologia inguaribile, ma inguaribile non significa incurabile. Dove non si può guarire, si può curare e dove le terapie non possono incidere positivamente sulla sorte ineluttabile di un paziente, resta il dovere di accompagnarlo, nel migliore dei modi, sino alla fine. Qui, invece, la mancata tracheotomia, dopo tanti mesi di ventilazione assistita, fa sospettare che l'intenzione di porre termine ai sostegni vitali fosse presente fin dall'inizio nella mente dei medici. Desta perplessità anche il divieto fatto ai genitori di giocare la carta della terapia sperimentale. In un caso disperato come questo, tentare una terapia del tutto sperimentale, ma – a quanto pare – scientificamente non infondata, poteva rappresentare un'ultima possibilità per attenuare la gravità dei sintomi e rallentare il progredire del quadro verso la morte.
Accanto a Charlie i suoi coraggiosi genitori. Essi hanno accolto il loro bambino con amore. Lo hanno circondato di cure. Hanno lottato per la sua vita. Adesso, per ragioni non note, viene negata loro persino la consolazione di farlo morire a casa. Capita purtroppo, nella pratica quotidiana, che i genitori debbano talora arrendersi di fronte alla inesorabilità di una malattia dei loro figli ed è ingrato compito dei medici condurli ad abbandonare speranze illusorie e accettare la realtà, ma in questo caso i due genitori sono stati esautorati da ogni decisione su come e dove e quando lasciar andare la mano del loro bambino. Il loro bisogno di tempo per elaborare è stato travolto dalla volontà di condurre rapidamente a termine la situazione, affrettandone l'esito mortale.
Intorno a questi genitori, sono fiorite la solidarietà e la generosità di molte persone, importanti o sconosciute. Assordante è, invece, il silenzio di tanti profeti della autodeterminazione e di tanti paladini della libertà di cura che si mobilitano con dispiego di mezzi e di argomenti quando si tratta di difendere un asserito diritto alla morte, ma sembrano ammutolirsi quando qualcuno rivendica il diritto alla vita, come se, nelle loro menti, il favor vitae si fosse mutato in un sinistro favor mortis.

*** teologo morale e membro del consiglio esecutivo di Scienza & vita**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Per Faggioni (Scienza & vita): «Sta passando l'idea che gli esseri umani con bassa qualità di vita, abbiano una dignità e un valore inferiore agli altri»

Il piccolo Charlie Gard

La storia di Ashya, «rapito» e guarito I genitori lo portarono a curarsi a Praga

La terribile vicenda che stanno vivendo i genitori del piccolo Charlie riaccende il dibattito in Gran Bretagna su chi dovrebbe avere l'ultima parola sulla vita di un bambino malato, anche in condizioni estreme come il piccolo di 11 mesi ricoverato a Londra. Un dibattito che nel 2014 dominò l'opinione pubblica e i media quando i genitori di un altro bambino malato - all'epoca aveva 5 anni, Ashya King - decisero di portarlo via dall'ospedale di Southampton senza il consenso dei medici. Volevano portarlo a Praga per curare il suo tumore al cervello con una terapia alternativa che non era disponibile in Gran Bretagna. Brett e Naghemeh King vennero arrestati a Malaga, in Spagna, con l'accusa di aver "trascurato" il figlio. Furono trattati come "sequestratori" del bimbo. Le accuse furono poi cancellate e i coniugi ricevettero il permesso di portare Ashya a Praga dove fu sottoposto alla terapia. Il bambino oggi sta bene, ha sconfitto il cancro e frequenta quotidianamente la scuola come ogni altro studente della sua età. «Ci sentimmo completamente abbandonati dall'ospedale – racconta oggi la mamma – e le accuse di maltrattamenti furono le più dure da digerire». La "protonterapia" sarà presto disponibile anche in Gran Bretagna e attualmente sono in costruzione tre centri finanziati da Proton Partners International: accetteranno pazienti della Sanità sia pubblica che privata. **(E.D.S.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Lilt

A papa Francesco il "Manifesto" di chi ha un tumore

di Danielo Poggio

Francesco Schittulli, il medico presidente della Lega italiana per la lotta contro i tumori (Lilt), ha voluto consegnare in anteprima a papa Francesco il «Manifesto per i diritti del malato oncologico», durante l'udienza privata di qualche giorno fa, alla presenza di 150 delegati e dell'assistente spirituale, monsignor Lino Larocca. «Ogni persona ammalata – dice il documento – ha diritto di essere presa in cura dalla comunità in cui vive», ma anche «accedere ai trattamenti sanitari in base al bisogno e non alla capacità di pagare», conservando il proprio posto di lavoro, «indipendentemente dai periodi di degenza».
Anche se la scienza continua ad andare avanti e le cure sono sempre più efficaci, le malattie oncologiche sono in aumento. La Lilt, ente pubblico su base associativa che opera sotto la vigilanza del ministero della Salute, dal 1922 si impegna per la prevenzione primaria (riduzione dei fattori di rischio), secondaria (diagnosi precoce) e terziaria (assistenza, riabilitazione e reinserimento sociale): «Nel corso della mia vita lavorativa – spiega Schittulli – ho operato oltre 30mila donne ammalate di cancro al seno. Ovviamente il ruolo della medicina è essenziale, ma la vicinanza umana resta fondamentale per la cura. Sono un medico e credo fermamente nel valore della carezza».
La tenerezza dunque ha condotto la Lilt da papa Francesco, perché, spiega l'oncologo, «da sempre testimonia la vicinanza nei confronti dei più poveri, in un mondo così marcatamente doloroso». E l'ammalato di cancro si può trovare all'improvviso solo e ai margini della società. «È una malattia crudele, che turba e che continua a colpire. Si muore di meno, ma ci si ammala di più. Il conforto, la condivisione sono quasi più importanti dei farmaci. Ai mariti delle donne ammalate suggerisco sempre di stare molto vicino alle loro mogli: quella è una medicina fondamentale».
La capacità di prendersi cura dell'altro dovrebbe esplicarsi naturalmente nella vita familiare, ma anche nella società: «Commettiamo un grave errore se trattiamo il paziente come se fosse un numero – sentenzia Schittulli – o un semplice schema terapeutico. Occorrerebbe una rivoluzione anche nell'impostazione sanitaria del Paese, che è un po' troppo fredda e ragioneristica e che può portare a demotivare anche l'operatore sanitario. Oggi l'attenzione è eccessivamente riferita ai costi e rischia di perdere di vista le cose più importanti». L'accompagnamento durante la vita (e non alla morte) resta quindi il primo valore da rispettare, anche nei momenti più difficili: «Oggi abbiamo la possibilità di lenire quasi del tutto il dolore fisico – conclude il medico –. L'assistenza continua e le cure palliative sono un diritto. Il malato di cancro soffre spesso soprattutto di solitudine: ecco perché nelle norme sul fine vita sarebbe giusto non parlare soltanto di morte, ma di vicinanza, cura e assistenza. Ne sono sicuro: se le persone ammalate di cancro sentono il calore umano e non provano dolore, non hanno motivo di farla finita. Siamo noi che dobbiamo ancora imparare a rapportarci con loro».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le reazioni

Da Londra un nuovo «no» al trasferimento

di Elisabetta Del Soldato

«È impossibile trasferire il piccolo Charlie Gard all'ospedale romano del Bambino Gesù» perchè, ha detto il ministro degli Esteri britannico Boris Johnson, «ragioni legali ce lo impediscono». In una telefonata, ieri mattina, al nostro ministro degli Esteri, Angelino Alfano, Johnson ha espresso gratitudine per l'offerta dell'ospedale italiano di ospitare e curare Charlie ma ha ribadito che «è giusto che le decisioni», sul futuro del piccolo affetto da una malattia genetica al mitocondrio, «continuino a essere guidate da opinione esperta medica appoggiata dalla giustizia». In mattinata sul caso è intervenuta alla Camera dei Comuni anche la premier Theresa May. «So che nessun dottore – ha detto – vorrebbe mai trovarsi nella posizione di decidere su casi di questo tipo. Ma sono fiduciosa che l'ospedale Great Ormond Street abbia preso e prenderà sempre in considerazione le offerte o le nuove informazioni che sono state avanzate».
Gli stessi medici del Great Ormond Street, dove è ricoverato Charlie, hanno negato ieri il trasferimento del bambino a Roma. «Abbiamo le mani legate» dalle sentenze giudiziarie, hanno fatto sapere ieri mattina anche all'ambasciatore italiano a Londra Pasquale Terracciano. Un trasferimento a Roma sarebbe solo possibile, ha spiegato ieri pomeriggio la presidente del Bambino Gesù Mariella Enoc, «se accettassimo di applicare il protocollo indicato dalla Corte Suprema che prevede di non praticare nessuna cura al bambino e di staccare la spina». Questo, ha continuato Enoc, «è quanto l'ospedale di Londra ha detto a noi e alla Farnesina ed è ovvio che noi abbiamo risposto di no».
Ma l'Italia non ha perso la speranza di poter accogliere il piccolo Charlie. Ieri I medici che seguono le malattie rare dell'ospedale Bambino Gesù erano al lavoro con altri esperti internazionali per mettere a punto un protocollo di trattamento sperimentale per il piccolo. E in stretto contatto anche con alcuni esperti statunitensi. E in mattinata la Santa Sede ha fatto sapere che «farà il possibile per superare gli ostacoli legali che non consentono il trasferimento del piccolo». È importante, ha spiegato il segretario di Stato vaticano, cardinale Pietro Parolin, «offrire tutta l'accoglienza al piccolo Charlie e ai suoi genitori perchè proseguano le cure». Ma anche nel resto dell'Europa e del mondo sta crescendo il sostegno affinchè il piccolo sia mantenuto in vita.
Ieri c'è stato l'appello di 40 eurodeputati tra cui Miroslav Mikolášik, Luigi Morgano e Laurentiu Rebega, che in una lettera aperta, ricevuta dal *Sir*, hanno espresso il loro «pieno appoggio a Charlie Gard e Connie Yates», i genitori del piccolo: «Ci sentiamo obbligati a esprimere le nostre preoccupazioni più profonde – si legge nella missiva – riguardo al risultato oltraggioso del caso di Charlie, che infrange i valori fondamentali dell'Europa, in particolare il diritto alla vita, il diritto alla dignità umana e all'integrità personale». Più tardi si è fatta sentire anche la Chiesa ortodossa russa: «Il diritto alla vita cede il posto al diritto alla morte», ha denunciato il metropolita Hilarion, responsabile del dipartimento delle relazioni esterne del Patriarcato di Mosca. La questione che continua a lasciare basiti, spiegava ieri Alberto Gambino, giurista e presidente di Scienza & vita, è «l'ostinazione dell'ospedale di Londra di non voler trasportare il piccolo in un altro ospedale». E non si capisce quali possano essere, sosteneva il deputato e presidente del Movimento per la vita, Gian Luigi Gigli, «le ragioni legali che portano a negare a due genitori la libertà di scegliere chi deve curare il proprio figlio». L'ostinazione che sta dimostrando il Great Ormond Street, concludeva Massimo Gandolfini, presidente del comitato promotore del Family day, «manifesta un atteggiamento ideologico contrario alla vita».

Lo ha comunicato il ministro degli Esteri Johnson ad Alfano La premier May non perde la fiducia in una soluzione Enoc (Bambino Gesù): «Ci hanno detto: può venire da voi solo se staccate le macchine»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0wNQxMTo1MDoyNSMj1ZFUg==