Eutanasia, le cliniche dei religiosi non cedono

Sembra destinata ad aggravarsi la posi-zione degli ospedali belgi della con-gregazione dei Fratelli della Carità: il consiglio di amministrazione della Fon-dazione che gestisce le 15 strutture, infat-ti, ha respinto l'ordine di bloccare qualsiasi pratica di eutanasia nei confronti dei ma-lati pischiatrici. La richiesta dell'immediata sopensione di questa pratica era arrivata. sospensione di questa pratica era arrivata in agosto direttamente dal Papa, che ave-va interessato del caso la Congregazione per gli Istituti di vita consacrata. Anche la famiglia religiosa, nella persona del superiore generale padre René Stockman, aveva espresso tutta la propria contrarietà alla decisione presa dal consiglio di amministrazione della Fondazione, composto da 15 membri di cui soltanto tre religio

In Belgio l'organo che gestisce gli ospedali dei Fratelli della Carità respinge la richiesta giunta da Roma di interrompere la pratica

si. Proprio a loro si era rivolto in modo accorato il superiore generale chiedendo un passo indietro sulla decisione, che risulta «incompatibile con la dottrina della Chiesa cattolica».

Molto si erasperato che dalla riunione del Cda, fissata per l'11 settembre, arrivasse la decisione di un passo indietro, ma così non è stato. Anzi, secondo quanto riferiscono fonti di stampa belghe, i compo-nenti laici hanno ribadito la validità della loro decisione, presentata come «scelta in assenza di un trattamento sanitario aldallo stesso Stockman che aveva definito «impensabile» la pratica dell'eutanasia in un ospedale «che vuole definirsi cattolico». Del resto la stessa Santa Sede aveva parlato di possibili sanzioni in caso di prosecuzione sulla strada dell'eutanasia. Ora la parola toma alla congregazione religiosa. In un'intervista ad Anvenire padre Stockman, pur augurandosi del contrario, aveva detto con chiarezza che in caso di risposta negativa la famiglia religiosa avrebbe preso in considerazione l'uscita

vrebbe preso in considerazione l'uscita dalle strutture cliniche. Per ora non c'è alcuna decisione, anche se il superiore ge-nerale, attualmente fuori Italia, non ha nascosto la propria delusione parlando di «cedimento alla mentalità della secolariz-zazione» da parte della componente laica del Cda, anche se composta da cattolici.



vita@avvenire.it

«Olanda, che errore la morte per legge»

di Maria Cristina Giongo

aap Schuurmans, 56 anni, è un illustre medico olandese specializzato in cure palliative. Ha studiato in Inghilterra e nei Paesi Bassi, dove ha conseguito la laurea all'Università di Groningen. Ha pubblicato numerosi scritti sul tema dell'eutanasia. Ci riceve nel suo studio a Croesbeek un paese vicino a dio a Groesbeek, un paese vicino a Nijmegen.

dio a Groesbeek, un paese vicino a Nijmegen.
Lei è un collega e amico dello psichiatra Boudewijn Chabot, col quale ha firmato la petizione perché i medici si rifiutino di applicare l'eutanasia a dementi e depressi. Eppure entrambi avete sempre sostenuto la legge sull'eutanasia e il suicidio assistito. Cos'è successo?
«Con il passare degli anni noi medici ci siamo sentiti sotto pressione, abbandonati nel momento in cui dovevano fare scelte importanti come porre fine alla vita di un paziente che chiede l'eutanasia. Ora contestiamo il fatto che questa legge ha cambiato il suo percorso iniziale, non tenendo più conto della reale valutazione del "dolore insopportabile", che varia da persona a persona e che si deve cercare di alleviare con le cur re palliative, senza pensare subito alla possibilità di praticare eutanasia, come invece sta sempre più accadendo. Infatti i casi di eutanasia so come invece sta sempre più acca-dendo. Infatti i casi di eutanasia sono aumentati notevolmente nel cor so degli anni. Contestiamo soprat tutto che si estenda la pratica aí ma lati di Alzheimer, ai dementi, a per-sone colpite da disturbi psichici. Sucsone colpite da disturbi psichici. Succede pure che, se la loro richiesta di eutanasia non viene accolta, molti malati affetti anche da altre patologie si rivolgono alla "Levenseindkliniek", la Clinica per la fine della vita (attiva dal 2012), dove manca qualunque informazione su cure alternative e i colloqui con lo psichiatra, quando vengono accordati, durano troppo poco. Servono molte sedute per capire a fondo i problemi di un paziente: quando questo non accade, per il medico l'eutanasia si trasforma in una routine. Ma il no-stro compito è curare il malato». E quando il paziente vi chiede di morire?

morire?
«Mi rifaccio al pensiero di Cicely
Saunders (1918-2005), infermiera
britannica iniziatrice degli hospice:
«Si deve capire il dolore nella sua totalità – scrisse – e intervenire a li-vello globale: fisico, mentale, emo-tivo, sociale. È un lungo viaggio, da



«La deriva eutanasica si poteva evitare»: parla Jaap uno degli ispiratori della legalizzazione

fare insieme al paziente, in una ca-mera dove il mobile più importan-te non deve essere il letto ma la se-dia». Non si deve arrivare alla soffe-renza insostenibile, ci sono tanti far-maci per alleviare il dolore e aiuta-ra il paziente a mocira serga delare. re il paziente a morire senza dolore né angoscia. Purtroppo in Olanda si è cominciato a parlare di cure pal-liative solo alla fine degli anni Novanta, troppo tardi»

Assisi, al Santuario della Spogliazione l'incontro con il «Giardino» dei disabili

l'incontro con il «Giardino» dei disabili

n grande segno di solidarietà protagonista ieri sera nel
Santuario della Spogliazione, chiesa di Santa Maria Magio
giore ad Assisi, con la testimonianza di don Ermanno
D'Onofrio, presidente della fondazione internazionale «Il Giardino delle Rose blu». Durante l'appuntamento che la diocesi di
Assisi-Nocera Umbra-Gualdo Tadino vive nel segno della spiritualità il 20 di ogni mese, en el luogo che racconta il gesto radiciale del Poverello, si evoluto far tesoro di un esempio di so-stegno a chiè davvero spogliato di tutto. Don Ermanno ha para-tato dell'impegno quotidiano della fondazione accanto all'in-fanzia in difficottà. Bambini, adolescenti, disabili, come anche donne maltrattate, migranti e tutte le categorie deboli che vi-vono situazioni di povertà o disagoi rovano sostegno grazie al contributo dei numerosi associati. «È una grande eccellenza -racconta il rettore del santuario, frei Carlos Acacio Gonçalves Ferreira – incontrata dove Francesco si e fatto ultimo tra gliu-timi. Di grande rilievo è l'assistenza che i volontari prestano al-l'ospedale pediatrico di Giornia Bistra, nel pressi di Zagabria, a bambini affetti da disabilità e malattie genetiche». Antonella Pozzi

Dunque lei ha cambiato idea sul-l'eutanasia?
«Dico che ci sono tanti elementi da considerare nel loro insieme, primo fra tutti la comunicazione con il pa-ziente. Occorre preoccuparsi del 5% di morti in Olanda per effetto del-l'eutanasia assistendo il malato nel suo difficile percorso verso la fase fi-nale senza attendere che la situazio-ne del dolore sia irrecuperabile. Nel ne del dolore sia irrecuperabile. Nel 2030 il numero degli ultra-65enni sane del dolore sia irrecuperabile. Nel 2030 il numero degli ultra-65enni salirà a 4 milioni, un quarto della popolazione olandese. Le cure palliative vanno ampliate e anticipate, come
nel caso di anziani con disturbi legati all'invecchiamento, senza attendere la fase terminale, allentando così
lo stress per il paziente, la sua famiglia e il medico, che non va lasciato
solo, come avviene adesso, di fronte
alle decisioni di fine vita».

Ma allora la legge sull'eutanasia in
Olanda, di cui lei è stato sostenitore, si poteva evitare?

«Se ci fossero state alternative prima
di quando sono state rese disponibili, penso proprio di sì».

In Italia sono emersi casi di pazienti non terminali, come di Fabo, accompagnati in svizzera per ottenere
il suicidio assistito. Cosa ne pensa?

«Che è assurdo, un vero turismo della morte. Il malato va curato a casa
propria, senza farlo soffrire in solitudine. I mezzi ci sono, a livello palliativo, psicologico, assistenziale».

tivo, psicologico, assistenzialex

Il Parlamento italiano sta conside Il Parlamento italiano sta considerando la possibilità di introdurre una legge sulle scelte di fine vita. Che cosa insegna l'esperienza olandese? «Sarebbe importante che si approfondisse il tema dal lato etico, valorizzando il medico nel suo ruolo di sostegno al paziente come nella sua preparazione al ivello scientifico. È necessario che non arrivi troppo tardi a trovare la medicina adatta alla patologia del malato e a lenire i dolori che le sono connessi. Lo stesso discorso vale per i sintomi della terminalità, che fanno paura. Ribadisco l'importanza di un intervento preventivo, globale, sul piano emotivo, a livello umano e familiare. Mettendo in atto questi interventi l'eutanasia semplicemente non serve, e quindi neppure una legge che in qualunque modo la regolamenti». Dottor Schuurmans, cos'è per lei l'eutanasia? rando la possibilità di introdurre u

l'eutanasia? «È una sconfitta, un angelo (il medico) che arriva e invece di curarti ti

Per le malattie mitocondriali un percorso fuori dall'ombra

o studio delle malattie mitocondriali continua a fare passi avanti. E a dare speranza ai pazienti e alle famiglie che devono fare i conti con malattie implacabili. Sui nuovi progressi
scientifici e le sperimentazioni in atto, medici e ricercatori si
confronteranno a Milano da domani fino a domenica al 7º
Convegno nazionale sulle malattie mitocondriali, promosso dalTassociazione Mitocon onlus, a chiusura della Settimana modiale di sensibilizzazione.

le di sensibilizzazione
«Attualmente non abbiamo terapie per i nostri pazienti, il percorso è lungo e difficile, però sappiamo che la direzione è giusta – spiega il presidente di Mitocon, Piero Santantonio –. Ci sono tante i-dee che stanno convergendo, ipotesi che hanno riscontri sui modelli animali e che passano poi ai primi trial clinici aperti, una dozzina tuttora nel mondo. Alcuni il stiamo finanziando noi. Al comegno, tra l'altro, riporteremo le novità presentate all'Euromit – International Meeting on Mitochondrial Pathology – dello scorso giugno a Colonia».

I ricercatori continuano intanto a sperimentare nuove piste. «Esiste un moderna della contra continuano intanto a sperimentare nuove piste. «Esiste un moderna della contra continuano intanto a sperimentare nuove piste. «Esiste un contra contra

Mitocon. Oltre agli aspetti scientifici vengono affrontati i bisogni delle famiglie e i temi bioetici dei tanti Charlie d'Italia

I ricercatori continuano intanto a sperimentare nuove piste. «Esiste un network internazionale che lavora bene e supporta l'internazionalizzazione della ricerca. Sono molti i ricercatori italiani all'avanguardia, rappresentano la frontiera della ricerca sulle malattie mitocondriali. La metà di loro però lavora all'estero». Altra ambito di frontiera resta la diagnossi. «Per circa metà dei nostri pazien-mala l'esatta origine genetica della

ambito di frontiera resta la diagnosi. «Per circa metà dei nostri pazienti la medicina ancora non sa qual è l'esatta origine genetica della
loro malattia. E questo limita la capacità diagnostica.
La storia del piccolo Charlie per familiari e pazienti è emblematica. «Oltre a essere una delle tante esperienze che ci arricchisconocontinua Santantonio –, Charlie ha avuto il merito di far conoscerele malattie mitocondriali. Per noi però la sua storia è un caso come un altro: siamo abituati a seguire famiglie con bambini gravi,
cercando di fare di tutto per il loro migliore interesse. Poi, purtroppo, molte delle nostre malattie sono impietose. Di fronte a situazioni di questo genere le famiglie sono fragili, molto spesso impreparate. Non tutti, poi, possono contare su una struttura e su
informazioni adeguate».
E proprio per riflettere sulle criticità emerse dalla vicenda della famiglia londinese Mitocon ha scelto di dedicare l'apertura del convegno a un seminario specifico. «La nostra è un'associazione laica.
Abbiamo sentito però la necessità di confrontarci dal punto di vista bioetico su cosa sia il migliore interesse del paziente. Ci sono
alcune dinamiche che si ripropongono quotidianamente anche negli ospedali italiani». Alle famiglie, del resto, occorre soprattutto aiuto e sostegno. «Siamo partiti in tre famiglie deici ani fa e abbiamo centuplicato il giro dei contatti e delle conoscenze. Mitocon cresec costantemente perché intercetta un bisogno di supporto delle
famiglie. Per noi è prioritario trovare la cura, fare il possibile per sostenere la ricera e incrementare la vaulti della vira dei paziente. famiglie. Per noi è prioritario trovare la cura, fare il possibile per so-stenere la ricerca e incrementare la qualità della vita dei pazienti».

La presidente cilena Bachelet promulga la legge sull'aborto

n Cile è arrivato l'ultimo passaggio per la legalizzazione del-l'aborto nei casi di stupro, malformazioni del feto e peri-colo per la salute della donna: la firma da parte della pre-sidente Michelle Bachelet, che ne aveva fatto uno dei punti principali del secondo mandato (in scadenza, con le elezio-ni l'I1 novembre). È stato dunque promulgato il testo ap-provato dal Parlamento cileno all'inizio di agosto, dopo ol-tre due anni di dibattito e il ricorso da parte dell'opposizio-ne alla Corte costituzionale, basato sul principio che il dirit-o alla vita è contemplato nella Costituzione. Il varo della legge ha diviso il Paese, dalla politica alla società civile, suscitando molte proteste. Prova ne è la decisione, a fine agosto, della Corte costituzionale che in un documento di 297 pagine, analizzando il testo, accoglie la richiesta di o-biezione di coscienza «istituzionale», cioè non soltanto da parte del medico o del personale sanitario ma anche di o-spedali, cliniche o équipe mediche. All'indomani dell'ap-provazione finale del testo, infatti, strutture come l'Ospeda-le parrocchiale di San Bernardo e la Clinica universitaria de los Andes avevano annunciato il loro riflutto di praticare qual-siasi tipo di aborto, anche se previsto per legge. La promulgazione è arrivata pochi giorni prima del Te-

La promulgazione è arrivata pochi giorni prima del Te Deum ecumenico per l'indipendenza del Paese, lo scorso lunedì. Alla presenza di Michelle Bachelet, il cardinale Ritutetti. Ana presenza di Mitterne Battilete, il Caldinale Na-cardo Ezzati Andrello, arcivescovo di Santiago e presiden-te della Conferenza episcopale cilena, ha ricordato «la sa-cralità di tutta la vita umana, dal suo concepimento fino alla motre naturale».

Simona Verrazzo

L'Onu prova a riscrivere il diritto alla vita

di Lorenzo Schoepflin

er gli osservatori più attenti a quanto accade in seno alle Nazioni Unite non è certo una novità quanto si è verificato la scorsa settimana. Con l'ennesimo documento elaborato da un organismo dell'Onu – questa volta la Commissione per i diritti umani – si cerca di promuovere a livello internazionale l'aborto come misura a favore della salute della donna.

Il testo in discussione suscita più di un'inquietudine: il tema trattato è infatti il «di-

quietudine: il tema trattato è infatti il «di-ritto alla vita» così come definito dall'articolo 6 del Patto internazionale sui diritti ci-vili e politici, trattato Onu risalente al 1966 e in vigore dal 1976. Leggendolo e confrontandolo col documento redatto oggi, a distanza di più di quarant'anni, c'è da stro-

distanza di pui di quarant anni, ce da stro-picciarsi gli occhi. Il Patto infatti recita: «Il diritto alla vita èi-nerente alla persona umana. Questo dirit-to deve essere protetto dalla legge. Nessu-no può essere arbitrariamente privato del-la vita». Nel prosieguo dell'articolo 6 ci si sofferma sulla pena di morte, ma l'incipi non dovrebbe alimentare dubbi circa la sua applicabilità alla vita umana fin dal suo principio. Cosa afferma invece il docuAl Palazzo di Vetro è in discussione la bozza di un documento che interpreta il Patto internazionale sui diritti civili e politici del 1966, con una forzatura della sua tutela della persona umana Per anteporre a tutto l'«aborto sicuro»

mento redatto dalla Commissione per i diritti umani? Al paragrafo 9 dell'introduzione, dedicata alle osservazioni generali sul tema, si trova scritto che le restrizioni legislative in materia di aborto non devono mettere a repentaglio la vita e il benessere della donna. E ancora: «Cili Stati devono garantire accesso sicuro all'aborto per protegere la vita e la salute delle donne incinte», gere la vita e la salute delle donne incinte», soprattutto se la gravidanza è causa di sofsopiautitio se la giavidanza e causa ui soi-ferenza per la gestante, frutto di stupro o in-cesto, o se il feto presenta malformazioni. L'aborto, sempre secondo il documento, non deve essere punito e alle donne non oranno richiesti requisiti troppo stringenti per accedere all'interruzione volontaria di avidanza

gravidanza. Il paragrafo si conclude con l'invito per gli Stati a fornire le adeguate informazioni cir-ca le «opzioni riproduttive», in particolare

agli adolescenti, cui dovrebbe essere garantito un agevole accesso a ogni tipo di con-traccezione

tio un agevoire accesso a ogni inpo di contraccezione.

Quale può essere il peso specifico di un documento del genere, pur ancora allo stadio

di bozza? A livello generale sicuramente il
tentativo è di ridefinire il concetto di dirito alla vita scolpito nel 1966: il testo si presenta infatti come commento generale all'articolo 6 del Patto internazionale sui diritti civili e politici. Inoltre con esso la Commissione si rivolge direttamente agli Stati
membri delle Nazioni Unite, che seppur
non privati della loro autonomia sono caldamente invitati a favorire l'aborto con tutti i mezzi a loro disposizione.
L'accelerata in direzione abortista è evidente. Basti pensare che la precedente inter-

te. Basti pensare che la precedente inter-pretazione dell'articolo 6, pur evidenzian-do che in esso non si contempla la difesa

do che in esso non si contempla la ditesa della vita nascente, lasciava aperta per gli Stati la possibilità di implementare misure a tutela del conceptio. Adesso anche quello spiraglio in favore del nascituro sembra assottigliarsi sempre di più per effetto di un'impostazione del documento che pretenderebbe di far scaturire il diritto di abortire dalla tutela del diritto di abortire dalla tutela del diritto di periori del documento con con con con controlla di periori del diritto di abortire dalla tutela del diritto di abortire dalla tutela del diritto di periori del diritto di abortire dalla tutela del diritto di periori di perior ritto alla vita.



«Gene editing» su embrioni quinto studio, zero certezze

a discutere il nuovo articolo scientifico relativo al-l'uso del Crispr-Cas9 sugli embrioni umani, il quin-to di questo tipo a fronte delle migliaia già pub-blicati su numerose altre applicazioni del gene editing. Stavolta non si vuole "curare" un embrione elimi-nando un gene responsabile di qualche patologia, ma si usa la tencina del "taglia e cuci" per "spegnere" un gene in un embrione ai primissimi stadi di sviluppo e studiane le conseguenze. L'editoriale con cui la rivi-sta Nature accompagna l'articolo non fa menzione del-la precedente pubblicazione del discusso scienziato Mi-talipov sulla "cura" degli embrioni, contestata dalla cotalipov sulla "cura" degli embrioni, contestata dalla co-munità scientifica nonostante una campagna mediatica che l'aveva presentata come una scoperta epoca-le. Prendendo atto che la "cura" degli embrioni umani con il gene editing appare sempre più fumosa - men-tre altre applicazioni stanno procedendo velocemente e con successo – sarà il tempo a rivelare il reale contributo dei risultati pubblicati ieri

Dai «geni Jolie» nuove strategie anti-tumori femminili

di Alessandra Turchetti

ncologia molecolare, ovvero lo studio dei meccanismi dei tumori riferito alle alterazioni genetiche. All'interno di questa disciplina arriva la scoperta tutta italiana dell'Ifom di Milano, l'istituto di occologia molecolare fonde. l'Istituto di oncologia molecolare fonda-to nel 1998 dalla Fondazione italiana per la ricerca sul cancro per comprendere e identificare i processi che inducono la for-mazione e lo sviluppo delle neoplasie. Nel laboratorio che dirige, Vincenzo Costan-zo, ricercatore rientrato in Italia dopo molti anni all'estero, è riuscito a capire il mec-canismo di azione dei geni Brca 1 e Brca 2, tristemente famosi per il ruolo chiave nei più comuni tumori femminili (mammella, ovaie) e, recentemente, identificati anche in quelli maschili (prostata, pancreas, pol-

mone).
Fin dalla loro scoperta negli anni '90, ne è emerso il ruolo decisivo nella diagnosi tumorale: mutazioni di questi geni si associano al processo neoplastico. Fece clamore nel 2014

la scelta dell'attrice Angelina Jolie di sottoporsi a mastectomia radicale preventi va avendo scoperto una mutazione del ge-ne Brca. Una scelta considerata estrema anche dagli addetti ai lavori in quanto il rischio non è determinato solo dal Dna. «Nel 2010 – racconta Costanzo – ho messo in luce il ruolo di una proteina chiamata Rad51 nel proteggere il Dna dalla degradazione da parte degli enzimi appena sin-tetizzati. Mi sono accorto che Brca2 spinge la protetiva proprio intorno alla doppiae-lica del Dna quando si repli-ca: sei legene muta questo non ca: se il gene muta, questo non accade e il Dna viene degra-

dato dagli enzimi. Al microscopio elet-tronico si vedono buchi veri e propri nella struttura della doppia elica: se queste le-sioni non sono riparate, o riparate male, la cellula si trasforma in senso oncogeno». La sua ricerca mostra ora che «possiamo sfruttare a nostro vantaggio guesto meccanismo, ovvero aggredire in modo

selettivo il tumore intervenendo con a-genti chimici contro le molecole deputa-te alla riparazione e, quindi, portare la cel-lula alterata alla morte La ficera continua, dunque, sperimentando nuovi farmaci nel tumore della mammella e dell'ovaio sfrut-tando la debolezza intrinseca delle cellu-le tumorali che non hanno Brca-Quanto alla strategia della mastectomia preventiva, Costanzo ritiene che «il pro-gedire della conoscenza i permette di i-

gredire della conoscenza ci permette di ipotizzare un monitoraggio» con «un nuo vo sistema predittivo e di controllo». La scelta della mastectomia radicale «è drammatica, non è l'unica strada perché la patologia è complessa ed entrano in gioco altre variabili».

L'Alzheimer non cancella la persona

II punto

Gli «embrioidi» vita artificiale in cerca di fama

di Assuntina Morresi

ontinua la discussione su-gli "embrioni sintetici", in-dicati anche con l'acronimo Sheefs («Synthetic Human En-Sheefs («Synthetic Human Entities with Embryo-like Features»), di cui avevamo già parlato su Auvenire il 14 aprile. Ed è un peccato che finora se ne siano occupati quasi solo gli addetti ai lavori, perché pone problematiche rappresentative dell'orientamento di una certa ricerca scientifica.

Innanzitutto, va chiarito che si tratta di organismi formati in provetta, assemblando variamente cellule stannial, pluripotenti o anche embrionali,

potenti o anche embrionali, che si sviluppano mostrando un livello di auto-organizza-zione molto simile a quello degli embrioni. Si parla generica-mente di "embrioidi". Al mo-mento non c'è alcuna possibi-lità che possano dar vita a es-seri umani, perché mancano di alcune componenti cellulari fondamentali presenti nel processo di differenziazione cellu lare embrionale, come quelle che danno origine alla placenta, e non solo

che danno origine alla placenta, e non solo.

Di per se quindi non ci sarebbe
motivo di aprire di nuovo il dibattito sulla ricerca scientifica
che distrugge gli embrioni (tranne che quando si usano staminali embrionali, ma questo è un
dibattito noto). Dagli articoli
che commentano queste nuove
linee di ricerca, però, ultimo dei
quali un recentissimo contributo sulla Mil Technology Review, a
firma Antonio Regalado, emerge
ne neanche troppo velatamente
il reale obiettivo di moli ricercatori: riuscire a riprodurre un
vero embrione umano senza
passare per la fecondazione in
vitro. Alcuni ricercatori di Cambridge, nel Regno Unito, che
combinando due tipi di cellule
staminali hanno gia formato un
marbatici da cini bi a vera esberibridge, nel Regno Unito, che combinando due tipi di cellule staminali hanno già formato un embrioide simile a un embrione di topo di sei giomi, stanno cercando di replicare l'esperimento per embrioidi umani. E non sono i soli: anche studiosi della Rockfeller University a New York sono impegnati nell'impresa, e si inizia a parlare di embriologia sintetica». Un gruppo dell'Università del Michigan ha pubblicato in agosto risultati significativi, ben attendo della considera di di di considera a procisioni di di di di considera di considera di di di considera di considera di di di considera a pro-

verbalmente, si vuole affermare la possibilità di disporre a pro-prio piacimento di embrioni umani, fino al punto da insinua re l'idea che se ne potrebbero addirittura creare di nuovi seguendo percorsi totalmente di-versi da quelli naturali, intera-mente costruiti in laboratorio. L'eterna tentazione di mettersi in gara con Dio.

di Emanuela Genovese

definiscono la malattia delle quattro A definisciono la infatatta delle quatto A: amnesia, afasia, agnosia, aprassia. L'Alzheimer, di cui oggi ricorre la XXIV Giornata mondiale, continua a susci-tare progetti e interessi, e a coinvolge-re ricercatori, e soprattutto familiari e operatori. Certamente inquietano i numeri com mentati nella giornata di studi organizzata martedì a Milano dalla Federazione Alzhei-mer Italia: nel 2015 l'Organizzazione mon-diale della sanità (Oms) ha evidenziato che nel mondo sono 46,8 milioni le persone affette da demenza e che ogni tre secondi si registra un nuovo caso di malattia.

registra un nuovo caso di malattia.

In Italia si stima che i malati siano circa un milione e 24 milia e i costi ammontino a 37,6 miliardi di euro. Il vero problema per Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione, è la disinformazione:
«La non comprensione del fenomeno non aiuta a sensibilizzare sulla malattia. I non addetti al settore, o chi non ha avuto un'esperienza diretta con una persona affietta da demenza, etichettano avolte il paziente colpito da Alzheimer come malato di mente. Non si deve dimenenticare invece l'immensa dignità della persona malata e quanto sia importante tutelarla».

sia importante tutelarla». Nel corso del 2017 ci sono state scoperte significative sulla ma-lattia grazie a una ricerca italiana pubblicata da un'équipe di medici dell'Università Campus Bio-Medico, della Fondazione Santa Lucia e del Cnr di Roma. Santa Lucia e der Cin di Roinia. Siè compreso, infatti, che la malatitia ha origine in seguito alla morte della parte del cervello che produce la dopamina con il consequente mancato funzionamento dei neuroni. Se cure risolutive ancora non esistono, il luogo principale del sostegno al malato dell'Alzheimer però non è l'ospedale ma la residenza sociosanitaria, come ha ricordato Antonio Guaita, direttore della Fondazione Golci Cenci per larierca sull'invecchiamento cerebrale. La creazione di «Demeria Priendry Community», ovvero di luoghi dove le persone con demenza possono essere accolte e ascoltate è la base per affrontare la malatità senza violare la sacralità della persona. Ne Si è compreso, infatti, che la ma re la sacralità della persona. Ne è convinto il cofondatore di «De-mentia Alliance International», John Sandblom, cui dieci anni

fa è stata diagnosticata la demenza. Secondo un rapporto dell'Ocse (l'Organizzazione per la copperazione e lo sviluppo economico) le persone affette da demenza ricevono proprio nei Paesi sviluppati cure peggiori rispetto ad altri malati. «A fine 2014 – dice la presidente Salvini Porro. » è stato adotatto presidente Salvini Porro – è stato adotatto anche in Italia un piano di azione e ricerca

47 milioni nel mondo, un milione 241 mila in Italia: i pazienti affetti da forme di demenza chiedono il rispetto della loro dignità Oggi la Giornata mondiale

Spermatozoi in calo: dimezzati in 40 anni

A llarme rosso sull'infertilità maschi-le. Lo lancia l'ultimo numero della rivista statunitense «Newsweek» con un'inchiesta a partire dai dati di una ricerca scientifica pubblicata a fine luglio da «Human Reproduction Update», coordinata da Hagai Levine (Università Ebraica di Gerusalemme) e Shanna Swan (facoltà di Medicina all'Università Mount Sinai di New York). Si tratta di una metaanalisi che ha passato in rassegna dap



prima 7.500 lavori, restringendo poi l'attenzione su 185 studi pubblicati dal 1973 al 2011: il dato più evidente è il calo di oltre il 50 per prima 7-500 lavori, restringendo poi l'attenzione su 185 studi publicati dal 1973 al 2011: il dato più evidente è il calo di oltre il 50 per cento del numero medio di spermatozoi presenti ne li fugido seminale degli uomini nei Paesi occidentali, da 99 milioni per millitiro a 47,1 milioni, avvicinandosi pericolosamente ai 40 milioni per millitiro considerati la soglia minima per non avere problemi di fertilità. E non va dimenticato - sottolinea l'inchiesta di «Newsweelo» – che il fattore maschile determina il 40 per cento dei casi di infertilità. Elamenasce anche dalla constatazione che negli Statti Unititi inumero di figli per donna è sceso a quota 1,8 – inferiore a quel 2,1 rientuto il minimo per garantire il ricambio generazionale. Cercando le cause della crescente infertilità, il settimanale statunitense sottolinea che non basta appellaris ai la crisi esconomica (che pure ha pesato) ma vanno considerati anche i fattori clinico-ambientali. In particolare diversi studi segnalano che età, obesità, vita sedentaria, fumo, uso di alcol e droghe incidono non solo sullo stato di salute generale ma anche sulla produzione di spermatozo. Cosi come l'inquinamento ambientale, in particolare la difficisione di bisfenolo A efialati. «Lo studio è un urgente richiamo a ricercatori e autorità santiarie - osserva le vime per investigare le cause del fenomeno, che ha ricadute sulla fertilità maschile e sulla salute umana, con l'obiettivo della prevenzione».

sulle demenze, ma attualmente senza stanziamento di fondi. Occorre che l'Oms convinca il Ministero della Salute a destinare finanziamenti mirati alle sette aree di intervento previste, tra le quali la focalizzazione della demenza come priorità di salute pubblica, la riduzione del rischio, il sostegno ai familiari. Come federazione tra 47 associazioni su tutto il territorio nazionale, negli ultimi die anni abbiamo aumentato le 2

familiari. Come federazione tra 47 associazioni su tutto il territorio nazionale, negli ultimi due anni abbiamo aumentato le azioni di sensibilizzazione e avviato il progetto di "Comunità Amiche delle Persone con Demenza", partito da Abbiategrasso e a oggi diffisso in otto città». Sono numerosi i progetti che stanno crescendo in Italia su iniziativa delle associazioni e dei familiari. Come quello del comune di Conegliano, in provincia di Treviso, che ha dato vita a «Il Quartiere Amico». Dal giugno 2016, dopo un primo incontro di sensibilizzare sulla malatti rivolto ai cittadini, il quartiere "amico" è diventato quello in cui gli ospiti dell'«Opera Immacolata di Lourdes», residenza per anziani affetti da demenza, fruiscono di una rete di forze dell'ordine e commercianti. Tra i molti progetti si gnificativisi segnala Casa Vanda, che a Roma opera in collaborazione con le parrocchie della diocesi. Sul modello della gestione integrata il centro, dotato anche di spazi esterni la gestione integrata il centro, dotato anche di spazi esterni progettati per una stimolazio-ne mentale e fisica del malato sostiene le famiglie che vivono la perdita di memoria del pa-rente tramite azioni concrete per diminuire gli oneri assi-stenziali, burocratici, econo-

per dimiturie gi oneri assi-stenziali, burocratici, econo-mici e affettivi.
In Puglia va segnalata l'iniziati-va «Nei volti dei familiari la mi-glior risposta» realizzata presso oi centri Korian: alcuni ritrattisti hanno raffigurato i momenti più belli dei malati over 65 in compagnia dei loro familiari, affinche siano visibili gli effetti positivi delle emozioni e della serenità familiare. «Nell' ab-braccio di chi li ama – spiega A-ladar Bruno lanes, direttore me-dico di Korian Italia - i malati possono trovare uno dei più po-tenti antidoti emotivi per ral-lentare il declino cognitivo e la lentare il declino cognitivo e la perdita di sé causati dalla ma-lattia».

«Da missionario in terra di malattia»

di Emanuela Citterio

adre Giancarlo Politi non ha riadre Giancarlo Politi non ha ri-nunciato a essere missionario. Og-gil o è a partire da un terreno che fino a tre anni fa gli era sconosciu-to: [NZheimer. «La malattia non toglie l'umanità di una persona. Si è pa-dri o madri anche da ammalati. Non pian-getevi addosso. Le medicine sono solo u-na parte della vita. Giò che conta è la bel-lezza dell'esistenza». In una toccante vi-deo-intervista con il suo medico curante Silvia Vitali, direttore dell'Istituto geria-trico Colgi di Abbiategrasso, padre Gian-carlo ha lanciato questo messaggio a chi ta si vivendo, come lui, la malattia. La sua coraggiosa testimonianza, secondo la Fecoraggiosa testimonianza, secondo la Fe derazione Alzheimer Italia, racconta la storia di tutti i malati, che hanno il diritto di essere ascoltati e di uscire allo sco-perto, facendo affidamento su una comunità che lotti contro lo stigma nor mulmat che fout control to Sugna non-malmente associato a questa patologia. 74 anni, originario proprio di Abbiate-grasso, in provincia di Milano, padre Po-liti è stato missionario a Hong Kong per 23 anni e direttore della rivista Mondo e Missione. Sacerdote e giornalista dalla mente brillante, profondo conoscitore della lingua e della cultura cinesi, negli ultila lingua e della cultura cinesi, negli ulti-mi anni ha dovuto fare i conti con «un in-truso non previsto», che gli ha fatto vive-re momenti di totale disorientamento. Da gennaio vive nella comunità del Pime di Lecco. Chi l'ha conosciuto si trova davanti una persona consapevole ma diversa ri-

Dobo 23 anni a Hong Kong, padre Giancarlo Politi ha scoperto la patologia degenerativa «Lascio fare a Dio»

spetto al passato. Il tempo delle attività in-tellettuali ha lasciato spazio a relazioni e parole essenziali. et diventato più facile agganciare un amico, vecchio o nuovo non importa. Una persona che environ non importa. Una persona che capisce che si può stare insieme in modo sereno, senza problemi», racconta di fronte a un caffè. Dei primi segnali dell'Alzheimer si è accorto tre anni fa: «Avvertivo un cam-biamento degli altri nei miei confronti. Ne davo la colpa a loro, ma in realtà non

stavo bene con me. Poi è arrivato un pen

stavo bene con me. Poi è arrivato un pensiero semplicissimo: "Cosa potrebbe essere!". Ne è seguito un altro: "Ora tocca a te guardare la realtà e dare fiducia agli altri". È nata in me una nuova possibilità di vita, il desiderio di essere presente in un modo diverso. "Tutto qui?", mi chiede spesso la mia dottoressa mentre le parlo. Si, tutto qui».

Dopo questa prima consapevolezza, padre Giancarlo ha deciso di curarsi, aiutato da amici che gli hanno presentato la dottoressa Vitali: «Non la pensiamo allo stesso modo sulla fede ma c'è un grande rispetto, ed è nata una bella amicizia. Non servono molte parloe. Della malattia confida: «Quando la senti sulla tua pelle è dura. C'è voltot tempo per accettare la nuova situazione. Ma scegliere è necessa-

dura. Ce voluto tempo per accettare la nuova situazione. Ma scegliere è necessa-rio, finché è possibile». Padre Giancarlo sa «che non andrò più a fare chissà cosa. Spero che la malattia abbia un decorso che mi rispetti fino in fondo, ma non è detto che sarà così. La paura c'è. Però Gesti ci dice che, quando si seeglie. "lo Spinito vi dira. cosa dovete fare". Quindi lascio a lui la gestione di questa fase»

Letture

Stefano e Chantal un matrimonio che piega la Sla

che piega la Sia

razie Ste per tutto quello che sei stato da sano, non sapevo che dopo saresti stato meglio». Èl a parola che più ricorre, quel egrazie», nelle pagine tese, ispirate e commoventi di Una vita in gioco. L'amore, il calcio, la Sia (Mondadori Electa, 144 pagine, 16 euro e 90), il diario di un'esistenza a due che, attraverso la penna intensa e sensibile di Mapi Danna, ci restituisce la straordinaria vicenda di Chantal Borgonovo e di «Ste», il centravanti della Fiorentina di Baggio e del Milan di Van Basten, morto nel 2013 non ancora cinquantenne dopo un estenuante corpo a corpo durato sette anni con la Sclerosi laterale amiotrofica. Non è la cronistoria del progredire di una malattia spietata come la Sla, e neppure la biografia di un campione che passa dal clamore degli stadi al ronzio della macchina per respirare. Il libro, che esce a pochi giorni dalla Giornata nazionale sulla Sla (domenica scor-

libro, che esce a pochi giorni dalla Giornata nazionale sulla Sla (domenica scorsa), è il coinvolgente racconto di un a-more, di un matrimonio riuscito e totasa), è il coinvolgente racconto di un amore, di un matrimonio riuscito e totalizzante, in chiaroscuro ma splendente
nella sua armonia coronata da quattro
figli, che vede stravolto il dipanarsi della felicità quotidiana dall'irrompere improvviso del male progressivo e paralizzante, affronto intollerabile per un campione. Uno sportivo acchamato e una
coppia da copertina potrebbero uscime
piegati. Non Chantale Stefano, che nella malattia più che nella salute esaltano
un legame invincibile, capace di trasportati di peso oltre ogni tentazione di
dire basta: «Ti ho trattato come si tratta
un uomo, mai come si tratta un malato
– confida Chantal in uno dei frequenti
inserti nei quali si rivolge al marito per
dirigli la sua limpida riconoscenza peruna vita insieme, fino all'ultimo –. Era la
nostra formula magica», perché «non mi
sentivo la sua badante, non la sua infermiera e neanche sua madre – racconta
ei andando al custored el proporta del miera e neanche sua madre – racconta poi, andando al cuore del loro patto af-fettivo –. Non stavo facendo beneficen-za o un lavoro socialmente utile. Sono

za o un lavoro socialmente utile Sono sempre stata solo sua moglise. In pagine vibranti di quotidianti e di amore, tessute nella vicenda che porta un bomber giovanissimo egià celebre a sposare una ragazza piena di impeti e di so-gni, la voce narrante di Chantal ci accompagna lungo trent'anni insieme, «strepitosi, numorosi, straripanti, ma ancompagna tungo terta anim inseine, strepitosi, tumorosi, straripanti, ma an-che lievi, morbidi, mai sazi ma mai af-famati» nei quali Stefano calciatore, ma-nito e poi padre lascia con naturalezza il posto al maestro di sport per i bambini, e stretto a Chantal e al suo amore che «moltiplica, non suddivide» affronta la parete verticale di una disabilità che sem-bra umiliare il personaggio pubblico ma riesce invece a la ranacere un uomo nuo-vo. Dai due sposi, e dalla loro famiglia, nasce la Fondazione che porta il nome di Stefano e che è stata determinante nel far uscire i malati di Sla dal limbo di i-solamento e silenzio. Un caso simbolo, possibile grazie all'assortimento di una solamento e silenzio. Un caso simbouo, possibile grazie all'assortimento di una donna dolce e tenace (che «può sollevare un autobus se lo fa per difendere chi ama») e un uomo trasformato dalla malattia in un «se stesso amplificato». In mezzo un amore invincibile, che «guarisce», tanto che Chantal sussurra a Ste «tu sei morto sano». Quel 27 giugno 2013 segna la fine terrena della vita di Ste-fano Borgonovo, ma non di un amore che detta una storia di intensa sugge

Francesco Ognibene

