

ALL'INTERNO

L'INTERVISTA

«Così nasce al Gemelli la radiologia del futuro»

Alessia Guerrieri a pagina

NEUROLOGIA

C'è una «via italiana» per gli stati vegetativi

Elisabetta Gramolini a pagina

INIZIATIVA CEI

Minori e disagio psichico ferita da curare insieme

Enrico Negrotti a pagina



LA PERSONA E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

La pazienza del confronto

Trovare su ogni questione di rilievo etico un equilibrio tra verità e carità è operazione sempre (e sempre più) complessa. Gli interrogativi sul fine vita, la procreazione umana, la ricerca scientifica di frontiera ci pongono ogni volta di fronte a un bene umano da preservare e ad attese umanissime, spesso di lancinante sofferenza, con giudizi da elaborare e scelte da assumere. Sul tema è tornato il Papa con i partecipanti a un convegno dell'Accademia Alfonsiana riflettendo su teologia morale, coscienza e realtà: «La proposta bioetica - ha detto - dev'essere attenta ai drammi reali delle persone, che spesso si trovano confuse di fronte ai dilemmi morali della vita. (...) Per stare sempre dalla parte dell'essere umano concreto - ha esortato gli studiosi - usate gli strumenti della riflessione etica per costruire argini solidi, che lo difendano dalla mentalità dilagante dell'efficienzismo e dello scarto». Nel campo «complesso» della bioetica occorre «coltivare la pazienza dell'ascolto e del confronto, come raccomanda sant'Alfonso per le situazioni conflittuali. Non avere paura di ascoltare. Essa sarà fondamentale per la ricerca di soluzioni comuni, che riconoscano e garantiscano il rispetto della sacralità di ogni vita, in ogni condizione». Infine, «occorre rifuggire da dinamiche estremistiche di polarizzazione, tipiche più del dibattito mediatico che di una sana e fertile ricerca scientifica e teologica: applicate piuttosto il principio della "via media", che non è un equilibrio diplomatico, no: la via media è creativa». Ce n'è in abbondanza per riflettere. (F.O.)



Surrogata Usa, il liberissimo mercato

Anche le start-up entrano in un settore in piena espansione e con grandi profitti, mentre gli influencer ordinano figli su misura. E la pratica si "normalizza"

ELENA MOLINARI
New York

L'ultima in ordine di tempo è Paris Hilton. Ma la lista delle celebrità del firmamento americano che hanno preso in affitto un utero per avere un bambino si allunga a Elon Musk, Sarah Jessica Parker, al giornalista star della Cnn Anderson Cooper e molti altri. Non è che un segnale dell'esplosione del mercato della maternità surrogata negli Stati Uniti, che diventa sempre più disumano, rivelando esplicitamente il lato commerciale e utilitaristico del business. A inizio mese ha fatto discutere online il video con il quale una coppia di YouTuber gay ha documentato la difficile scelta fra i 12 embrioni che avevano ricevuto da una clinica per l'impianto in una madre surrogata. Nel video, che ha raccolto oltre 4,5 miliardi di visualizzazioni, Shane Dawson e Ryland Adams, descrivono serenamente gli embrioni come «prodotti con un codice a barre». Secondo l'agenzia federale Usa per la sanità Centers for disease control, più di 18.000 bambini sono nati negli Stati Uniti da madri surrogate tra il 1999 e il 2013, e il numero sarebbe quadruplicato negli ultimi dieci anni, arrivando, si stima, a circa 5mila l'anno. L'odore di affari ha attirato imprenditori e aspiranti tali. Sono almeno tre le società tecnologiche startup che stanno sviluppando uteri artificiali (la più avanzata si chiama Gameto). A settembre è apparsa la prima applicazione telefonica, Nodal, che connette potenziali surrogate a futuri acquirenti. E le agenzie intermedie si moltiplicano, promettendo con sfrontatezza sui loro siti bambini perfetti, del sesso prescelto e alto quoziente d'intelligenza. Una di queste, il ramo Usa dell'agenzia per la maternità surrogata a basso costo di maggior successo al mondo, New Life, sullo sfondo visivo di coppie raggianti che abbracciano bambini bellissimi (sempre bianchi), prometteva «una soluzione per tutte le aspirazioni» per soli 40.000 — meno di un terzo dei costi medi della maternità surrogata commerciale abituali negli Stati Uniti. Il sito è oscurato da un paio di settimane, dopo che un'inchiesta giornalistica ha portato alla luce violazioni etiche riguardanti il reclutamento e il trattamento delle madri e una struttura aziendale opaca che emette contratti senza valore. Ma, nonostante le crepe che vengono periodicamente alla luce, il boom negli Usa continua, alimentato da un numero apparentemente infinito di coppie non fertili o gay senza limiti economici e grazie all'assenza di una vera regolamentazione. La legge federale Usa ignora la maternità surrogata, lasciando la materia agli Stati. Pochi di questi la vietano esplicitamente, come Michigan, Louisiana e Nebraska, mentre la pratica è consentita in California, Illinois, Arkansas, Maryland, Oregon e New Hampshire, lista alla quale si è appena aggiunto lo Stato di New York. Dove non ci so-

no leggi, spesso è tollerata. Ma la maggior parte dei bambini di committenti americani nascono all'estero, dove costa meno, grazie anche a un recente cambio nelle legge che riconosce la cittadinanza americana a bambini nati fuori dai confini Usa da madri surrogate se almeno uno dei due committenti ha un legame biologico con il nuovo nato. Le destinazioni più comuni sono India e Nepal, seguite da Thailandia, Russia e Georgia. Anche il Messico e parti dell'America Latina hanno registrato un'impennata. In Georgia, come in Ucraina, i programmi di maternità surrogata commerciale costano dai 40.000 ai 50.000 dollari, mentre i prezzi in Messico salgono a circa 60.000. «In Messico stiamo vivendo di nuovo il boom della maternità surrogata, perché l'Ucraina è chiusa», spiega Ernesto Noriega, amministratore delegato e fondatore di Egg Donors Miracles, un'agenzia per la fertilità con sede a Cancun. L'industria globale della maternità surrogata commerciale valeva circa 14 miliardi di dollari nel 2022, secondo la società americana di consulenza per ricerche di mercato Global Market Insights. Entro il 2032 si prevede che tale cifra salirà a 129 miliardi di dollari. «La forza di questa industria e le sue ramificazioni internazionali non sono una novità negli Stati Uniti — spiega Katy Faust, fondatrice dell'organizzazione non profit per i diritti dei bambini Them Before Us — quello che è nuovo è che è caduto il velo dell'ipocrisia e ormai si parla senza vergogna di bambini come di prodotti di consumo e di diritti degli aspiranti genitori prima di quelli dei bambini». È di pochi mesi fa il caso di una coppia



La coppia gay con madre surrogata (@Miracle Surrogacy)

gay di Pasadena, in California, che ha fatto causa all'agenzia HRC Fertility perché la madre surrogata aveva partorito una bambina invece del maschio che aveva ordinato. Persino il comitato etico dell'American College of Obstetricians and Gynecologists ha assunto una posizione più sfumata sulla maternità surrogata negli ultimi anni. Dopo aver condannato l'aspetto commerciale della transazione, in una dichiarazione del 2019 ha osservato che «è importante capire che un determinato importo di compensazione può essere appropriato in alcuni scenari sociali, economici e geografici e può essere effettivamente coercitivo negli altri». La pandemia sembra aver accentuato questo rischio. Come fa notare Debora Spar, rettrice della Harvard Business School online e autrice del libro «The Baby Business», un prerequisito per molte agenzie è che le aspiranti surrogate siano vedove o single e che siano già madri. «A causa della pandemia, molte donne poco qualificate hanno perso il lavoro — spiga Spar —. Le agenzie cercano donne non sposate con bambini che hanno un disperato bisogno di sostegno economico e sono vulnerabili. Se i bambini sono sempre di più oggetti, le donne sono sempre di più vittime».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OLANDA Il rischio è l'incesto

Dopo 550 figli denunciato "donatore" seriale

ANTONELLA MARIANI
Milano

Si possono avere 550 figli e non sentire la responsabilità di tale, enorme, figliolanza? Si può, se tutto il tuo impegno si risolve nella donazione di seme e nell'incassare il corrispettivo in denaro. Il donatore seriale si chiama Jonathan Jacob Meijer, è un baldo 41enne dai capelli lunghi, il pizzetto e soprattutto una certa allergia alle regole. Persino nel suo Paese, la liberale Olanda, ci sono delle precise linee guida per chi vende i suoi gameti: non più di 25 bambini nati o 12 madri «riceventi», poi stop per evitare rischi di inconsapevoli incesti futuri e lo choc per un bambino, una volta cresciuto, di sapere di avere centinaia di fratellastri. Il signor Meijer, musicista, è stato citato in giudizio proprio da una donna, diventata madre nel 2018 grazie al suo materiale biologico, alla quale era stato garantito il rispetto della legge, cioè, in pratica, che per suo figlio sarebbe stato improbabile innamorarsi di una donna che poteva essere sua sorella. Ovvio che con un numero di figli molto maggiore, il rischio aumenta. Meijer è già nella lista nera dei donatori dal 2017, quando si seppe che aveva concepito oltre 100 bambini. In quell'occasione la Società olandese di Ostetricia e Ginecologia aveva chiesto che tutte le banche dello sperma e le cliniche smettessero immediatamente di usare il suo materiale genetico. Ma è accertato che Meijer ha continuato a operare all'estero, sicuramente in Danimarca e in Ucraina. Questo lavoro offre molte soddisfazioni al signor Meijer: è accertato che venda i suoi gameti anche online, su siti frequentati da aspiranti genitori che per qualche motivo non desiderano le intermediazioni delle cliniche, e reclutando clienti anche attraverso i social, usando pseudonimi e profili falsi. «Sappiamo che fa affari anche con grandi banche internazionali dello sperma», ha detto Ties van der Meer, presidente della Fondazione Donorkind, un ente che tutela i diritti dei bambini nati attraverso la donazione di gameti e che affianca la donna querelante. «Se avessi saputo che il mio donatore aveva già concepito oltre 100 bambini (nel 2018, ndr) non lo avrei mai scelto», ha fatto sapere la donna. «Quando penso alle conseguenze che questo può avere per mio figlio, mi sento male e divento insicura sul suo futuro: quanti altri bambini si aggiungono? Andare in tribunale è l'unico modo per proteggere mio figlio», ha continuato. È il mercato, bellezza...

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DA UTERO IN AFFITTO

Star spagnola madre a 68 anni

Raggiante all'uscita del Memorial Hospital di Miami, negli Stati Uniti, mentre stringe fra le braccia la neonata ottenuta da utero in affitto, pratica vietata in patria. Ha suscitato scalpore ieri in Spagna l'esclusiva del rotocalco «HOLA» sulla maternità surrogata per la popolarissima attrice e presentatrice Ana Obregon, 68 anni compiuti, che nel 2020 aveva perso l'unico figlio Aless, morto a 27 anni per un cancro. A ricordare che «è illegale e una violenza sulle donne» le ministre di Psoc e Podemos, contrario anche Vox, mentre per il Partito Popolare il tema «merita dibattiti profondi e sereni, poiché riguarda molte questioni etiche e religiose». La recente legge sulla libertà sessuale vieta la pubblicità delle cliniche per la surrogata. Non è consentito registrare bambini nati da utero in affitto all'estero, ma la filiazione può essere riconosciuta da un tribunale «nell'interesse del minore». (Paola Del Vecchio)



L'ANALISI

MARINA CORRADI



Quel battito nel grembo sul molo di Lampedusa

La prima è stata una giovane donna del Camerun, dell'età forse in cui le nostre figlie vanno ancora a scuola. La pelle riarsa dai giorni in mare, e scura, com'è delle figlie dell'Africa. Una giovane donna africana sfinita da quel viaggio - il deserto interminabile prima, poi il mare, mai visto, nero di notte come l'inchiostro. Ma, lei aveva un figlio nel grembo, da poco più di tre mesi - a guardarla non si vedeva ancora. E da pochi giorni a Lampedusa c'è un Posto di primo intervento con una macchina per le ecografie. Così alla giovane migrante è stato chiesto, attraverso un interprete, se voleva vedere come stava il bambino. Lei dapprima non deve avere capito: vedere il bambino? E come? Al suo paese ci sono solo, per i figli, al nono mese, le vicine di casa, a fare da ostetriche. Forse la donna ha avuto un po' di paura davanti a quella scatola di acciaio sormontata da un grande schermo scuro. Ma il medico era gentile, la sonda sul ventre passava delicata. Ed ecco: un battito, netto, ritmico, costante. Spalanca gli occhi la madre, capisce senza bisogno di parole: è il cuore di

suo figlio, quello. Per le donne quel battito è l'istante in cui un figlio ancora soltanto pensato, sognato, si fa vero, si fa concreto. Ma quanto più stupefacente dev'essere quel tonfo gentile, per una ragazza partita da un villaggio dell'Africa. «Una profonda commozione», ha raccontato all'Ansa il medico che ha fatto l'ecografia, forse anche lui intenerito dall'incrocio, sotto ai suoi occhi, fra lo spazio e il tempo, fra il terzo mondo più povero e la tecnologia degli ultrasuoni. Poi sullo schermo nero, la donna avrà visto nel buio dell'utero il feto rannicchiato su sé stesso. La testa, le braccia, le minuscole ma-



(l'ostilità alla realtà del dato, al «dato di natura», disse Hannah Arendt, è una caratteristica dell'uomo contemporaneo). La ragazza del Camerun questo non lo sa. Sente il cuore, riconosce la sua creatura viva.

Piange, forse, nel pensare a ciò che lei e quel figlio hanno superato - la sete, la fame, il mare -, a quanto audacemente lei ha osato sperare? Il cuore batte come un piccolo ordinato motore, è forte quel bambino che ha resistito tanto.

Dopo la mamma del Camerun nell'ambulatorio di Lampedusa tocca a tre ivoriane. E di nuovo il ben ritmato contrarsi di perfetti cuori di pochi millimetri. Sicuri, però, regolari: destinati a una lunga vita. Giovannissima vita in questo vecchio Continente. (Alla natura non importa il colore della pelle: aborre il vuoto, lei, e ha sentito prima di noi i silenzi dei nostri cortili).

E così in un ambulatorio dell'isola all'estremo Sud dell'Europa la vita, antica come il mondo, si rivela alle madri migranti, fotografata dalla tecnologia. Che sussulto, che bagliore in quegli occhi di giovani donne forti e stremate, all'evidenza: eccoti, sei mio figlio. Che nostalgia, in chi sta a guardare, di quella limpidezza di sguardo, di quel semplice riconoscimento di una realtà trasparente. I «clandestini», gli «invasori»: raramente pensiamo che possano venire a ricordarci qualcosa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ora la radiologia ha cinque dimensioni

Dalle prime ecografie all'elaborazione delle immagini con l'intelligenza artificiale: parla Evis Sala, a capo del Centro avanzato del «Gemelli»

ALESSIA GUERRIERI

Provare a immaginare il futuro della «radiologia, che oggi sempre più si combina con l'intelligenza artificiale, è come immaginare il limite del cielo. Insomma, non c'è davvero nessuno steccato invalicabile, e già da oggi è chiaro che sarà sempre più personalizzata, efficace e integrata». Evis Sala, ordinario di Radiologia presso l'Università Cattolica, campus di Roma, da novembre 2022 dirige il nuovo Centro avanzato di Radiologia del Policlinico Gemelli Ircs. Qui il reparto è stato riorganizzato «con gruppi di specialisti per ciascuna patologia, perché è importante che se un paziente ha bisogno di un esame alla prostata vada da uno che lo fa sempre e lo fa bene».

Il suo percorso professionale è iniziato a Tirana, si è sviluppato negli ultimi anni tra l'Università di Cambridge e il Memorial Hospital di New York dove «per andare avanti non importa da dove vieni, l'importante è che vali», arrivando poi a ricevere quattro mesi fa l'Honorary Membership della Radiological Society of North America, il più grande riconoscimento mondiale per un radiologo. Il 15 febbraio è stata affidata proprio a lei la prolusione nella cerimonia di apertura dell'anno accademico della Cattolica a Roma.

Come è cambiata la diagnostica?

La radiologia è una delle scienze mediche che ha presentato i più grandi avanzamenti scientifici e clinici negli ultimi decenni. È nata bidimensionale, con l'innovazione tecnologica è diventata tridimensionale, poi con la radiologia complessa si è aggiunta la quarta dimensione, che ci dà informazioni funzionali. Non dimentichiamo che il primo uso dell'ecografia risale al 1958, in campo ostetrico; la Tac fu introdotta nel 1968, e al 1971 risale la prima risonanza magnetica, fino alla introduzione della Pet/Tac nel 1998, mentre nel 2014 è stata installata la prima Pet/Rm integrata. Tutto ciò ha permesso una grande evoluzione terapeutica nel mondo oncologico, e non solo. Negli ultimi quarant'anni, in particolare, abbiamo assistito, per usare un'espressione cromatica, al passaggio «dal grigio al colore» delle immagini radiologiche, colore non inteso in senso estetico ma come informazioni aggiuntive al dato anatomico: con le apparecchiature e i software ora a nostra disposizione possiamo aggiungere una funzione importante, quella che, espressa in colore, permette analisi e diagnosi più accurate, particolari e precise. Grazie alle mappe di diffusione, ad esem-

pio, si può vedere come è cambiata la dimensione di un tumore e la sua struttura, capendo così se la terapia ha funzionato. Ma adesso c'è anche quella che io chiamo la quinta dimensione.

E cioè?

Cioè quando le immagini non sono solo immagini, perché si riesce a capire la funzionalità, grazie all'intelligenza artificiale che diventa il nostro assistente personale. Insomma, il percorso dall'anatomia all'*actionable imaging* indica come la radiologia non si basi più solo su semplici immagini. Al di là del valore iconografico, le immagini radiologiche sono composte da innumerevoli dati che oggi, con i moderni software e algoritmi di intelligenza artificiale, sono processati e utilizzati anche in ambito clinico-assistenziale per prendere decisioni terapeutiche integrate. Con la radiologia possiamo non solo vedere ma anche quantificare. Come un'opera d'arte, la radiologia è nata dalle immagini grigie bidimensionali e statiche, le prime radiografie anatomiche, e si è evoluta fino a immagini dinamiche, tridimensionali, con le più varie sfumature di colore. Un esempio classico è l'*imaging* cardiaca,

oppure la neuroradiologia, oppure ancora le applicazioni nel caso del tumore alla prostata e alle ovaie.

Come aiuta l'intelligenza artificiale applicata alla radiologia?

Innanzitutto aiuta a non fermare il flusso dei pazienti, perché si creano meno liste di attesa. Poi concorre a mantenere

dosì basse di radiazioni perché le calcola in base al singolo paziente. In più aiuta perché la durata dell'esame è minore, a tutto vantaggio delle persone un po' claustrofobiche, e di noi tecnici che riusciamo a fare esami ad alta risoluzione in minore tempo. Inoltre, l'intelligenza artificiale aiuta anche nel momento del referto, perché dà suggerimenti su ciò che si vede, e poi l'operatore valuta se va bene o meno, ad esempio nel caso di una lesione sospetta. Ripeto: è come un piccolo assistente personale.

Il futuro come lo immagina?

Il futuro che nasce dalla nuova radiologia farà sì che nella clinica, nei *tumor board*, nelle consultazioni con i pazienti, potremo essere non solo più efficienti ma anche più precisi e integrati, grazie a un *database* in continuo arricchimento ed evoluzione e alle possibilità di *deep and complexity learning* (non solo aggregazione ma integrazione dei dati), per un ecosistema in continuo apprendimento e basato sull'impegno di clinici e pazienti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RICERCA Arruolati 80 pazienti Malattia di Crohn, in 5 ospedali i test per una nuova cura

VITO SALINARO

Oscillano tra 150 mila e 200 mila le persone, in Italia, con una diagnosi di «Malattia di Crohn». È una patologia in forte ascesa (circa 6.000 le nuove diagnosi ogni anno) e sempre più «giovane», visto che compare in molti casi tra i 15 e i 30 anni, caratterizzata da un'infiammazione cronica che può interessare tutto l'apparato digerente. Si tratta di una condizione che incide significativamente sulla qualità di vita dei malati, che devono sottoporsi a lunghe cure e a diete rigorose. In circa un terzo dei casi poi (23-38%), questa patologia può complicarsi ulteriormente con lo sviluppo di fistole e ascessi perianali (è la cosiddetta «Mpc»), diventando molto invalidante e ponendo limiti all'attività di relazione ed alla capacità lavorativa.

Proprio contro quest'ultima evoluzione, in buona parte resistente alle terapie standard (farmaci biologici sistemici o locali e intervento chirurgico), sta partendo in Italia un importante studio multicentrico - il trial clinico «Attic» - che mira a creare un'alternativa sicura e permanente alle attuali cure e che arruola 80 pazienti, con età media di 35 anni. Una parte di loro sarà sottoposta ad un trapianto tissutale, mediante l'infiltrazione di tessuto adiposo autologo, attorno alla fistola. Lo studio valuterà l'efficacia della procedura a distanza di 24 settimane. Sono coinvolti cinque importanti ospedali: gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico Sant'Orsola di Bologna e Gemelli di Roma, le Aziende ospedaliere universitarie Careggi di Firenze e Federico II di Napoli, l'Ospedale Sacco di Milano. La procedura di prelievo adiposo (generalmente eseguito dall'addome), di microframmentazione e di somministrazione del tessuto, che è minimamente invasiva, eseguita con un dispositivo della multinazionale italiana Lipogems, avviene in meno di un'ora. «È fondamentale sottolineare l'impatto clinico, sociale ed economico della Malattia di Crohn, che interessando tanti giovani e giovanissimi e che può comparire anche in età pediatrica - spiega Silvio Laureti, coordinatore dello studio, professore associato di Chirurgia generale dell'Università di Bologna, e impegnato nell'Unità di «Chirurgia del tratto alimentare ed urgenze» del Sant'Orsola -. È una patologia che dà sofferenza fisica e psicologica. Le limitazioni nelle attività quotidiane, sociali e lavorative, unite agli alti costi dei trattamenti, impattano in maniera molto significativa sulla qualità della vita. Solo il 55-60% dei pazienti affetti da malattia perianale di Crohn risponde ai trattamenti standard odierni». Con questo studio, conclude Laureti, «intendiamo testare una nuova terapia, per dare una speranza ai pazienti refrattari a quelle standard e destinati a subire un peggioramento costante della qualità di vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

1
Di origini albanesi, laureata alla Università di Tirana, Evis Sala è ricercatrice di fama mondiale in campo oncologico, in particolare per gli studi sul carcinoma ovarico

2
Specializzata a Cambridge e a New York, Sala si è aggiudicata nel 2022 il premio più prestigioso nel suo campo dalla Società radiologica del Nord America, la più grande del mondo

3
Da pochi mesi è alla guida del nuovo Centro avanzato di Radiologia del Policlinico Gemelli ed è ordinario all'Università Cattolica di Roma. La sua prolusione ha aperto l'anno accademico

IL TEMA Matilde Leonardi, neurologa del «Besta» di Milano: in altri Paesi i pazienti con gravi disordini di coscienza vengono eutanasiati

C'è una «via italiana» agli stati vegetativi. E passa per la cura

ELISABETTA GRAMOLINI

Esiste una via italiana ai disordini della coscienza e alle gravi cerebrolazioni acquisite. I centri e gli esperti nazionali sono al secondo posto nella classifica mondiale degli studi in materia, e in più il «nostro» percorso è considerato unicum. «In molti Paesi occidentali i pazienti in stato vegetativo sono una realtà clinica sempre più difficile da trovare, principalmente perché esiste l'eutanasia - spiega Matilde Leonardi, direttore del Coma Research Center della Fondazione Ircs Istituto Neurologico «C. Besta» -. In Italia invece il Sistema sanitario nazionale e il divieto di eutanasia rendono i percorsi più stabili e definiti per tutti, pur con importanti differenze interregionali. Dopo una grave cerebrolazione c'è una fase acuta, la post acuta in riabilitazione e la cronicizzazione, in cui si inseriscono le lungodegenze (sperabilmente con nuclei dedicati) o il domicilio. Le società scientifiche si interrogano, c'è dibattito», Leonardi è stata *chair* del convegno nazionale sul tema, a Milano il 21 marzo. Scopo dell'evento era riaccendere i riflettori. Dal caso Englaro (2009) a oggi, la conoscenza è cresciuta e i caregiver hanno raggiunto risultati, a cominciare dalla Consensus conference delle associazioni terminata nel 2021 con la stesura di un documen-

to. Nello stesso anno, il Parlamento all'unanimità ha approvato una mozione che impegnava il governo a intraprendere iniziative per la presa in carico e l'istituzione di un fondo. La strada però è ancora molto lunga. Al convegno di Milano, otto società scientifiche e le associazioni di pazienti e familiari hanno firmato una dichiarazione per chiedere al ministro della Salute il rispetto della mozione, la costituzione di un tavolo interministeriale e un osservatorio. «L'interlocuzione politica è ancora difficile, lo è da sempre, ma il confronto è necessario - commenta Matilde Leonardi -. Se avessimo avuto un osservatorio durante



I lavori del convegno a Palazzo Edison di Milano

la pandemia avremmo potuto esprimere globalmente un pensiero sulla chiusura delle Rsa. Questi pazienti sono da sempre il paradigma della disabilità e fragilità estrema. L'atteggiamento sociale è a volte rassegnato, mentre ci sono tanti lottatori che devono essere parte del ragionamento».

A proposito di stato vegetativo, la domanda giusta secondo Leonardi non è «vorresti vivere così?» ma «qual è il dovere della società verso le persone che sono così?». E «la risposta - chiarisce - dovrebbe essere prendersi cura, col meglio di professionalità e intelligenza, senza cadere nell'accanimento terapeutico». La coscienza e i suoi disordini interessano molto i giovani ricercatori: «Al convegno sono stati presentati tanti progetti, fra i quali uno dell'ospedale San Gerardo di Monza e dell'Istituto Mario Negri di Milano che studia le fasi acutissime e le correlazioni fra il microbiota e il trauma cerebrale. Un altro dell'Università Statale di Milano ha analizzato uso e valutazione delle tecnologie neurofisiologiche, mentre quello del Centro Ricerche sul Coma da me diretto, il progetto Wob Window on the Brain, inserito nel Pnr, sfrutta gli ultrasuoni per stimolare l'area del talamo, condurre a una ripresa delle connessioni e a un possibile risveglio. L'obiettivo è portare lo strumento nelle case di cura».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

In ogni croce c'è la ricerca di un senso

RENZO PEGORARO

La croce era una modalità di esecuzione della pena di morte praticata dai romani per gravi delitti, per ribelli allo Stato e per gli schiavi. Era praticata anche presso altre antiche civiltà. Era un supplizio atroce e umiliante, lento e degradante. Gesù di Nazareth, duemila anni fa, muore in croce, e la croce diventa sacrificio, liberazione e redenzione per tutti gli uomini. Per i suoi discepoli e per tutti i cristiani la croce rappresenta la passione del Figlio di Dio che subisce tale umiliazione e morte per assumere su di sé ogni male che affligge l'umanità, ogni peccato e sofferenza. Tutto è assunto da Gesù e vissuto nell'amore, come donazione totale, in solidarietà con l'umanità più sofferente, umiliata, «crocifissa».

Quindi, anche se è un segno diventato tipicamente cristiano, la croce può essere indicata e compresa come espressione del «giusto» che raccoglie le sofferenze - le «croci» - di tanti, provati nel corpo e nello spirito, e che invocano giustizia, salvezza, speranza.

Con il termine «croce» indichiamo realtà diverse che provocano sofferenza. Ci sono le sofferenze dovute alla malattia, a sciagure naturali, a incidenti di varia natura; ricordandoci la nostra mortalità, il «limite» del nostro vivere sulla terra. C'è poi una sofferenza dovuta al male provocato dagli uomini: guerre, ingiustizie, oppressioni. E vi è la sofferenza che viene dal coraggio di essere responsabili fino in fondo verso gli altri per il cui bene si lotta, fino a «pagare di persona»: è la sofferenza del «giusto», in un mondo spesso corrotto e che difficilmente accetta la verità e il bene. Mentre di solito il primo tipo di sofferenza non è evitabile, il secondo lo è, anche se con grande difficoltà. Il terzo tipo potrebbe più facilmente essere evitato, ma diventa questione di coscienza e di testimonianza verso sé stessi e verso gli altri.

La ricerca di senso, ma anche di sollievo, di cura, di ascolto e vicinanza, rinviano al desiderio profondo di salvezza, di liberazione; per non essere «schiacciati» dalla sofferenza, ma essere aiutati a vivere «attraverso» di essa, a «risorgere», scoprendo di essere amati e capaci di amare e sperare anche nella sofferenza. «Gesù non ha inventato la croce: l'ha trovata anche lui sul proprio cammino, come ogni uomo. La novità che egli ha introdotto è stata quella di mettere nella croce un germe di amore...» (Carlo Maria Martini).

Il credente trova nella fede in Cristo la capacità di discernere la propria «croce» e quella di tanti altri, e di valutare in che modo esiga conversione (personale e comunitaria). Saprà invocare lo Spirito per impegnarsi nella liberazione della propria e altrui sofferenza, avvalendosi della medicina e lottando per la giustizia. E saprà accettare la sofferenza che non è del tutto eliminabile, interpretandola alla luce della croce di Cristo per la salvezza del mondo, partecipando alla Pasqua di risurrezione. In attesa della liberazione definitiva.

Canceliere
Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SUL CAMPO

Disagio dei minori, una ferita di tutti

Quadruplicati i ricoveri per patologie psichiatriche di bambini e adolescenti, disturbi mentali sempre più diffusi. Autismo, servono diagnosi precoci

In sintesi

1

Oggi a Lamezia si conclude il "tour" italiano in tre tappe organizzato dall'Ufficio Cei per la Pastorale della salute. Un viaggio da nord a sud incontrando chi si impegna sul territorio

2

L'iniziativa della Chiesa italiana sul disagio psichico dei minori, aggravato dalla pandemia, vuole accrescere la sensibilità per stili di vita corretti e prevenzione

3

Sulla malattia mentale c'è molto pregiudizio, ma la componente biologica ne è la base. Come si cura un figlio con diabete, si devono affrontare depressione o anoressia

AL SENATO

Dopo l'Italia Figli e genitori, la Francia respinge la patente europea

DNIELE ZAPPALÀ

In Francia, negli ultimi mesi, i lavori parlamentari sono stati monopolizzati dal confronto sulla riforma delle pensioni. Sul fronte bioetico, invece, il grande tema annunciato in discussione quest'anno è il fine vita. Ma nonostante quest'agenda già saturata, i senatori hanno voluto mostrare che c'è una parte della Francia pronta a battersi contro i tentativi, anche indiretti, di legittimare la maternità surrogata nell'Unione Europea. Su iniziativa del neogollista Dominique de Legge, la Camera alta controllata dal centrodestra ha adottato una risoluzione contro la proposta di regolamento della Commissione Ue sul riconoscimento del legame filiale «negli Stati membri nelle situazioni familiari transfrontaliere», così come contro il «certificato europeo di filiazione», come già accaduto nel nostro Parlamento.

Limpida l'analisi dei senatori: «Con questo testo, la Commissione Europea desidera imporre, per le famiglie che conoscono una situazione transfrontaliera, un mutuo riconoscimento "automatico" dei legami filiali istituiti in ogni Stato membro, "qualunque sia il modo in cui il bambino è stato concepito o è nato, e qualunque sia il tipo di famiglia del bambino". Ma ciò, accanto al progetto di «certificato europeo di filiazione», è destinato a trasformarsi in un grimaldello per un'accettazione di fatto della surrogata negli Stati Ue, perché «significa il riconoscimento dei legami filiali delle coppie omosessuali ed eterosessuali, sposate o che hanno firmato contratti fra partner convalidati da uno Stato membro, e divenute genitori di un bambino in ragione di un legame biologico, di una fecondazione assistita o di una maternità surrogata».

Un rischio d'omogeneizzazione indiscriminata che i senatori contrastano fermamente, anche perché l'Europa viola il principio di sussidiarietà sconfinando in ambiti che non dovrebbero competere. I senatori additano pure l'uso di termini vaghi come «situazioni transfrontaliere» che tradiscono l'ambiguità fondamentale del progetto Ue. Che dunque non può essere considerato uno strumento indispensabile per consentire ai bambini di circolare liberamente nell'Ue, dato che ciò è già garantito. Fra l'altro, i senatori francesi ravvisano una possibile incompatibilità della bozza Ue con la Carta europea dei diritti fondamentali, in particolare a proposito dello stesso articolo 1 sull'invulnerabilità della dignità umana, dell'articolo 3 sulla non mercificazione del corpo umano e dell'articolo 24 sul diritto di conoscere le proprie origini. Per ora, si tratta solo di una risoluzione da parte della camera parlamentare francese meno influente. Ma per le associazioni che lottano per i diritti dei bambini, come i Giuristi per l'Infanzia, ciò rappresenta un segnale importante contro il rischio d'assorbimento generale su una questione fondamentale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ENRICO NEGROTTI

Tre appuntamenti di "conoscenza e consapevolezza" sul tema della salute mentale di bambini e adolescenti per portare all'attenzione "nuove emergenze", bisogni che spesso non trovano risposta adeguata nell'assistenza sanitaria, lasciando le famiglie disorientate. Oltretutto si tratta di una domanda di salute mentale molto cresciuta durante e dopo la pandemia. Li ha proposti l'Ufficio nazionale per la Pastorale della salute della Cei, diretto da don Massimo Angelelli, attraverso un tour in tre tappe: martedì a Genova, presso l'ospedale pediatrico Gianina Gaslini Irccs; mercoledì ad Assisi (Perugia), presso l'Istituto Serafico e oggi a Lamezia Terme (Catanzaro) presso l'Oasi Bartolomea. Presenti in ogni incontro i vescovi (Marco Tasca a Genova, Domenico Sorrentino ad Assisi, Serafino Parisi a Lamezia) e alcuni rappresentanti politici regionali e comunali, oltre a esponenti della comunità scientifica degli istituti ospitanti e dei territori. Il tutto nella settimana in cui ricorre, domenica 2 aprile, la Giornata mondiale per l'autismo.

La proposta è venuta dal Tavolo sull'autismo, attivo presso l'Ufficio nazionale per la Pastorale della salute, dove sono rappresentate strutture di tutte le Regioni. Il "tour nazionale" vuole porre «il tema della salute mentale dei bambini e degli adolescenti nei diversi territori - spiega don Massimo Angelelli - anche perché, di fronte a bisogni crescenti, continua a esserci una risposta differenziata. La disponibilità di servizi di neuropsichiatria infantile non è equamente distribuita sul territorio nazionale. Ci sono Regioni in cui si fa fatica ad avere una diagnosi». Dal Tavolo sull'autismo è stato anche elaborato «un nuovo glossario (edito da Romani, ndr), un testo molto semplice, che ha l'obiettivo di divulgare maggiore consapevolezza sull'autismo - riferisce Angelelli -. È sintetico, con linguaggio semplice: uno strumento che affronta tutti gli ambiti, dalla diagnosi ai trattamenti, utili alle famiglie e agli operatori, anche della scuola».

«L'autismo è una delle forme di disabilità più frequenti» puntualizza Stefano Vicari, primario di Neuropsichiatria infantile all'Ospedale Bambino Gesù di Roma e docente di Neuropsichiatria infantile all'Università Cattolica, nonché componente del Tavolo autismo e presente ai tre appuntamenti sulla salute mentale. «Si stima che in Italia - aggiunge Vicari - le persone autistiche siano almeno mezzo milione ma, contando le loro famiglie, le persone coinvolte dal fenomeno sono almeno due milioni. I problemi però non si fermano all'autismo: «I disturbi mentali sono i più diffusi tra bambini e adolescenti - rivela Vicari -, di gran lunga più frequenti di malattie infettive o tumorali. Tra i 10 e 25 anni, il suicidio è

la seconda causa di morte, dopo gli incidenti stradali». E il carico di queste patologie (oltre all'autismo, ansia, depressione e altri disturbi) pesa perlopiù sulle famiglie perché «il Servizio sanitario nazionale - lamenta Vicari - non è attrezzato a far fronte a questi numeri, né in termini di diagnosi precoce né di trattamento e terapia».

Se i disturbi mentali faticano a trovare risposte adeguate, la pandemia non ha fatto che accrescere i problemi. «Nella popolazione generale - osserva Angelelli - l'esperienza del lockdown e delle restrizioni ha lasciato un segno. Ancor di più nei ragazzi: per anni abbiamo detto loro di non passare tante ore davanti alla televisione o al computer. Di punto in bianco li abbiamo messi davanti al computer per sei ore, perché l'esperienza scolastica diventava online. Al tempo stesso li abbiamo privati di tutte le dinamiche di socializzazione tipiche dell'età infantile e ancor più dell'adolescenza. Già gli adulti hanno fatto fatica ad adattarsi, immaginiamo i giovani».

Gli esiti sono noti: numeri preoccupanti sono emersi, nella tappa di martedì, dall'ospedale Gaslini di Genova: qui i ricoveri per patologie psichiatriche nell'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile sono aumentati di quasi quattro volte rispetto al periodo pre-pandemico, dai 72 casi del 2019 ai 270 del 2022.

Avere diagnosi precoci è un fattore importante, perché permette di «iniziare trattamenti che, anche se non risolutivi, possono essere moderatamente efficaci, e migliorare la qualità della vita», chiarisce Vicari. E anche se «mediamente i disturbi dello spettro autistico mostrano sintomi chiari, e si dovrebbe poter porre la diagnosi anche prima dei tre anni di età, quando il genitore si rivolge al pediatra, fa poi fatica a trovare la disponibilità di una visita di neuropsichiatria infantile sul territorio. Le liste d'attesa sono lunghissime, anche al Bambino Gesù, dove accogliamo pazienti da tutto il Centro-Sud».

Altra difficoltà è vincere lo stigma e chiedere aiuto: «Sulla malattia mentale c'è molto pregiudizio, ma la componente biologica ne è la base. Come si cura un figlio con diabete, si devono affrontare depressione o anoressia. Certo, incidono i fattori ambientali: una vita di relazione e affettiva soddisfacenti riducono il rischio. La famiglia mi insegna a riconoscere le emozioni, il senso del limite, e a gestire la frustrazione e le emozioni negative; la scuola mi aiuta a costruire relazioni importanti». Anche «fare attività sportiva previene i disturbi mentali: ma durante la pandemia i ragazzi non potevano uscire di casa. Dobbiamo mettere al centro la salute dei ragazzi e occuparci del loro benessere fisico ed emotivo. Perché sono stati i veri dimenticati nella lotta alla pandemia, e ne stanno pagando un prezzo enorme».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI

IN OSPEDALE L'INCONTRO CON UN'UMANITÀ SENZA FRONTIERE



TULLIO PROSERPIO

Con particolare piacere condivido alcune riflessioni alla luce di quanto si sta sempre più sviluppando all'interno dell'Istituto nazionale dei Tumori di Milano, luogo deputato allo studio e ricerca in ambito oncologico. Proprio la ricerca ha significato imparare e leggere e riconoscere quanto emerge dal vissuto reale di quanti si trovano coinvolti in questo percorso. Anche questa proposta, così come molteplici progetti che nascono all'interno dell'Istituto, indicano la volontà di non lasciarsi schiacciare dalle logiche ancora oggi dominanti: ripiegamento su sé stessi, o per usare un'espressione del Papa, logica dello "scarto". Sono iniziative come queste che, al di là dei molteplici proclami, dicono l'intelligenza, la volontà, l'impegno per non lasciarsi vincere dal male. Male in tutti i sensi: fisico, morale, spirituale, quindi - in prospettiva religiosa - male come peccato.

Sulla base di questi presupposti si è tenuto, già lo scorso anno, un Corso elettivo per studenti di Medicina della Statale di Milano, tenutosi via streaming, che vedeva coinvolte realtà civili impegnate in questo aiuto o sostegno come la Lilt (Lega Italiana Lotta Tumori). Il corso è organizzato da Carlo Alfredo Clerici, professore associato di Psicologia clinica del Dipartimento di Oncologia ed Emato-oncologia della Statale. Sulla base delle risultanze assai positive, abbiamo pensato di poterlo estendere non solo agli studenti di Medicina ma a quanti sono interessati ad accogliere e accompagnare persone provenienti da altri luoghi con usi e tradizioni di non immediata comprensione per le nostre realtà.

Un'attenzione così specifica da parte dell'Istituto non è novità assoluta. Già nel 2008 si era costituito un gruppo di attenzione e riflessione. La tradizione che ci è stata consegnata dal cardinale Martini, sin dai primi anni 90 allargava lo sguardo imparando a leggere la realtà come si andava sviluppando. L'auspicio del cardinale era la capacità di coniugare le riflessioni ai più alti livelli insieme alla necessità di dialogare con quanti già abitano i nostri territori. Solo un clima di autentico dialogo determina le condizioni per vivere relazioni autenticamente umane, imparando a leggere nell'altro un fratello da accogliere e amare. Se questo si poteva solo intuire trent'anni fa, oggi emerge con tutta evidenza la necessità di immergersi in uno stile di questo genere. E se ciò è valido sempre, a maggior ragione lo si deduce nella stagione della malattia e della fatica. Quegli steccati e muri che erigiamo continuamente cedono il passo alla realtà che preme nel proprio cuore. E allora si scoprono le realtà che emergono dall'incontro con l'altro. Questa ulteriore urgenza ha determinato la volontà di ripetere l'originale corso, allargando lo sguardo e la platea da coinvolgere. Per questo motivo abbiamo voluto sentire, oltre alla Lilt, realtà che operano sul territorio milanese quali la Casa della Carità e la Comunità di Sant'Egidio, dove l'accoglienza al debole e al fragile è aspetto significativo dell'agire. Mi sento di dire che come Chiesa cattolica, ci stiamo muovendo decisamente lungo questa direzione.

Per quanti operano nelle trincee del vissuto quotidiano abbia organizzato un incontro previsto per oggi nell'aula magna dell'Istituto sul tema «L'approccio interculturale nelle relazioni di cura» (8-13), con la moderazione di Paolo Lambruschi di Avvenire. Dall'Int sale forte la voce di chi non vuole rassegnarsi al male: al contrario, viene narrata la disponibilità a seguire logiche umane in grado di infondere nuova speranza, qui e nel mondo intero; perché «non si spera mai da soli ma con gli altri e per gli altri».

Cappellano Istituto nazionale dei Tumori Milano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Unanimità in Comune Apre a Ragusa un «giardino» per i non nati



Alessandro Bongiorno

Si chiama Giardino degli Angeli e sorge all'interno del cimitero di Ragusa Ibla. Il monumento è dedicato ai bambini non nati ed è stato voluto dai volontari del Centro aiuto alla Vita. A benedirlo nei giorni scorsi il vescovo di Ragusa, monsignor Giuseppe La Placa. L'area è stata messa a disposizione dal Comune di Ragusa con una delibera approvata all'unanimità, come ha tenuto a sottolineare l'assessore Giovanni Iacono. Un luogo della memoria e del ricordo, ma anche, come ha sottolineato il vescovo, del «conforto e della misericordia, per mantenere quel legame tra cielo e terra di cui gli angeli sono intermediari». Il presidente del Centro aiuto alla Vita ha ribadito come l'iniziativa intenda «difendere la dignità di esseri umani dei bambini non nati, riconoscendo la vita dall'inizio del suo concepimento». E questo è anche l'impegno dell'associazione. Dal 2007 a oggi a Ragusa sono nati 77 bambini (casi accertati) e cinque sono le gestazioni in corso (di cui una gemellare) per i quali era già stata richiesta l'interruzione della gravidanza. «Possiamo testimoniare - affermano al Centro aiuto alla Vita - che nessuna donna dissuasa dall'aborto si è pentita di aver scelto la vita».

Alessandro Bongiorno

MARINA LOMUNNO

TORINO Incontro al Cottolengo di Uneba (700 enti): «Non escludeteci dai fondi Ue e Pnrr»

Cura dei fragili, il non profit c'è e alza la voce

Senza gli enti no profit, fondazioni, onlus e associazioni che si occupano della gestione di gran parte dei servizi socio-sanitari, dalle Rsa all'assistenza domiciliare degli anziani non autosufficienti e dei malati cronici, in Italia (soprattutto al Nord), la situazione della presa in carico delle persone fragili sarebbe drammatica. Se n'è parlato nella cittadella della Carità, cuore della Torino dei santi sociali, la Piccola Casa della Divina Provvidenza Cottolengo a Torino, ieri durante il convegno sul tema «La tutela degli anziani non autosufficienti e delle cronicità», promosso da Uneba (Unione nazionale istituzioni e iniziative di assistenza sociale) di Piemonte, Lombardia, Veneto e Friuli che rappresentano oltre 700

enti (prevalentemente non profit) e circa 100mila lavoratori. Per la rilevanza del settore, che in un Paese che invecchia ha in carico decine di migliaia di anziani - come ha evidenziato don Carmine Arice, padre generale della Piccola Casa («l'11% della popolazione è over 75 anni, 7.058.755, dei 14 milioni over 65 di cui circa 3 milioni sono non autosufficienti») il non profit socio-sanitario chiede con forza che le sue proposte non cadano nel vuoto. «Soprattutto in un tempo in cui crisi di risorse umane, economiche e di legislazione differente in ogni Regione contribuisce a creare disorientamento, sfiducia nelle istituzioni e scon-

forto nelle famiglie - molte indigenti - che hanno in carico anziani e malati non autosufficienti, senza contare la disperazione in cui versano migliaia di anziani soli. Alberto Cirio, presidente della Regione Piemonte (dove le

Rsa sono circa 700), nel suo saluto ha detto che è sbagliato escludere il non profit dai fondi Ue e Pnrr. Concorda Franco Massi, presidente nazionale di Uneba che, nella sua relazione ha ribadito, che «La legge delega Anziani ap-

pena approvata dal Parlamento è una grande occasione: ma la norma deve essere migliorata. Noi di Uneba ci siamo. Non profit c'è e intendiamo farci valere. Non dimentichiamo che in Italia ci sono molti più posti letto in Rsa (285.000, e per il 70% nel Nord) che in ospedale (215.000)».

«Quello che è terribile per gli uomini e le donne anziane è la convinzione di non essere necessari, di non dare un contributo, e di vivere una vita senza significato», ha ricordato padre Arice, «per questo, pur condividendo i principi della legge, insistiamo che nei decreti attuativi venga tenuto conto della cura integrale del-



Padre Carmine Arice (Cottolengo) e Franco Massi (Uneba)

© RIPRODUZIONE RISERVATA