

ALL'INTERNO

L'INCHIESTA

Nell'hospice di Livorno
una casa per gli ultimi

Paolo Viana a pagina



LA STORIA

Trent'anni "regalati"
dal cuore trapiantato

Daniilo Poggio a pagina



LA RICERCA

Pericolo depressione
un'ombra sugli anziani

Paolo Lambruschi a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Quel che non si vuole vedere

Maternità surrogata condannata dall'Europa? Dopo la recente notizia dell'inserimento da parte della Commissione Libertà giustizia e affari interni dell'Europarlamento della surrogazione di maternità nella categoria del "traffico di esseri umani" si era diffusa nei giorni scorsi un'interpretazione estensiva secondo la quale Strasburgo avrebbe condannato la pratica in qualunque circostanza. Evidentemente al Parlamento europeo qualcuno teme che una pratica che riduce il bambino a un oggetto di compravendita e la donna gestante a una fornitrice di servizi con una parte del suo corpo possa finire davvero al bando dell'Unione europea. Tanto che ieri l'istituzione democratica della Ue ha ritenuto di precisare che si parla di reato solo ed esclusivamente se c'è una documentata forma di coercizione esercitata sulla donna, mentre restano leciti i contratti commerciali per gravidanze e figli, e a maggior ragione gli accordi che non prevedono transazioni in denaro, ovvero la cosiddetta "surrogata solidale". Non si riesce a comprendere come e perché Strasburgo non ce la faccia proprio a vedere l'iniquità insanabile dentro una pratica che umilia il bambino e la donna e che, nei casi del tutto ipotetici in cui non ci fosse giro di soldi, strappa il figlio al grembo della mamma trasformandolo in un oggetto. Non possiamo farci niente? Si avvicinano le elezioni europee: chi l'ha detto che non sia possibile inviare un segnale all'istituzione rappresentativa di noi cittadini europei che credono nella dignità integra della vita umana? (F.O.)



Noi, donne inuit, costrette alla sterilità

La battaglia delle ragazze che negli anni 70 in Groenlandia subirono la contraccezione. Il governo danese nega violazioni. La denuncia della psicologa Naja Lyberth

ANTONELLA MARIANI

Aveva appena 14 anni, Naja, quando un medico introdusse una spirale nel suo corpo. Nessuno aveva chiesto il suo consenso né quello dei genitori, e la vergogna e il dolore furono tali che lei non riuscì a parlarne con nessuno. «Era una visita medica programmata dalla scuola, tutte le mie compagne sono state chiamate, come ci si poteva sottrarre?», racconta oggi in un video-collegamento dalla Groenlandia Naja Lyberth, classe 1960, psicologa a capo della Danish Coil Campaign, un vasto movimento di donne che a decenni di distanza hanno maturato che quella contraccezione forzata è stata una violazione dei loro diritti umani e ora, attraverso una causa collettiva contro il governo danese, ne chiedono un risarcimento morale e materiale. La Groenlandia fa parte del Regno danese e solo nel 1979 ha ottenuto una forma di autogoverno. Tra gli anni Sessanta e i primi anni Settanta, Copenhagen mise in atto una politica di controllo delle nascite dei nativi inuit in massima parte dell'insaputa delle protagoniste, violando peraltro la legge sul consenso genitoriale. Furono impiantati dispositivi intrauterini a 4.500 (alcune fonti parlano addirittura di 9mila) donne, all'incirca la metà di quelle in età fertile sull'intera isola, anche a 12enni. Proprio per le più giovani quell'intervento si trasformò in una sterilizzazione a vita. Il tasso di nascite, in effetti, si dimezzò in pochi anni con pesanti ripercussioni sull'assetto demografico dell'isola artica.

Dottoressa Lyberth, ci racconti quel giorno.

Ero a scuola nella mia città, Maniitsoq, quando mi chiamarono e mi invitarono ad andare nel vicino ospedale per quello che pensavo fosse un esame sanitario di routine. Lì un dottore danese mi fece stendere su un lettino e senza spiegarmi né chiedermi nulla introdusse la spirale nel mio corpo. Avevo 14 anni, non avevo mai baciato un ragazzo. Non ho avuto la possibilità di dire no. Il dispositivo, dalla forma a T, era molto grande rispetto alla dimensione del mio utero. Ho sentito un dolore terribile, vergogna e senso di colpa. Non dissi niente ai miei genitori, né se ne parlò con le altre compagne, ma i dolori all'addome mi hanno perseguitato ad ogni ciclo mestruale. Tre anni dopo ho tolto la spirale. Quella violenza ha avuto conseguenze: ho avuto un solo figlio a 35 anni, e non è stato affatto facile concepire. A posteriori, capisco perché. Ma allora non ricordavo nulla, avevo rimosso ciò che mi era accaduto. Solo dopo la menopausa ho fatto davvero i conti con quel trauma, il mio corpo ha ricordato, era come se avessi un coltello infilzato nell'utero. Nel 2017, dopo un trattamento psicologico, ho iniziato a parlare con

altre donne della mia generazione e nel 2022, grazie anche ad alcuni servizi giornalistici, l'opinione pubblica ha saputo ciò che i medici danesi mandati dal governo avevano fatto a noi inuit.

La campagna di controllo forzato delle nascite messa in atto dalla Danimarca in Groenlandia aveva connotati razzisti?

No, non credo. Vede, il popolo inuit ha sempre avuto famiglie molto vaste, i bambini sono sempre stati considerati per i genitori il supporto per la vecchiaia. Penso che la nostra fecondità facesse paura al governo danese, ossessionato dalla modernizzazione dell'isola. Controllando le nascite si sarebbe risparmiato in futuro su asili, scuole, impianti sportivi, sistema del welfare... Si aggiunga che c'era una mentalità colonialista nei confronti della Groenlandia, nonostante dal 1953 non fossimo più una colonia.

Lei ha fatto causa al governo danese, insieme a una settantina di donne. Sono poche rispetto al totale. Come mai?

Siamo ancora all'inizio. Stiamo raccogliendo le testimonianze, anche attraverso una pagina Facebook dedicata. Per molte donne della mia generazione è stato uno choc ricordare, e ammettere che il loro corpo era stato colonizzato dal governo danese. Molte hanno avuto conseguenze drammatiche: difficoltà a concepire, aborti, sterilità, dolori, infezioni, complicazioni nella gravidanza. Molte non hanno rimosso la spirale per anni, perché nemmeno sapevano di averla. La ragazze che all'epoca avevano 12 anni sono rimaste tutte sterili.

Risulta doloroso fare i conti con questa storia.

Come è cambiata la demografia dell'isola, dopo quella campagna?

La Groenlandia ha perso una generazione. Le famiglie si sono rimpicciolite, i villaggi dove si viveva di pesca sono stati abbandonati, la gente si è trasferita in città, in piccoli appartamenti.

A giugno lei si è incontrata con la prima ministra danese, Mette Frederiksen, durante una manifestazione di protesta nella capitale della Groenlandia, Nuuk. Cosa le ha detto?

Che noi donne non siamo state protette dal governo danese né lo siamo ora, visto che dal 2022, quando cioè abbiamo sollevato il caso, non abbiamo risposte. Vogliamo che il governo riconosca che sono stati violati i diritti umani di migliaia di ragazze. Ma sono certa che ci rivedremo davanti a una corte di giustizia.

Il governo danese ha aperto un'inchiesta e ha previsto l'esito nel 2025. Aspetterete?

Alcune di noi sono ormai 80enni e vogliono la verità ora, non tra due anni. Quindi no, non possiamo e non vogliamo aspettare così a lungo.



Naja Lyberth

AGENDA

A Silvio Garattini premio dei Lincei

L'Accademia dei Lincei ha assegnato al farmacologo Silvio Garattini il Premio Presidente della Repubblica per il «ruolo assai importante nell'indirizzare attraverso le sue attività molta della ricerca biomedica applicata alla salute e dell'impegno sociale svolto a livelli diversi, che ne fanno un esempio e un punto di riferimento nel Paese. Garattini ha dato un contributo unico e straordinario dal punto di vista della ricerca scientifica, della imprenditorialità accademica, della formazione e promozione dei talenti, dell'impegno e responsabilità sociale», commenta Giorgio Parisi, presidente dell'Accademia.

Sanità sostenibile forum Auxologico

Il 17 ottobre Auxologico Ircs organizza al San Luca di Milano una giornata su sanità sostenibile e transizione ecologica. «Essere custodi del creato spiega il presidente Mario Colombo - significa averne cura. E il creato siamo anche noi, le persone che incarnano il bene supremo e inviolabile della vita». Info: Auxologico.it

«Città della Vita» per malati cronici

L'associazione di volontariato Progetto Città della Vita, che a Roma accompagna i familiari di malati cronici, cerca nuove forze da formare per svolgere la sua missione: accoglienza, ascolto, condivisione, accompagnamento. I volontari di questa realtà attiva dal 1996 si prendono cura della sofferenza dei malati e dei loro familiari e in rete con altre associazioni contribuendo a rendere il periodo della malattia una fase di vita ancora piena di significato. Sabato 28 la presentazione del corso al Csv-Centro servizi per il volontariato in via Liberiana 17 a Roma. Info: 338-3665722 / 340-2858916 progettocittadellavita@gmail.com www.cittadellavita.it

Sintomi di felicità

Nella cucina della vita spesso incontriamo una semplice verità: «Non si può fare un'omelette senza rompere le uova». Questo proverbio inglese cela in sé una saggezza profonda che può essere applicata a molti aspetti della nostra esistenza: ci insegna ad esempio che, per creare qualcosa di nuovo e migliore, è spesso necessario essere disposti a rompere le vecchie abitudini e convenzioni, proprio come si devono rompere le uova per fare una buona omelette o una torta di mele. Relazioni personali, crescita individuale, sviluppo professionale e persino trasformazione sociale: spesso siamo intrappolati in schemi mentali rigidi e pregiudizi che ci impediscono di vedere il mondo sotto una nuova luce. Per crescere - e imparare - è essenziale sfidare questi schemi mentali, mettendo in discussione le nostre convinzioni preconcepite. Come capocuochi della nostra vita credo sia necessario, a volte, essere disposti a rompere e mescolare nuove idee nella padella della nostra mente. Certo, ognuno ha la sua *comfort zone*, un luogo familiare e confortante.

Le abitudini e l'omelette della nostra quotidianità

MARCO VOLERI



Eppure credo che dovremmo essere più disponibili a sperimentare ricette, ad assaporare nuovi gusti, anche se ciò significa uscire dalla nostra "area di sicurezza". Spesso ci aggrappiamo a false certezze, come lavori che ci rendono infelici o relazioni tossiche che ci impediscono di sorridere. Rompere queste "uova" può sembrare doloroso all'inizio, ma è spesso necessario per trovare la vera felicità e realizzazione. Come gourmet della felicità, dobbiamo essere disposti a preparare una nuova pietanza della vita, anche se ciò significa abbandonare i vecchi piatti. Cambiare a volte richiede impegno, ma è un modo per affrontare l'imprevedibilità della vita. Il proverbio ci ispira, in definitiva, a pensare che il cambiamento può essere scomodo e persino doloroso, ma è spesso necessario per vivere meglio: rompere alcune uova lungo il nostro percorso (comprese quelle marce, da buttare immediatamente nel cestino) è il prezzo da pagare per cucinare una vita più appagante e saporita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nell'hospice c'è la casa degli "ultimi"

A Livorno la struttura pubblica di cure palliative affidata alla guida di suor Costanza Galli, oncologa. Che si fa carico dei più poveri e soli

In sintesi

9 Il nostro viaggio negli hospice italiani oggi transita da Livorno. Nuove tappe seguiranno, lungo un percorso che per la prima volta dall'interno mostra un mondo del quale i media non si occupano. Eppure in queste strutture per le cure palliative si offre la vera alternativa alla "morte a richiesta" come soluzione ai casi più difficili. Conoscerla serve a capire

SUL CAMPO Screening a Roma. Una nuova cultura della prevenzione. Perché salva la vita

Certe decisioni possono cambiare la vita, in alcuni casi stravolgerla. È il caso degli esami di prevenzione oncologica che possono deviare il corso dell'esistenza dando a moltissimi pazienti una seconda opportunità.

In Italia, dopo i ritardi inferti dal Covid-19, i programmi dei principali screening sono ripartiti riavvicinandosi ai livelli pre-pandemici. Ma la cultura della prevenzione, in generale per le patologie non trasmissibili, come diabete, tumori, malattie del cuore e respiratorie croniche, ancora stenta a essere diffusa. Eppure, in base ai dati dell'Istituto superiore di sanità, il 33% delle persone adulte è in sovrappeso e il 10% è obeso, due condizioni che espongono a rischi secondari, in particolare a malattie cardiovascolari. In più, quasi un italiano su quattro fuma e solo il 29% degli uomini, stando ai dati Istat, pratica un'attività sportiva con continuità, mentre le donne ancora meno, solo il 19%. Un'occasione per effettuare esami di screening e visite specialistiche è la manifestazione Tennis & Friends-Salute e Sport, a Roma da domani al 15 ottobre. Nello spazio del Foro Italico da 12 anni viene allestito il Villaggio della salute, dove 190 postazioni sanitarie della regione Lazio, coordinate dalla Asl Roma 1, offrono un percorso di prevenzione gratuito per i cittadini. L'edizione di quest'anno è in particolare rivolta ai giovani. «La cultura della prevenzione passa attraverso le attività svolte insieme agli altri, a cominciare dalla famiglia, dove i modelli dati dai genitori dovrebbero essere il più possibile attenti all'adesione a stili di vita corretti», avverte Giorgio Meneschincheri, medico specialista in Medicina preventiva, docente dell'Università Cattolica di Roma e fondatore della manifestazione.

In fila davanti allo stand per svolgere una ecografia alla tiroide, una mattina di ottobre di otto anni fa, si è messo anche Paolo Moschetti. «Avevo 31 anni - ricorda -, nessun sintomo e tanta voglia di fare. Quel giorno però qualcosa mi diceva che dovevo anch'io sottopormi a un controllo che non avevo mai fatto e che rimandavo da tempo». Lesame individuò due noduli abbastanza grandi al collo. I sanitari lo invitarono quindi a fare una successiva visita in ospedale e una biopsia da cui emerse un carcinoma papillare al quinto stadio. «Sono stato operato e ho iniziato due cicli di iodioterapia. Anche oggi a distanza di anni continuo i controlli e i trattamenti. Ho riequilibrato il sistema nervoso, la temperatura corporea, ho rallentato le attività. Prima facevo troppo e non mi stancavo, oggi ringrazio Dio perché quella mattina mi ha convinto a mettermi in fila. Anche a mio figlio, nato lo scorso luglio, voglio trasmettere il valore della prevenzione che mi ha salvato la vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le altre otto tappe del viaggio sono state a Milano (Int), Chieri, Larino, Minervino Murge, Roma, Airuno, Cremona e Milano Niguarda

PAOLO VIANA
Inviato a Livorno

«Grazie di tutto suora, ma quando passa il medico?». La dottoressa Costanza Galli ci ha fatto l'abitudine. Nella memoria collettiva, la suora in corsia fa punture e dispensa conforto, non decide il piano terapeutico. «Ho preso i voti dopo la laurea in medicina e la specialità in oncologia, ho fatto un master e un corso di perfezionamento e continuo a studiare, perché le cure palliative evolvono rapidamente» ci racconta questa energica toscana dell'Elba, che dirige l'hospice di Livorno e coordina quelli della Asl Nord Ovest. Sarà pure tutto vero, ma Gianfranco reitera la domanda e la osserva stranito. Guardava così i "dinosauri" alla Pirelli Cavi, negli anni Settanta: «Erano bestioni enormi che muovevano la catena di montaggio. Loro muovevano le bobine, loro muovevano tutto. Niente a che vedere con i robot di oggi. Fare la manutenzione di quelle macchine non era uno scherzo, significava mettere le mani nel cuore della fabbrica». Ha le mani come badili, Gianfranco. Le ha messe in quel cuore per quarant'anni. Oggi è in pensione ma fa ancora piccoli lavori di idraulica. O per meglio dire li faceva, prima di salire al secondo piano degli Spedali Riuniti. Il servizio di Cure palliative si presenta spartano - questo nosocomio pubblico era ultramoderno quando fu costruito, ma era pur sempre il 1931 -, tuttavia, a sentire Gianfranco e gli altri ospiti, funziona come un orologio svizzero.



«L'assistenza è continua, giorno e notte, così come la gentilezza. Ti fanno sentire protetto» racconta il malato livornese che, a riprova dell'indole indipendente di queste terre, in vita sua non ha mai voluto essere protetto da nessuno. «Quando lavoravo in fabbrica, e parlo di anni difficili, inclusi gli Anni di Piombo, il sindacato era già una consorteria che difendeva gli amici o i compagni più attivi, più vicini. Io ho preferito dedicarmi al mio lavoro, stando fuori da quei giochi». Siamo in una terra rossa, ma insofferente ai paradigmi. Che tu sia operaio o suora.

Suor Costanza s'infiamma per i poveri (e per la Fiorentina). La dottoressa Galli coordina l'hospice livornese (12 posti letto e 400 ricoveri all'anno). Il medico dirige anche il servizio di cure palliative domiciliari (600 assistiti all'anno su un territorio di 175mila abitanti). La religiosa ha fondato «La casa» per i malati gravi in condizioni di estrema povertà, in quanto «la piaga che si apre sempre di più in questa società - denuncia - è la solitudine». Come darle torto? Anche De André cantava che quando si muore si muore soli e i livornesi, storicamente lontani da fedi e ideologie e quindi costretti a intrattenere un rapporto pragmatico con la realtà, compensano l'assenza di reti con una speciale sollecitudine di popolo verso i bisognosi individuali.

Avviene anche per l'hospice e l'assistenza domiciliare. Sono pubblici ma ricevono un contributo significativo dall'Associazione livornese per le cure palliative. Retribuisce cinque infermiere, quattro oss, tre psicologhe, una fisioterapista, un musicoterapista e quattro assistenti spirituali. «La nostra associazione è nata come un movimento popolare - ricorda la presidente Francesca Luschi -, quando l'Asl aveva deciso di sopprimere il servizio». Ci provarono, certo, ma, poiché i livornesi sono fumini, l'Asl fu occupata e si levarono le tende solo quando fu deliberato che l'hospice restava dov'era. Da allora, ogni anno, imprenditori del porto e anonimi privati staccano assegni importanti per questo servizio pubblico aiutato dal privato sociale e diretto da una suora assunta per concorso perché è un medico... Una santa (e laica) confusione. Che funziona.

«Il bisogno di cure palliative è infinito - commenta l'anestesista Laura Cardone - perché adesso i nuclei familiari sono disgregati; ogni nuovo ricovero è un salvataggio. Qui il paziente viene stabilizzato e talvolta resta in vita ben più dei canonici trenta giorni fissati dagli indicatori ministeriali per il ricovero in una struttura come la nostra». La vita in un hospice, si sa, è un tira e molla tra la definitività della norma e l'indefinitività della morte: la Signora in nero arriva quando vuole. Nell'attesa, tra pillole e infusioni, musicoterapia e lunghi silenzi - «il discorso migliore sul senso della vita con un malato terminale è guardarsi» dice suor Costanza Galli - si obbliga il dolore fisico a tacere. Qui i decessi procedono al ritmo implacabile di uno al giorno. Nel mezzo, si amministra la laicissima terapia dell'anima di Cicely Saunders. La madre delle cure palliative inseriva lo spirito tra le dimensioni fondamentali del «dolore totale», insieme alle condizioni del corpo, della mente e anche a quelle economiche della famiglia. A Livorno ad affrontare i dilemmi del fine vita sono assistenti spirituali che hanno una formazione trasversale tra religione e filosofia. Nessuno di loro è un prete. Non perché si pensi che basta la suora in camice bianco: «Se mi accorgo che il mio velo condiziona un paziente nel cercare il senso di quest'esperienza lo tolgo: ad esempio, qualora dovessi verificare la sussistenza delle condizioni per concedere il suicidio medicalmente assistito», puntualizza infatti la dottoressa Galli. La quale, ovviamente, di discorsi sul senso della morte in questo posto «senza senso» ne fa molti, anche se tiene a precisare che «la dimensione spirituale è solo una delle dimensioni del dolore intrattabile che leniamo. Poi ci sono tutte le altre, che affrontiamo con gli strumenti "classici" della scienza, anche se le cure palliative sono viste ancora più come un'opera di conforto».

Chissà quante volte ne ha parlato con la sua amica Ilaria Lucchesi. Hanno studiato insieme a Milano, agli albori di questa disciplina. «La nostra sarà pure una battaglia persa, perché non guariamo nessuno, ma, come infermiera, in queste stanze ci sento tanta presa in carico». Oggi Ilaria è la caposala dell'hospice e ci racconta «la solennità» degli ultimi minuti, in cui è sola con il morente, quando il respiro sale dal petto e il volto assume le sembianze disarticolate del disordine. Allora capisce che «è facile curare, ma non è facile "stare". Bisogna saper fare, in quel momento, la cosa buona per il malato». Gianfranco è qui da tre giorni e per lui la cosa buona è «tornare a casa, perché ho ancora molte cose da fare con queste mani».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI

SUL FINE VITA VALE LA CONSULTA NO A FORZATURE DELLE REGIONI



MARCELLO PALMIERI

Su impulso dell'Associazione radicale Luca Coscioni, diverse Regioni d'Italia stanno avviando l'iter per legiferare sul suicidio assistito.

A detta di Marco Cappato, tesoriere del sodalizio proponente (e candidato del centrosinistra alle imminenti suppletive per il seggio senatoriale della Brianza), l'obiettivo è quello di «stabilire regole e tempi certi per garantire i diritti costituzionali dei pazienti della Lombardia in materia di fine vita». Eppure, confrontando il testo della proposta di legge - uguale per tutte le Regioni - con il disposto della sentenza 242/2019, appare evidente come ci si trovi innanzi all'ennesimo tentativo di «fuga in avanti», localizzato ben oltre il dettato della Consulta.

«La Regione - così recita l'articolo 1 della bozza normativa -, nel rispetto delle proprie competenze e dei principi stabiliti dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, al fine di garantire la necessaria assistenza sanitaria alle persone che intendono accedere al suicidio medicalmente assistito [...], definisce tempi e modalità per l'erogazione dei relativi trattamenti». In verità, il dispositivo della Consulta sancisce qualcosa di ben diverso. La Corte, infatti, ha dichiarato «l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 del Codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli articoli 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) - ovvero, quanto ai fatti anteriori alla pubblicazione della presente sentenza nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica, con modalità equivalenti nei sensi di cui in motivazione -, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente».

La differenza tra quanto sancito dalla Corte Costituzionale e quanto invece contenuto nella proposta-fotocopia di legge regionale appare evidente: mentre infatti la Corte Costituzionale istituisce una finestra di non punibilità penale (a vantaggio dei medici che liberamente si determinano a collaborare nell'atto mortale), la bozza normativa proposta vorrebbe «garantire la necessaria assistenza sanitaria alle persone che intendono accedere al suicidio medicalmente assistito». Il salto giuridico è ben svelato, posto che mentre la Consulta ha inteso tutelare una facoltà del medico (quella di collaborare al suicidio) la bozza normativa vorrebbe teorizzato ex novo un diritto in capo al paziente (quello di disporre di un medico che lo aiuti a farla finita). Inammissibile, per la nostra Costituzione, che riserva al solo Stato l'indicazione di quali siano i trattamenti esigibili.

È quanto figura tra i Lea (Livelli essenziali di assistenza), tra i quali - a oggi - ancora non compare l'assistenza nei suicidio. D'altronde, una legge nazionale sulla materia ancora non esiste.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DANILO POGGIO

LA STORIA Città della Salute di Torino in festa per il primato di longevità dopo un trapianto

30 anni col cuore nuovo, il record di Fausto

«A Fausto Zancarli. Trent'anni con il nostro cuore». I record vanno celebrati anche con una targa e Fausto è l'unica persona che può vantare un titolo del genere, con un primato che dà speranza a molti. È la persona trapiantata di cuore all'Ospedale Molinette di Torino attualmente vivente con maggior longevità di trapianto. Una storia che inizia negli anni Ottanta, con un infarto (sopraggiunto a 32 anni, oggi ne ha 76) che innesca una cardiomiopatia dilatativa. A causa dei continui scompensi cardiaci, è costretto a molti ricoveri in ospedale, seguito dai dottori Enzo Commodo, Mauro Pennone e Tullio Usmiani, sotto la guida di Michele Casaccia. Le cure non sono sufficienti

e il deterioramento del suo stato di salute rende indispensabile un trapianto di cuore, eseguito nel maggio 1993 dal professor Michele Di Summa, quando Fausto ha soltanto 45 anni. «Di quegli anni - racconta - ricordo la paura costante per l'indomani, il terrore di abbandonare mia moglie con le due figlie piccole. La notizia del trapianto ci ridiede speranza, ma allora le tecnologie e la consapevolezza erano diverse. C'era molta meno cultura sul tema, mi era stato detto che la media di sopravvivenza rispetto all'intervento era di 5 anni. Contavo con preoccupazione i mesi che

passavano, e ogni anno in più era un anno regalato. I miei angeli custodi, i medici, con i loro consigli e le loro cure, mi hanno permesso di essere ancora qui dopo tutto questo tempo».

Lunedì, nell'Aula di Cardiologia universitaria dell'Ospe-

dale Molinette di Torino, c'era molta commozione quando proprio i «suoi dottori» che lo hanno assistito nel corso del tempo, tessendo con lui un legame di stima e affetto, gli hanno consegnato la targa celebrativa. Alla cerimonia erano presen-

ti anche i successori dell'équipe medica originale, il professor Gaetano Maria De Ferrari, attuale Direttore della Cardiologia universitaria dell'Ospedale Molinette-Città della Salute di Torino, e il professor Mauro Rinaldi, Direttore della Cardiocirurgia dello stesso istituto. «Il nostro ospedale rappresenta un punto di riferimento nazionale per i pazienti con scompenso cardiaco - spiega De Ferrari - e grazie al fatto che possiamo offrire ogni tipo di terapia per questa condizione riusciamo a ridurre il numero di persone che necessitano di un trapianto di cuore». La Città del-



Fausto Zancarli (il secondo da sinistra) con i "suoi" medici

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IL TEMA

Anziani, l'ombra della depressione

Ne soffre il 9%, il 14% oltre gli 85 anni, ma se ci sono difficoltà economiche il problema si allarga fino a una persona su tre. «Serve vigilanza nelle comunità»

In sintesi

1

Uno studio rivela che tra chi soffre di sintomi depressivi si estende la quota di persone in età avanzata. A complicare sempre di più il quadro sono la povertà e le altre malattie

2

Tra gli anziani chi è depresso vive una condizione di ulteriore fragilità che lo espone a solitudine e a trascurare la propria salute. Il 38% di loro non chiede più alcun aiuto

3

Per molti anziani non è facile accedere ai servizi di salute mentale. Per questo è necessario attivare una sorveglianza sul territorio, anche da parte delle parrocchie

L'INIZIATIVA Uildm nelle piazze Distrofia muscolare col "caffè dei diritti" servizi per i malati

GIOVANNA SCIACCHITANO

Si conclude domenica l'appuntamento annuale con la Giornata nazionale Uildm, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare. Si tratta di una malattia ereditaria causata da mutazioni in diversi geni che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente indebolimento dei muscoli e riduzione delle capacità motorie. Una condizione che nel tempo rende difficoltoso svolgere le attività quotidiane. In età evolutiva la più frequente è la Distrofia muscolare di Duchenne. I diecimila volontari Uildm sono presenti in questi giorni in molte piazze italiane per raccontare le attività che li vedono impegnati nel dare alle persone con distrofia e alle loro famiglie le stesse possibilità di tutti: come assicurare 1.100.000 km di trasporto annuale con mezzi attrezzati, offrire a 20mila persone una formazione specifica nell'ambito delle malattie neuromuscolari e garantire circa 1.000 ore di consulenza sociale e/o medica a chi si rivolge a Uildm. Sono i servizi che il progetto "E.R.E. - Esistenze resilienti", sostenuto anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, vuole garantire per un anno e per i quali verrà distribuito il "Caffè di Uildm - Diritti di tutti" in cambio di una piccola donazione.

«Alle istituzioni chiediamo il riconoscimento della figura del caregiver - dichiara il presidente nazionale Marco Rasconi - Non possiamo pensare che tutta la cura sia a carico delle famiglie: occorre trovare un equilibrio. Chiediamo anche risorse per garantire una vita indipendente a tutte le persone con distrofia, oltre ad assicurare livelli essenziali di assistenza sull'intero territorio. Vogliamo essere cittadini attivi come tutti».

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono circa 200 e colpiscono intorno alle 40mila persone in Italia. Sono patologie degenerative che hanno un impatto notevole sulla vita delle famiglie, dal punto di vista sanitario, sociale ed economico. A questo intende rispondere Uildm attraverso l'attività delle sue 66 sezioni locali. «La sfida da parte di Uildm è e sarà tessere relazioni e alleanze che funzionino come calamite, in grado di avvicinare in modo semplice i cittadini, i più giovani in particolare - spiega Rasconi - Le nostre battaglie appartengono a tutti, ed è per questo che metterci in gioco senza etichette sarà sempre più importante. Insieme siamo molto più forti della somma delle singole parti».

L'associazione offre uno Sportello sociale. Per i quesiti di carattere medico scientifico è attivo lo Sportello medico. Entrambi i servizi sono raggiungibili allo 049/8021001.

Il Caffè di Uildm viene distribuito a fronte di un contributo minimo di 12 euro e si può ordinare su Giornatanazionale.uildm.org o nelle sedi delle Sezioni Uildm.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PAOLO LAMBRUSCHI

Paradosso tutto italiano, aumenta la depressione negli anziani, soprattutto in quelli più poveri e soli, e la nostra popolazione è tra le più vecchie del pianeta. Eppure la spesa sanitaria per la salute mentale è bassa. L'Italia impiega il 3,4% mentre la media Ue è del 10%. I dati epidemiologici sono stati ricavati dall'Istituto superiore di sanità nel biennio 2021-2022 in occasione della Giornata mondiale della salute Mentale del 10 ottobre.

Dalla ricerca emerge che circa il 6% della popolazione italiana adulta soffre di sintomi depressivi, più frequenti con l'aumento dell'età, legati alle condizioni sociali e al reddito. E tra gli anziani la stima di diffusione della depressione è del 9%, ma arriva al 30% tra quelli con difficoltà economiche. Dato che gli over 65 nel Belpaese sono 14 milioni circa, i depressi sarebbero almeno 1.260.000. Pesa la solitudine e nel nostro Paese, nell'arco di un ventennio, si è registrato un netto incremento degli ultra 65enni che vivono soli (dal 25 al 28,7 per cento), con molti pensionati in fila alla Caritas. I sintomi depressivi raggiungono il 14% della popolazione dopo gli 85 anni e il 19% tra chi riferisce due o più patologie croniche.

«La depressione nell'anziano - spiega lo psichiatra Michele Ribolsi, docente all'Università Campus Biomedico di Roma - è un tema effettivamente complesso. L'aumento epidemiologico ha più cause. L'allungamento della vita spesso si trascina comorbilità come diabete, ipertensione e artrite che condizionano la qualità della vita se non ricevono trattamenti adeguati. Perciò l'autonomia degli anziani viene limitata e si sentono un peso per la società e la famiglie. Molti non riescono nemmeno più a fare i nonni. Un'altra questione è la difficoltà di accesso ai servizi e le disuguaglianze socio-economiche che limitano le possibilità di cura». Ad esempio? «I trattamenti psicoterapeutici purtroppo oggi sono perlopiù privati. La cura della depressione non è strettamente farmacologica, dovrebbe prevedere psicoterapie di supporto. Ma sappiamo che la quota della spesa sanitaria dedicata alla salute mentale in Italia è inferiore a quella degli altri Paesi e gli anziani sono tra i più colpiti nonostante la popolazione anziana sia notevolmente cresciuta. Una visione miope perché poi i costi sociali di queste patologie sono importanti. Un paziente depresso di una certa età tende a trascurarsi, e si innesca un circuito vizioso per cui determinate comorbilità mediche si aggravano per la depressione e viceversa».

C'è anche una questione culturale da risolvere, secondo la ricerca, e riguarda lo stigma del depresso. «Come se dopo una certa età - ammette Ribolsi - non ci potesse più curare. La questione riguarda le fasce più svantaggiate dal punto di vista culturale ed educativo». Proprio quelle più colpite da depressione. Lo studio dell'Istituto superiore di sanità conferma che il 38% tra gli anziani con sintomi depressivi non chiede aiuto, e chi lo fa si rivolge soprattutto ai propri familiari o amici.

Lo psichiatra Marco Trabucchi considera l'aumento dell'aspettativa di vita sempre un evento positivo: «Le malattie degli anziani non inficiano questo dato del nostro tempo perché si possono avere esperienze vitali per tanto tempo in più. Questo dono va valorizzato costruendo le condizioni perché l'anziano possa viverlo nella maniera migliore. Bisogna poi distinguere la depressione che compare in età avanzata da quelle ricorrenti in chi ne soffre da molti anni. La solitudine e altri fattori di rischio come le malattie croniche richiedono un accesso ai servizi che per molti non è facile». Sulla questione occorre anche, secondo Trabucchi, un ruolo diverso della comunità cristiana. «Oltre a svolgere una vigilanza sui casi di povertà e solitudine dell'anziano dovrebbe creare luoghi di aggregazione, dando vita ad esempio a circoli per anziani in ogni parrocchia dove possono stare insieme e dove si possono fare emergere eventuali sofferenze. Potrebbero farsene carico i laici».

Parlare della propria salute anche al di fuori dell'ambito familiare è un indicatore. Secondo la ricerca la salute percepita risulta fortemente associata alla presenza di sintomi depressivi. Il 40% dei depressi anziani riferisce che la propria salute vada male o molto male, contro il 5% di chi non li ha.

Lo studio afferma che la depressione negli anziani italiani è diminuita durante la pandemia, forse per la mortalità in quella fascia di età, ma persiste la paura, nonostante la circolazione del virus sia stata ridotta dai vaccini. C'è infine una sperimentazione farmacologica in corso negli ultimi anni, condotta a Brescia dall'Irccs Fatebenefratelli in collaborazione con l'Asst Spedali Civili di Brescia, con fondi del Ministero della Salute e finalizzata a migliorare la risposta al trattamento nella depressione attraverso l'utilizzo di test di farmacogenetica.

Investire in interventi sulla salute mentale resta dunque fondamentale. La Costituzione italiana difende il diritto alla salute: e la salute mentale a ogni età non può rimanerne esclusa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ISTITUTO SUPERIORE SANITA

Autismo, arrivano le raccomandazioni per cure su misura

LAURA BADARACCHI

L'Istituto Superiore di sanità ha appena pubblicato il testo completo delle Linee guida sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti, che include 27 raccomandazioni e un'indicazione di buona pratica clinica formulate da esperti e familiari sulla base della letteratura più aggiornata, un testo corroborato anche dalla loro esperienza professionale e personale. Inoltre il documento contiene raccomandazioni relative agli interventi diagnostici - che non erano regolati dalle Linee guida precedenti - e terapeutici, sia

farmacologici sia abilitativi e riabilitativi, da implementare nella pratica clinica.

«Ora gli interventi raccomandati saranno pienamente esigibili e potranno essere integrati tra di loro, se ritenuto appropriato dal clinico, all'interno di un progetto terapeutico complessivo che tenga conto delle caratteristiche specifiche di ogni bambino e adolescente, della sua età, del suo profilo di funzionamento e del suo contesto di vita. Lo sviluppo di raccomandazioni diagnostiche, la partecipazione degli stakeholder, dalle associazioni di pazienti alle società scientifiche, e l'adozione di un metodo rigoroso che tiene conto degli aspetti di contesto sono elementi di grande novità rispetto a quanto sinora disponibile per le istituzioni e l'intera comunità», sottolinea Maria Luisa Scattoni, coordinatrice dell'Osservatorio nazionale Autismo e del Comitato tecnico scientifico per l'elaborazione delle Linee guida, dirette a tutti i professionisti sanitari e sociosanitari coinvolti nella diagnosi e presa in carico delle persone nello spettro autistico.

Membro del panel che ha sviluppato le Linee guida, il neuropsichiatra infantile Massimo Molteni, direttore sanitario de "La Nostra Famiglia" che comprende in Italia 27 centri di riabilitazione per l'età evolutiva, evidenzia «la necessità di personalizzare la cornice terapeutica e predisporre iniziative formative sulle metodologie di intervento, che deve essere effettuato da professionisti specializzati all'interno di un progetto complessivo che abbracci le caratteristiche specifiche di ogni paziente: età, profilo di funzionamento, contesto di implementazione educativo, sanitario, domestico». Anche i genitori «devono essere affiancati per trasferire loro competenze e poter continuare a casa ciò che fa l'operatore durante le terapie. Questi interventi personalizzati in base alla gravità e all'età del soggetto, di natura comportamentale o cognitiva, producono miglioramenti nel funzionamento del bambino, anche se manca una prova sui benefici raggiunti correlati a un maggior numero di ore di trattamento settimanale. Esiste però un trend di correlazione fra intensità dell'intervento e curve evolutive di miglioramento, anche se la letteratura scientifica non ha dati che lo dimostrino».

È certa, invece, la necessità di un cambio nell'organizzazione «della medicina territoriale, della rete che deve includere non solo le famiglie ma anche la scuola e suoi contesti, per un modello adeguato alla complessità della gestione di un bambino come autismo che può avere anche altre problematiche. Una sfida enorme e urgente, perché si conta almeno un caso di autismo ogni 80: in Lombardia ne registriamo 3 mila ogni anno e la maggioranza dovrà essere seguita per tutta la vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

INGHILTERRA

Indi come Alfie: la sua vita nelle mani di un tribunale



Un nuovo caso di "eutanasia di Stato" scuote il Regno Unito. L'Alta Corte di Londra è chiamata a decidere della vita (o della morte) di Indi Gregory, sette mesi, ricoverata sin dalla nascita al Queen's Medical Center di Nottingham, nel Derbyshire, per una rara malattia mitocondriale. La vicenda è molto simile a quella di Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Hastrup, solo per ricordare alcuni dei bambini britannici morti per sentenza. L'ospedale chiede al tribunale l'autorizzazione a spegnere il ventilatore che l'aiuta a respirare perché non intravede possibilità di recupero. A detta dei medici, Indi «sta morendo». La famiglia, invece, si oppone. Per mamma Claire Staniforth e papà Dean Gregory, di Ilkeston la diagnosi è «erroneamente pessimistica». Nell'udienza di lunedì è emerso che la bambina interagisce con il mondo esterno. Piange, sorride e sgambetta «come tutti i neonati». «Siamo consapevoli che è disabile - ha detto il padre - ma non per questo deve morire». L'esito del procedimento è atteso entro la settimana. (Angela Napoletano)

IL PUNTO

Mens sana in corpore sano, affermavano gli antichi romani, che già avevano compreso come un buon equilibrio psicologico fosse fondamentale per la salute di tutta la persona, perché mente e corpo costituiscono un'unità inscindibile. Il 10 ottobre si è celebrata la Giornata mondiale della salute mentale, istituita nel 1992 dalla Federazione mondiale per la salute mentale e sostenuta dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione sulle tematiche connesse al concetto di salute mentale, promuoverne la cultura e lottare contro lo stigma ancora oggi esistente su questo tema. Lo slogan di questa edizione afferma che «la salute mentale è un diritto umano universale» e riprende in parte il concetto sottolineato nell'edizione dello scorso anno, che ribadiva l'importanza di «rendere la salute mentale una priorità globale».

Il termine "salute mentale" definisce in realtà una dimensione ampia, che si riferisce a uno stato di benessere generale dell'indivi-

duo e non si esaurisce nella mera assenza di patologia psichica o di disagio esistenziale. Godere di una buona salute mentale significa raggiungere uno stato di equilibrio interiore che consente di utilizzare, in caso di necessità, tutte le risorse emotive, cognitive, sociali e fisiche di cui si dispone per affrontare in modo efficace le sfide che la vita pone. Oggi la medicina aiuta a comprendere meglio come non esista una separazione tra corpo e mente. Ecco perché la salute mentale non si esaurisce nel benessere psicologico, ma coinvolge una dimensione più globale della persona. Essere attenti alla propria mente significa occuparsi anche del proprio corpo e dunque della salute in generale. La sofferenza mentale è da sempre accompagnata dalla paura e dalla vergogna e, se oggi la patologia psichica è vista in modo differente rispetto al passato, anche perché esistono terapie efficaci in grado di far supera-

Salute mentale patologie alla larga

re questa condizione di disagio, tuttavia il pregiudizio sociale e lo stigma dell'incurabilità sono ancora sovente troppo radicati. Le persone con disturbi mentali sono spesso considerate pericolose dalla società e la diffidenza e il pregiudizio nei confronti dei medici che si occupano di queste patologie rappresentano una delle più grandi barriere per l'accesso alle cure.

Sono proprio le testimonianze di chi ha dedicato la vita per trarre dalla sofferenza esistenziale questi malati che possono costituire motivo per superare gli ostacoli. Eugenio Borgna, decano della psichiatria italiana, in una delle sue ultime opere (*Nei luoghi perduti della follia*, Feltrinelli 2020), mostra come la sua lunga esperienza insegna che, senza negare la malattia, si può sempre riconoscere la dimensione umana di ogni malato. Lo ribadisce, con una storia e con parole diverse, lo psicoanalista Massimo Ammaniti,

VITTORIO A. SIRONI

