

ALL'INTERNO

IL TEMA

Il Papa e gli operatori per la «sanità popolare»

Elisabetta Gramolini a pagina



OLANDA

Se la vita è «completata» sarà possibile l'eutanasia

Assuntina Morresi a pagina



RIABILITAZIONE

Ricerche sulle frontiere Don Gnocchi con i giovani

Anna Sartea a pagina



INVECE, UN SAMARITANO

Le parole necessarie

MASSIMO ANGELELLI

Ci sono parole che sono passate di moda. Alcune addirittura portano in dotazione il peso di un senso di fallimento. Eppure rappresentano il desiderio di ogni persona che chiede di essere accolta nella sua interezza e nella sua verità. Alcuni si negano il riconoscimento della propria fragilità, illudendosi di poterla nascondere. Poi un evento improvviso ci spoglia di queste finte sicurezze e ci fa scoprire vulnerabili. La totalità della persona vacilla, nella sua dimensione biologica, psichica e spirituale. Per le prime ci sono i professionisti sanitari della cura, ma per quella spirituale abbiamo bisogno di curanti competenti. Alcuni strumenti ce li indica il Papa: vicinanza, compassione, tenerezza. Sono le parole della cura, quelle di cui sentiamo più bisogno nei giorni della violenza in ogni sua forma, dell'indifferenza verso la sofferenza altrui e della giustificazione improbabile di gesti inaccettabili. Per essere curanti della dimensione spirituale ci si deve prima riconciliare con le proprie fragilità, errori e ferite. E si deve amare, con tutto se stessi, ogni persona per come è, per la sua storia, per la sua bellezza, perché è immagine dello stesso Dio che l'ha voluta e creata

Direttore per la Pastorale della salute della Conferenza episcopale italiana



Ecco le cure con le “forbici molecolari”

Arrivano i primi farmaci contro beta talassemia e anemia falciforme. L'oncoematologo Locatelli: una svolta per le coppie che temono di poter avere figli malati

ENRICO NEGROTTI

«Si tratta di una terapia potenzialmente in grado di cambiare la storia naturale dei malati di beta talassemia e di anemia a cellule falciformi». Il dipartimento di Oncoematologia, trapianto emopoietico e terapie cellulari dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, diretto dal professore Franco Locatelli, ha reclutato il maggior numero di pazienti nella sperimentazione della nuova terapia basata sul Crispr-Cas9 (le cosiddette “forbici molecolari”, tecnica insignita del premio Nobel per la Chimica nel 2020), che è stata recentemente approvata dall'Autorità regolatoria dei medicinali e dei prodotti sanitari (Mhra) del Regno Unito.

«Grazie a questa terapia, anche il counseling genetico per le coppie a rischio si modifica significativamente, in quanto si è in grado di offrire potenzialmente a tutti una concreta opzione di guarigione. Certo, rimane un problema di equo accesso a queste terapie avanzate nei Paesi con risorse economiche limitate» puntualizza Locatelli.

Dopo tre anni di sperimentazione, la terapia con Crispr-Cas9 su talassemia e anemia falciforme è una realtà. In che cosa consiste?

L'emoglobina negli adulti è formata da due catene alfa e due catene beta. Nella talassemia la produzione di catene beta è fortemente ridotta o abolita. Ne deriva l'incapacità di generare adeguate quantità di emoglobina. Nell'anemia falciforme, le molecole di emoglobina S si aggregano causando la trasformazione a falce dei globuli rossi, che causano crisi vaso-occlusive. Si era osservato però che alcuni individui mantengono nel corso della loro vita la produzione di emoglobina fetale, composta da due catene alfa e due catene gamma, la cui sintesi viene normalmente silenziata dal gene Bcl11a (sul cromosoma 2) a partire dalle ultime settimane di vita endouterina. Si è, quindi, pensato di inattivare il gene Bcl11a grazie alle “forbici molecolari” del Crispr-Cas9. Silenziando questo gene, viene meno l'azione di questa proteina (fattore trascrizionale repressivo) e si ripristina la sintesi dell'emoglobina fetale, sana. E ciò ha reso i pazienti talassemici indipendenti da trasfusioni, i pazienti falciformi (cioè affetti da anemia a cellule falciformi) liberi da crisi vaso-occlusive.

Quali sono stati i risultati della sperimentazione, che ha portato Crispr Therapeutics e Vertex Pharmaceutical a chiedere l'approvazione della terapia?

Di due studi, che comprendevano 45 pazienti ciascuno, al Bambino Gesù abbiamo arruolato 14 talassemici e 7 falciformi, quindi quasi un quarto dei malati trattati in tutto il mondo. In Italia siamo stati l'unico centro sperimentatore, altri centri erano attivi in Germania, Francia, Inghilterra e in Nord America. I risultati finora ottenuti, che ho presentato al meeting dell'Associazione europea di ematologia a giugno 2023 a Francoforte, e che verranno aggiornati in una presentazione al meeting della Società americana di ematologia a San Diego (California), indicano una percentuale di successo marcatamente elevata, superiore al 90% nei talassemici in termini di indipendenza trasfusionale, e a più del 95% nei falciformi in termini di libertà da crisi vaso-occlusive, con un profilo di sicurezza del tutto comparabile a quello di un trapianto autologo e, quindi, significativamente migliore rispetto al profilo di sicurezza del trattamento standard radicalmente curativo di questi malati, che è il trapianto allogenico (cioè da un donatore).

Quali pazienti sono stati trattati?
I due trial clinici hanno visto il trattamento di pazienti con un'età compresa tra 12 e 35 anni, adesso stiamo conducendo uno studio anche nella popolazione pediatrica, e abbiamo già trattato due bambini con talassemia, entrambi diventati indipendenti dalle trasfusioni. Si è partiti con i pazienti adulti per un motivo etico: non si vogliono mai esporre i bambini a terapie finché non si hanno dati solidi e consistenti di quello che è il profilo di sicurezza. Successivamente ai primi pazienti adulti, sono stati trattati adolescenti tra 12 e 18 anni, e adesso si sono trattati prima i bambini nella fascia 6-11 anni, poi ne tratteremo alcuni nella fascia 2-5.

È stato però prefigurato un costo molto alto per questa terapia: come si può garantire l'accesso a tutti i pazienti?
Non conosco i costi perché mi risulta che non ci siano negoziazioni con le Agenzie nazionali finché non ci sarà l'approvazione da parte dell'Agenzia europea dei medicinali (Ema). È ovvio che c'è il tema della sostenibilità di queste terapie, anche tenendo presente che ogni anno nascono circa 300mila bambini falciformi, il 75% dei quali nasce nell'Africa subsahariana.

Che prospettive apre questa terapia, anche su altre malattie?
Il modello dell'emoglobinopatia è un prototipo, propedeutico all'estensione in altri ambiti. Approcci di gene editing si stanno iniziando a usare nell'ambito delle cellule Car-T, per la cura dei tumori. Studi propedeutici nel modello animale sono in corso su altre patologie: malattie ereditarie, quali le immunodeficienze, connotate da iperinfiammazione. Ma un altro aspetto interessante di questa terapia per talassemia e anemia falciforme sono le nuove prospettive del counseling genetico. Capita che coppie con diagnosi prenatale di una di queste malattie orientino le loro scelte nella direzione di non proseguire la gravidanza. Oggi sanno di avere uno strumento di terapia che rende i loro bambini curabili. Ho vissuto anche una esperienza in tal senso: ho spiegato a parecchie coppie di genitori le prospettive sia dei trattamenti conservativi ottimizzati sia di queste nuove opzioni terapeutiche. E loro hanno deciso di proseguire la gravidanza. Per me è stata una gioia immensa.



L'oncoematologo Franco Locatelli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI

LA FAMIGLIA È IL “LUOGO” DELLA CURA



ALESSANDRO PIROLA

Lunedì si è svolto a Milano un incontro promosso da quattro enti senza scopo di lucro che curano, sul territorio lombardo, persone con patologie per lo più croniche e degenerative. 2.500 persone assistite da 400 operatori a casa loro e, dove la casa non c'è, in luoghi di accoglienza che gli assomiglino il più possibile. Tre case di accoglienza per pazienti Hiv, sei comunità residenziali e due centri diurni psichiatrici, tre hospice, una comunità per disabili con nucleo per stati vegetativi, quattordici appartamenti di co-housing attivi e sei di prossima inaugurazione, un consultorio familiare e molta assistenza domiciliare: per minori, per malati in cure palliative, per pazienti con malattia neurodegenerativa, per anziani e per post-acuti. Per noi la cura domiciliare non è solo un auspicio mosso dalla disponibilità di finanziamenti ma un'esperienza in atto da trent'anni e che vorremmo valorizzare e approfondire per i suoi tratti essenziali in tre incontri che si svolgeranno da qui a primavera.

Il primo elemento fondante è proprio il “luogo” della cura: l'assistenza è tanto più possibile quanto più esiste una casa, cioè una trama di relazioni forti e di affetti stabili tra persone di diverse età e generazioni. Certamente serve un'abitazione, meglio se senza barriere architettoniche, occorrono farmaci e presidi adeguati, sono molto utili buone organizzazioni logistiche e necessarie adeguate risorse economiche. L'essenziale per le cure in una casa, tuttavia, resta il nucleo di persone a cui il malato appartiene e per il quale queste siano disponibili a sacrifici. Di persone così sono, da sempre, piene le nostre città; senza di loro tutto è più complicato e oneroso, fino a diventare impossibile. Il primo provvedimento funzionale allo sviluppo delle cure domiciliari è il sostegno alla famiglia del malato. Ogni riduzione del legame più naturale rende difficile anche la cura. Oggi a Milano più del 50% dei nuclei familiari è composto da un'unica persona; i legami sono spesso fievoli; incontriamo nuclei non in grado di assistere un proprio componente malato. In questo contesto cerchiamo di sostenere luoghi di accoglienza e cura sviluppando tutta la competenza e la tecnica possibili, ma ancor prima riducendo e sperimentando le ragioni e lo sguardo che muove e sostiene un legame e un rapporto in grado di curare. Serve tutto, ma per fare una casa o un ospedale non basta un edificio: occorre chi li abita. Solo chi desidera abitare, cioè vivere, costruire luoghi di cura.

Presidente Fondazione Maddalena Grassi e Fondazione Adele Bonolis As.fra.

Sintomi di felicità

Nella danza della vita ci sono due compagni che ci stanno accanto: il rimorso e il rimpianto. Il primo è il riverbero delle nostre azioni passate, la voce che ci sussurra il pentimento per ciò che è stato detto o fatto. È l'emozione che ci spinge a scrutare le scelte passate con occhi più maturi, a provare empatia per coloro che abbiamo ferito involontariamente. Il rimorso ci invita a considerare prospettive diverse, a riflettere su noi stessi e le nostre azioni. In fondo trovo sia un atto di coraggio che ci permette di modificare il corso delle nostre scelte. Il rimpianto è una melodia malinconica, un accordo minore. Provate a suonare su un pianoforte un accordo maggiore, ad esempio il do (do-mi-sol, insieme) e poi, subito dopo, un accordo di do minore (do-mi bemolle-sol). La differenza tra rimorso e rimpianto io la sento suonare così, dentro me. Il rimpianto può risiedere in un rammarico per ciò che non è stato detto o fatto in determinati momenti. È spesso un dialogo interiore

La nostra danza tra le scelte della vita

MARCO VOLERI



che avviene più con noi stessi che con gli altri. “Chissà se avessi fatto quella scelta”, “Se fossi andato via”, “Se non l'avessi lasciata”: frasi tipiche di chi vive nel regno del rimpianto. Situazioni irrisolte ci lasciano con un senso di vuoto e inadeguatezza, creando una costante danza con l'incertezza del “cosa sarebbe successo se”. È in questo incrocio della vita che ci troviamo spesso a dover decidere se è meglio rischiare e affrontare il rimorso o trattarsi e vivere nel rimpianto. Elbert Hubbard sosteneva che il vero fallimento risiede nel non tentare affatto. La vita è piena di sfumature e scelte complesse: la decisione di rischiare e abbracciare il rimorso o trattarsi nel timore del rimpianto non è mai facile. Saper riconoscere che ogni scelta, con rimorso o rimpianto, contribuisce alla coreografia quotidiana in cui ci troviamo a danzare, credo sia la vera consapevolezza. La vita è fatta di scelte: la vera sfida è abbracciarle con coraggio e accettazione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

FORUM CEI A Reggio Calabria Lavoro per i disabili un'opportunità che costruisce valore

DANILO POGGIO

Un punto di vista diverso per evitare stereotipi sul tema della disabilità. Lunedì prossimo, a Reggio Calabria, si terrà il secondo seminario «Un altro punto di vista: il valore delle differenze», promosso dal Servizio nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità in collaborazione con l'Ufficio nazionale per i Problemi sociali e il lavoro, entrambe espressioni della Cei. La giornata di studio, accessibile in lingua dei segni e sottotitolazione, intende esplorare e valorizzare – con concretezza, dati ed esperienze – le prospettive diverse offerte dalle persone con disabilità nel contesto lavorativo, stimolando una riflessione più profonda sulle opportunità che la diversità può offrire alla società.

«Ormai è un fatto riconosciuto: assumere una persona con disabilità aumenta la competitività – spiega suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità della Cei –. Non stiamo parlando soltanto di aspetti umani e sociali ma di effettivo valore per l'azienda. Ed è per questo che molti imprenditori si sono iscritti al seminario: vogliono provare, sperimentare, essere in rete. Saranno presenti rappresentanti di aziende molto grandi, di caratura internazionale, che, dopo un'esperienza positiva in Italia, intendono esportare il modello anche all'estero».

Il seminario si aprirà con il saluto di monsignor Fortunato Morrone, arcivescovo metropolitano di Reggio Calabria-Bova, seguito da una serie di interventi di esperti nel campo della disabilità e dell'integrazione lavorativa. Tra i relatori, figurano Marino Bottà, direttore generale di Andel, e Silvia Gabbioneta, Diversity and inclusion manager di Nokia, insieme a Patrizia Ordaso, di Intesa Sanpaolo, oltre ad Alessandra Martelli, delegata del Rettore per disabilità e Dsa dell'Università degli Studi di Teramo. Nel pomeriggio il focus si sposterà sulle testimonianze dirette, con il contributo di Simona Balistreri, presidente della Cooperativa Raggio di Luce di Roma, di Giuseppe Carbone (Enel Group) e di Mauro Buzzi, presidente della Federazione Disability Management, prima delle conclusioni del vice presidente Cei, monsignor Francesco Savino.

«Naturalmente – conclude suor Veronica – ci sono state anche esperienze più difficili, ma con la formazione e la preparazione è possibile superare i problemi. L'obiettivo è creare il più possibile modelli replicabili per tutte le aziende che si interessano, superando gli stereotipi che legano certe disabilità soltanto ad alcuni lavori. Dove è possibile, siamo chiamati come Chiesa a offrire un punto di vista diverso, ribadendo la dignità e la bellezza del lavoro per tutti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sanità popolare, tesoro affidato a tutti

Le professioni della salute rilanciano l'appello del Papa perché l'Italia custodisca l'«insostituibile servizio» di un sistema gratuito e universale

In sintesi

1

Ricevendo gli otorini ospedalieri e i pediatri il Papa ha detto che «la situazione della sanità in Italia attraversa una nuova fase di criticità che sembra diventare strutturale»

2

«La sanità pubblica – ha aggiunto – è fondata sui principi di universalità, equità, solidarietà, a rischio. Un sistema che «va curato e fatto crescere, perché è un «servizio al popolo»

3

Il Papa vede due fenomeni «pericolosi»: «l'utopia della eliminazione della malattia» e l'abbandono di chi è più debole e fragile, in alcuni casi con la proposta della morte come unica via»

LA DENUNCIA Centro di bioetica «Gli ospedali inglesi teatro di molti casi come quello di Indi»



La camera di Indi all'Ospedale di Nottingham

ANGELA NAPOLETANO

Dieci giorni dopo la morte di Indi Gregory, la bambina di otto mesi affetta da una grave malattia mitocondriale, spirata lunedì 13 dopo il distacco del ventilatore meccanico dispostosi dal tribunale britannico, ci si chiede: chi sarà il prossimo? «Non abbiamo imparato nulla da Charlie Gard o Alfie Evans», denuncia David Jones, direttore del centro Anscombe di bioetica cattolica, citando solo alcuni dei casi minori morti «per sentenza» nel Regno Unito. Periodicamente, sottolinea, «si ripetono le stesse drammatiche dinamiche».

Professore, come è possibile che ciò avvenga proprio nel Paese che ha «inventato» le cure palliative? Quando c'è di mezzo la vita di un minore l'approccio alle cure palliative è molto più complicato perché deve tenere conto del desiderio, o della speranza, dei genitori che il bambino possa in qualche modo sopravvivere. Va però precisato che la decisione di risolvere in tribunale le controversie con le famiglie non è dei medici palliativisti ma dalle direzioni sanitarie.

Che significa?

Il mio istinto mi dice che questo approccio è dettato da problemi finanziari. Tutti i casi simili a quello di Indi riguardano infatti le terapie intensive che, è noto, hanno risorse molto limitate a fronte di servizi molto costosi.

Come interrompere dunque questa sequenza?

Un'occasione l'abbiamo avuta ma è andata persa. Dopo il caso di Charlie Gard, la palliativista Ilora Finlay, che è anche membro della Camera dei Lord, presentò una legge per riequilibrare il sistema facendo dell'assistenza di fine vita un diritto. Ma il governo si oppose perché pensava che avrebbe costretto i medici a curare pazienti che non pensavano di poter aiutare. Si sbagliava. L'idea era rallentare il processo decisionale e, nel caso dei bambini, costringere l'ente ospedaliero a fornire maggiori informazioni ai genitori. Dare loro accesso alle cartelle cliniche e, semplicemente, più voce in capitolo. Penso che, se la legge fosse passata, il caso di Indi non ci sarebbe stato. Il problema, lo ripeto, non sono i medici ma le organizzazioni che gestiscono le strutture con regole proprie, e che possono essere piuttosto brutali.

Pensa che i tempi siano maturi, oggi, per una riforma?

È improbabile, con l'attuale governo. Due anni fa si è opposto a una nuova legge e ha pure commissionato al Nuffield Council on Bioethics una consultazione, povera nei risultati, da lui dallo stesso influenzata. Penso che possa tornare all'ordine del giorno solo con un nuovo esecutivo.

Cosa pensa dell'intervento dell'Italia nel caso di Indi? Le intenzioni erano buone ma temo che non avrebbe mai funzionato. Se la Corte non ascolta i genitori di un bambino figuriamoci un governo straniero. Penso che questo sia un problema inglese che necessita di una soluzione inglese.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ELISABETTA GRAMOLINI

La compassione come «strumento diagnostico insostituibile». Il sistema gratuito, universale, di «servizio al popolo», che cura tutti, anche i curanti. E infine, la fuga dei giovani dalle professioni sanitarie. All'udienza con i membri dell'Associazione otorinolaringologi ospedalieri italiani (Aooi) e della Federazione italiana medici pediatrici (Fimp), sabato scorso, papa Francesco ha descritto le difficoltà che colpiscono oggi la sanità in Italia, ma anche gli elementi preziosi da preservare.

I connotati della crisi nelle parole del Pontefice ci sono tutti: carenza di personale, carichi di lavoro ingestibili, la rinuncia alle cure per colpa delle attese. «È ancora bruciante – osserva Francesco – il ricordo della pandemia: senza la dedizione, il sacrificio e l'impegno degli operatori sanitari, molte più vite sarebbero andate perdute».

Ma a distanza di tre anni quei gesti esemplari appaiono sbiaditi pure secondo gli stessi operatori. «Il Papa è sempre attento ai bisogni di tutti, anche di chi si prende cura degli altri», commenta Teresa Calandra, presidente della Federazione nazionale degli ordini tecnici sanitari di radiologia medica e professioni sanitarie tecniche della riabilitazione e della prevenzione (Fno Trsm e Pstrp). «La pandemia ha fatto emergere la fragilità dei sanitari causata dal contesto che incide sul rapporto con chi ha bisogno di noi. Dobbiamo fare i conti con quello che stiamo vivendo: la mancanza di personale e di valorizzazione che allontana i giovani dall'intraprendere la carriera». Anche il problema delle liste d'attesa, secondo Calandra, si spiega con i buchi negli organici: «Per fare le mammografie – osserva – servono i tecnici di radiologia che in base a una nostra analisi sono carenti del 18%». Per non parlare poi della riabilitazione, «fondamentale per una società che invecchia sempre di più, insufficiente quasi nel 60% dei casi».

Chi lamenta una scarsità drammatica sono gli infermieri. Negli ospedali, e non solo, ne mancano all'appello 65mila. Eppure anche il Pnrr punta su di loro per far funzionare la sanità territoriale. «Senza interventi risolutivi – critica Barbara

Mangiacavalli, presidente della Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche (Fnopi) – che abbattano la carenza dilagante e riconoscano la professionalità e il merito di chi, come proprio il Papa ha detto in altre occasioni, è «chiamato ad assolvere un compito insostituibile di umanizzazione in una società distratta, che troppo spesso lascia ai margini le persone più deboli, interessandosi solo di chi «vale», o risponde a criteri di efficienza o di guadagno», l'Italia rischia di essere un Paese senza infermieri, oggi prima linea della risposta ai bisogni di assistenza, di cura e di salute di tutti i nostri cittadini».

È il Papa stesso a mettere in guardia, a dire che questi fattori rischiano di abbassare il livello di qualità di vita per pazienti e curanti, fino a ledere «l'esercizio di quel diritto alla salute» sancito dalla Costituzione italiana, riconosciuto per tutti, specialmente per i più deboli, e parte del patrimonio della dottrina sociale della Chiesa. «La sanità pubblica italiana – ha ricordato Francesco – è fondata sui principi di universalità, equità, e solidarietà, che però oggi rischiano di non essere applicati». Dal circolo vizioso, ormai innescato, secondo Filippo Anelli, presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo), si può uscire solo investendo risorse, puntando sulla sanità «come volano dell'economia e dell'occupazione – spiega –, e sui suoi professionisti, garanti di quel diritto alla salute che è dell'individuo, di ogni individuo, e soprattutto dei più fragili, della collettività ed è assicurato dal nostro Servizio sanitario nazionale». Per ultimo, il Papa ha lanciato un'esortazione: «Per favore, conservate questo sistema, che è un sistema popolare nel senso di servizio al popolo, e non cadete nell'idea forse troppo efficientista – alcuni dicono «moderna» –: soltanto la medicina pre-pagata o quella a pagamento, e poi nient'altro. No. Questo sistema va curato, va fatto crescere, perché è un sistema di servizio al popolo». Un invito accolto da tutti i rappresentanti dei professionisti sanitari che rivendicano la volontà a mantenere alta l'efficacia del loro lavoro, per poter restituire dignità e sollievo a ogni persona che soffre.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MODENA Chiude il Centro «Bambini farfalla» speranza di terapia in un vicolo cieco

IGOR TRABONI

Il Centro di medicina rigenerativa di Modena è a fortissimo rischio di chiusura e verrà messo in liquidazione a fine mese, lasciando senza più speranza di cura i tanti malati rari che guardano con fiducia alle terapie avanzate che qui si studiano da 15 anni, anche con buoni risultati. Parliamo dei «bambini farfalla», affetti da Epidermolisi bollosa, una malattia genetica rara gravissima (il 40% non arriva alla pubertà) e dei pazienti con ustioni della superficie oculare che perderebbero l'unico treno per recuperare la vista.

A Modena lo *spin off* dell'Università viene portato avanti dalla Holostem Terapie Avanzate, ma se entro la fine di novembre non sarà completata la cessione del 100% delle quote di questa società a Enea Tech Biomedical, la fondazione di diritto privato vigilata dal Ministero per le Imprese e il Made in Italy, il liquidatore nominato un anno fa sarà costretto a procedere alla liquidazione definitiva e alla sospensione delle attività produttive, con oltre 80 tra ricercatori, biotecnologi e tecnici che da un giorno all'altro dovrebbero interrompere gli studi e perdere anche il posto di lavoro, dopo aver dedicato una vita, non solo professionale, alle malattie rare.

La notizia, appresa ieri ufficialmente dai sindacati di categoria, ha gettato nello sconforto centinaia di famiglie di tutta Italia riunite nell'associazione «Le ali di Camilla», formata da genitori di malati che in maniera volontaria mettono a disposizione tempo e risorse per questa causa.

Nell'ultimo anno, dalla nomina del liquidatore, è stato un susseguirsi di speranze, illusioni e disillusioni, con un coinvolgimento dell'opinione pubblica grazie anche a una vasta campagna social, peraltro ripresa da ieri. Da «Le ali di Camilla» arriva quindi un nuovo, disperato appello, con una piccola speranza: «Apprendiamo che l'unico step che manca sarebbe l'autorizzazione del Ministero competente al conferimento in Enea. Ci rivolgiamo quindi al ministro Urso, al governo, ai politici e a tutti coloro che potrebbero aiutarci a sbloccare questa situazione inaccettabile, perché facciamo tutto quanto in loro potere per aiutarci. Non possiamo credere che questo Paese non riesca a trovare una soluzione anche per le nostre famiglie».

Tra l'altro, con la chiusura di Modena andrebbe in fumo anche un immenso know-how che ha contribuito a fare dell'Italia uno dei Paesi all'avanguardia nel campo delle cellule staminali e della medicina rigenerativa. Per i bambini farfalla, ad esempio, si è oramai a un passo dalla sperimentazione clinica europea.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RICERCA

Un cervello di maiale tenuto in vita senza il corpo



Isolare una testa di maiale dal resto del corpo e tenerla alimentata e «viva» con una circolazione artificiale. Questo il risultato raggiunto da un team dell'Università del Texas appena pubblicato su «Scientific Reports». Il flusso sanguigno extracorporeo, basato su un algoritmo computerizzato, ha mantenuto regolare per diverse ore la pressione arteriosa e l'attività cerebrale dell'organo anestetizzato. Lo studio, utile per studiare il cervello senza le influenze del resto dell'organismo, segue quello di Ned Sestan e colleghi che nel 2019 «rianimarono» il cervello di alcuni maiali quattro ore dopo la loro macellazione. Più recentemente, gli stessi ricercatori hanno ripristinato la circolazione e l'attività cellulare negli organi vitali dei maiali un'ora dopo la loro morte. Questo tipo di ricerche mette in discussione l'idea che la morte cardiaca e cerebrale – che si verifica quando circolazione e ossigenazione del sangue si interrompono – sia irreversibile e apre questioni etiche sulla definizione stessa di morte. Attualmente, l'accertamento viene effettuato sulla base del criterio della cessazione dell'attività cerebrale. (A.Lav.)

Olanda: «vita completata», l'eutanasia si allarga

ASSUNTINA MORRESI

cettabile nel momento in cui (...) sembra loro giusto». La sua proposta è di limitare l'accesso ad anziani di più di 75 anni che vivono soli.

Lunghissimo il dibattito pubblico che ne segue e che nel 2010 sfocia in una raccolta di firme – più di 100.000 – per una legge dedicata. Nel 2014, su indicazione del ministro della Salute, del Welfare e dello Sport, si insedia il Comitato Schnabel, incaricato di verificare una possibile estensione dell'eutanasia anche ai casi di «vita completata». Il report finale, dopo due anni, si esprime contrariamente a questo ampliamento della norma, ma il governo insiste e rilancia. Nel dicembre 2016 il D66 rende pubblica una proposta di legge sul suicidio assistito per «vita completata». Un primo testo viene presentato in Parlamen-



Cresce il ricorso all'eutanasia in Olanda

guidati dalla professoressa Els van Wijngaarden, rileva che «lo 0,18% degli olandesi di età pari o superiore a 55 anni ha un desiderio di morte persistente e attivo, che si può meglio descrivere come un desiderio di porre fine alla vita, senza essere gravemente malati. Si tratta di circa 10.156 persone». Nel maggio del 2022, però, il Consiglio di Stato dà un parere negativo al testo di legge, chiedendo più tutele per chi chiede di morire: è necessario dare più tempo per la riflessione e accertare che il suicidio sia davvero l'unica soluzione alla sofferenza di vivere. Indicazioni inserite nella nuova proposta, appena presentata dalla deputata Anne-Marijke Podt, del D66: aumenta da due a sei mesi il periodo di riflessione, e si prevede anche il coinvolgimento nella procedura di un medico che re-

lazioni sullo stato di salute dell'aspirante suicida. La figura centrale della procedura resta quella di un nuovo professionista, il «consulente di fine vita», che deve accertare che la richiesta di morte sia «ponderata, volontaria e sostenibile», e per questo, nel semestre di riflessione, deve avere almeno tre colloqui con chi vuole suicidarsi perché stanco di vivere.

La nuova professionalità è necessaria perché chi vuole morire per «vita completata» non ha patologie: se l'unico requisito da rispettare, oltre l'età, è l'accertamento della volontà, non serve un medico. Si tratta dell'eutanasia svelata nella sua essenza: non, come la si vuole presentare, una questione di etica medica, cioè la soluzione estrema per una malattia inguaribile, ma una questione antropologica, cioè il diritto di scegliere quando e come morire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



FRONTIERE

Riabilitazione, la ricerca è giovane

Tecnologie e innovazione per dare più qualità di vita a pazienti con patologie neurologiche e muscolari: la Fondazione Don Gnocchi premia quattro talenti

In sintesi

1

La nomina di don Carlo Gnocchi nel 1945 alla direzione dell'Istituto Grandi Invalidi di Arosio, in Brianza, segna l'inizio di una storia ancora in pieno sviluppo

2

Oggi la Fondazione Don Gnocchi è attiva in 28 strutture residenziali e 27 ambulatori in 9 regioni, eccellenze riabilitative con oltre 6mila operatori

SUL CAMPO Diocesi di Nuoro Sofferenza estrema, percorsi di sostegno da società e Chiesa

FRANCO COLOMBO

In una città con un altissimo tasso di suicidi, specie fra giovani, e tristemente famosa per essere stata la prima a vedere messa in pratica, appena tre giorni dopo l'approvazione, la legge sulle Dat, il servizio Caritas e la Diocesi di Nuoro hanno promosso un progetto intitolato «Quando non ne posso più della vita! Cosa fare?».

Tra gli obiettivi quello di generare sguardi nuovi sulla vita, alimentando una mentalità ecclesiale e sociale che non prefiguri il suicidio e il suicidio assistito come l'unica soluzione ma che parta dal principio della sacralità e dell'invulnerabilità della vita umana; formare volontari che sappiano percepire i segnali di rischio a cui prestare attenzione e contrastino una cultura di morte offrendo accompagnamento e possibilmente risposte alle stesse domande di aiuto che compaiono nelle fasi più difficili della vita; preparare le persone particolarmente sofferenti, coloro che non hanno speranza di guarigione e i loro familiari a scoprire i benefici delle cure palliative e i luoghi di accoglienza che offrono supporto per migliorare la qualità della vita fino alla fine; creare un nuovo servizio di ascolto (fisico e telefonico) che accolga le richieste di aiuto, offra possibilità di dialogo per vincere la solitudine e sostegno per amare la vita. Sono state individuate tre azioni principali: la formazione di volontari, l'informazione e promozione territoriale, l'avvio di nuovi servizi di ascolto e accompagnamento specializzati, attualmente non presenti, che siano una risposta significativa alle domande sulla vita e sulla morte.

Per questo, oltre all'équipe diocesana, saranno coinvolti l'Ufficio di Pastorale della salute, le parrocchie, i ministri straordinari della Comunione, ospedali, case di cura, operatori sanitari e psicologici, i giornali cattolici e laici, le associazioni e gli altri servizi pastorali.

Nell'ambito del progetto, cofinanziato con i fondi dell'8xmille Cei, rientra anche l'iniziativa di lunedì 27 novembre con due incontri, uno al mattino rivolto agli studenti e il secondo in serata aperto a tutti. Presso la sala convegni dell'Euro Hotel in via Trieste a Nuoro interverranno il vescovo Antonello Mura, il giornalista di *Avvenire* Francesco Ognibene, il cappellano dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano don Tullio Proserpio, il medico palliativista Marco Maltoni, del Dipartimento di Scienze mediche e chirurgiche dell'Università di Bologna, il professor Augusto Caraceni, del Dipartimento di Scienze Cliniche e di comunità dell'Università di Milano, e il dottor Salvatore Salis, direttore dell'Hospice di Nuoro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



I giovani ricercatori premiati ieri a Milano dalla Fondazione Don Gnocchi per i loro progetti di avanguardia nell'innovare le tecnologie e i percorsi per la riabilitazione

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI



GIOVANNA RAZZANO

Con la campagna *Liberi subito* l'Associazione Coscioni stava incalzando le Regioni ad approvare leggi sul «diritto individuale e inviolabile» all'aiuto al suicidio, spingendo anche presidenti e giunte ad approvare mozioni a favore di ogni «richiesta di fine vita». Così è accaduto anche alla Regione Friuli Venezia Giulia, la quale tuttavia, di fronte alla proposta rubricata «Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019», si è premurata di chiedere un parere all'Avvocatura generale dello Stato. Il responso è arrivato giovedì scorso: «L'eventuale approvazione della proposta in questione potrebbe esporre a rilievi di non conformità al quadro costituzionale di riparto delle competenze legislative tra Stato e Regioni». Si tratta di una conclusione del tutto prevedibile, cui erano giunti concordemente anche i costituzionalisti - L. Mazzaroli, F. Vari, M. Esposito e la sottoscritta, interpellati con le audizioni presso la Commissione III del Consiglio regionale del Friuli. Infatti, anche a prescindere dai contenuti, queste proposte riguardano il diritto inviolabile alla vita e i confini del reato di aiuto al suicidio. Incidono quindi sull'«ordinamento civile e penale», materia che la Costituzione assegna alla competenza legislativa esclusiva dello Stato (articolo 117, secondo comma, lett. l, Costituzione). C'è poi un precedente significativo. La Corte costituzionale, con la sentenza n. 262/2016, aveva già dichiarato incostituzionali due leggi della Regione Friuli che, disciplinando le dichiarazioni anticipate di trattamento, si proponevano l'obiettivo di precorrere il legislatore

nazionale. La Corte, nell'annullarle, chiarì che interferivano nella materia «ordinamento civile» e su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona, che richiedono uniformità di trattamento sul territorio nazionale, per ragioni imperative di eguaglianza. Nel caso attuale viene peraltro in rilievo anche l'«ordinamento penale», trattandosi di aiuto al suicidio. Se è vero, poi, che la proposta di legge interseca una pluralità di materie, come la «tutela della salute», di competenza legislativa concorrente fra Stato e Regioni, è altresì vero che in questi casi la determinazione dei principi fondamentali spetta comunque alla legge dello Stato. L'Avvocatura richiama anche quella giurisprudenza costituzionale secondo cui «il diritto della persona di essere curata efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica, e di essere rispettata nella propria integrità fisica e psichica deve essere garantito in condizione di eguaglianza in tutto il Paese, attraverso una legislazione generale dello Stato». Che conseguenze trarre dal parere dell'Avvocatura? Sicuramente la delegittimazione di tutte le proposte di legge regionali per il diritto all'aiuto al suicidio, con le relative mozioni sul fine vita. L'attivismo politico, in questi ambiti, si scontra con la mancanza di competenza legislativa delle Regioni. Meritano poi una più attenta considerazione quei passaggi delle sentenze della Corte costituzionale n. 242/2019 e n. 50/2022 richiamati dal parere. Quelli in cui si dichiara che dall'articolo 2 della Costituzione e dall'articolo 2 Cedu di

Regioni, Stato, leggi: nessun «diritto» al suicidio

scende il dovere dello Stato di tutelare la vita di ogni individuo e non quello diametralmente opposto di riconoscere all'individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire. E quelli in cui si afferma che i reati di aiuto al suicidio e omicidio del consenziente assolvo allo scopo, di perdurante attualità, di tutelare le persone che attraversano difficoltà e sofferenze per proteggerle da una scelta estrema e irreparabile. La stessa sentenza 242/2019, a torto ritenuta il fondamento di un presunto diritto all'assistenza al suicidio e talvolta persino considerata una sorta di legge di principio, chiarisce che la declaratoria «si limita a escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici. Resta affidato, pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato». Quanto alle strutture pubbliche del Servizio sanitario nazionale, a essa la sentenza affida «la verifica delle condizioni che rendono legittimo l'aiuto al suicidio» e non doveri di organizzazione per l'erogazione di prestazioni e trattamenti di suicidio medicalmente assistito, come invece prevedono le proposte di legge elaborate dall'Associazione Coscioni.

Ordinario di Istituzioni di Diritto pubblico
Università La Sapienza di Roma
Componente Comitato nazionale per la Bioetica

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Humanity 2.0

I «CarePod» al posto dei medici?

PAOLO BENANTI



La scorsa settimana una startup che si occupa di intelligenza artificiale e sanità, Forward, ha raccolto finanziamenti per oltre 100 milioni. Il finanziamento serve a introdurre sul mercato e distribuire moduli (pod) basati sull'Intelligenza Artificiale per effettuare visite mediche automatizzate. Forward ha chiamato i suoi moduli «CarePod» e li vuole installare nella Bay Area di San Francisco, a New York, Chicago e Philadelphia, guardando ai luoghi con maggiore affluenza di persone come centri commerciali, palestre e uffici. I CarePod sono descritti come stazioni mediche autonome simili a chioschi che sono in grado di leggere la pressione sanguigna, effettuare tamponi alla gola e prelievi di sangue. Una voce robotica guida durante l'utilizzo dei CarePod e aiuta a eseguire le letture dei valori sanitari in maniera automatizzata. L'azienda utilizza modelli linguistici di grandi dimensioni (LLm) alla base delle proposte più innovative in medicina. Gli Llm di Forward elaborano i dati sanitari dei pazienti e generano protocolli preliminari. Di fatto quello che si vuole fare è una delocalizzazione del medico rispetto al paziente sfruttando l'IA personalizzata per raggiungere una diagnosi, mentre medici o infermieri interpretano i risultati a distanza interagendo eventualmente con il paziente tramite video o chat. L'azienda è pronta a lanciare sul mercato sanitario statunitense la sua offerta: con meno di 100 dollari al mese si potrà accedere a qualsivoglia CarePod, per meno di 150 si può optare per un'assistenza virtuale e di persona nelle 17 cliniche dell'azienda. Il finanziamento raccolto permetterà a Forward di lanciare inizialmente 25 CarePod, per arrivare a 3.200 entro un anno.

Questa notizia ci deve far riflettere. Più volte abbiamo visto come l'intelligenza artificiale stia promettendo, ma non sempre mantenendo, di rivoluzionare la medicina. Forward spinge queste promesse in applicazioni operative andando a inserire l'IA in quella cruciale relazione che è il rapporto medico-paziente. La soluzione dei CarePod taglierà i costi del personale medico ma lascerà un vuoto che i soli mezzi digitali difficilmente potranno riempire. In queste soluzioni finanziariamente promettenti, tanto da aver garantito a Forward già oltre 600 milioni di investimenti, quanto rimarrà di umanamente sufficiente? L'atto di cura inizia con una compromissione esistenziale tra due persone: una in una condizione di vulnerabilità che si comprende come paziente e una che, con una promessa di cura, si qualifica come medico. L'uso dell'IA in questo scenario si qualifica come una disgregazione dell'atto medico e sembra contribuire a una disumanizzazione della relazione. L'algoritmica ci chiede di prendere posizione perché la tecnologia aiuti l'umanizzazione del rapporto medico-paziente e non lo disgreghi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Malattie rare donne in crisi

«Per le donne con malattia rara più discriminazioni e barriere nell'accesso ai servizi sanitari»: la denuncia Onu è al centro dell'incontro «Donne, salute e rarità» organizzato oggi a Roma da Uniamo.

«Buon gusto» contro la Sla

Oggi alle 17 allo store Galbusera di Milano AiSla organizza l'evento «Buon gusto della ricerca» per la ricerca sulla Sla. L'acquisto solidale di dolci natalizi fino al 23 dicembre nei negozi su Aisla.it.

AGENDA