

◆ **Scienza & Vita sulle frontiere della genomica**  
«Le nuove sfide della genomica in medicina» è il tema del seminario di studi organizzato giovedì 27 all'Auditorium Icbas di Roma da Scienza & Vita. Intervengono il genetista Giuseppe Novelli, rettore dell'Università Tor Vergata, Walter Ricciardi, direttore di Sanità pubblica al Gemelli, con Paola Ricci Sindoni e Domenico Coviello, presidente e co-presidente di Scienza & Vita.

◆ **Cure palliative solo al 5% dei piccoli pazienti**  
In Italia sono oltre 35mila i bambini con malattia in guaribile che potrebbero aver accesso alle cure palliative pediatriche (il 20% con malattie oncologiche, gli altri con infermità neurologiche, metaboliche e genetiche), ma solo il 5% viene accudito. Il rapido aumento di queste patologie impone un ricorso diffuso alle cure palliative, più umane, più efficaci e meno costose. La questione viene affrontata al Congresso europeo sulle cure palliative pediatriche in corso a Roma.

Giovedì, 20 novembre 2014

## Con la vita non si gioca. Ce lo dicono i «samaritani» di

Forse più ancora delle parole contro aborto, eutanasia, figli in provetta e sperimentazioni, del discorso del Papa ai medici cattolici sabato scorso in Vaticano resta impresso quel dialogo improvvisato: «Tante volte nella mia vita di sacerdote ho sentito obiezioni. "Ma, dimmi, perché la Chiesa si oppone all'aborto, per esempio? È un problema religioso?". "No, no. Non è un problema religioso". "È un proble-

ma filosofico?". "No, non è un problema filosofico". È un problema scientifico, perché lì c'è una vita umana, e non è lecito fare fuori una vita umana per risolvere un problema. "Ma no, il pensiero moderno...". "Ma, senti, nel pensiero antico e nel pensiero moderno, la parola uccidere significa lo stesso!". Un botta e risposta con un interlocutore immaginario e che rimanda alla cultura contemporanea

*Nelle parole del Papa ai medici cattolici italiani, sabato scorso in Vaticano, l'indicazione di un criterio di giudizio sulle frontiere bioetiche più discusse: il problema non è religioso o filosofico ma scientifico. Sapendo farsi prossimo*

per la quale la tecnica vale più della dignità, il desiderio più del prendersi cura. Ma il Papa ci ricorda che «alla luce della fede e della retta ragione, la vita umana è sempre sacra», e che bisogna vivere «la compassione evangelica», «quella che accompagna nel momento del bisogno»: è la lezione del «buon Samaritano, che «vede», «ha compassione», si avvicina, offre aiuto concreto». E non «gioca con la vita».

### punti fermi

#### Quattro lezioni sulla dignità di ogni persona

In quattro discorsi, pronunciati nel giro di soli tre giorni (da sabato a lunedì), come in un'accelerazione che denota un'urgenza improrogabile, il Papa ha affrontato temi di bioetica e antropologia, insistendo sull'incommensurabile preziosità della vita umana, sul nesso tra vita e famiglia fondata sul matrimonio, quale unione indissolubile tra l'uomo e la donna. Sabato, al Convegno dei medici cattolici, ha ribadito (come in molte altre occasioni) che, già per la «retta ragione, la vita umana è sempre sacra e sempre "di qualità": ogni vita umana è sacra!». Poi ha criticato quella «falsa compassione» che ritiene sia un aiuto alla donna favorire l'aborto, un atto di dignità procurare l'eutanasia, una conquista scientifica "produrre" un figlio considerato come un diritto invece di accoglierlo come dono; o usare vite umane come cavie di laboratorio per salvarne presumibilmente altre. La compassione evangelica invece è quella che accompagna nel momento del bisogno». Parole chiare, quelle di Papa Francesco all'Associazione medici cattolici italiani. Parole che chiamano in causa anche l'aspetto etico della ricerca scientifica: la vita umana, «alla luce della fede e della retta ragione, è sempre sacra e sempre di qualità» e non può diventare oggetto di sperimentazione. «I messaggi del Papa scuotono per la disarmante semplicità e l'incisiva chiarezza – è il commento di Ornella Parolini, direttore del Centro di ricerche Eugenia Menni di Fondazione Poliambulanza di Brescia, fra i massimi studiosi mondiali nel campo delle cellule staminali da placenta umana –. Basta giri di parole, basta falsa compassione: il Papa dice a noi scienziati di guardare la realtà e di chiederci quali diritti avremmo verso la vita. Credo che siamo chiamati tutti a continuare l'opera della creazione, non a distruggerla bensì a preservarla e rispettarla, e il ricercatore anche a svelarla. Da scienziata ho spesso detto che la ricerca serve per la vita, non la vita per la ricerca. In altre parole, la vita non è mai l'oggetto ma il soggetto finale verso cui tende il progresso delle conoscenze. Se usassimo questa impostazione, obiettivi e mezzi diventerebbero inequivocabili. E non arriveremmo mai a usare vite umane come cavie di laboratorio».

E se la fecondazione artificiale è un «fare figli invece di accoglierli come dono», un «giocare con la vita», un «peccato contro il Creatore», aborto ed eutanasia sono forme della «cultura dello scarto», perché «non è lecito fare fuori una vita umana per risolvere un problema». Essere moderni non cambia le azioni che si compiono: «La parola uccidere significa lo stesso!», oggi come sempre. Domenica, al Simposio internazionale contro la tratta di persone, Francesco ha detto che c'è una «battaglia che tutti siamo chiamati a compiere contro questo movimento che porta a pensare che una persona sia un oggetto usa e getta». È perciò tassativo «riscattare quello che si vuole scartare per tornare a ungerlo con dignità». Lunedì, poi, al Colloquio internazionale sulla complementarità tra uomo e donna, il Papa ha aggiunto, contro l'ideologia gender, che la «complementarità sta alla base del matrimonio e della famiglia» e che «i bambini hanno il diritto di crescere in una famiglia, con un papà e una mamma», non con due uomini o due donne. Infatti, «la famiglia è un fatto antropologico», cioè legato alla natura umana, perciò «non possiamo qualificarla con concetti di natura ideologica». E se vogliamo proteggere i deboli e i poveri dobbiamo aver presente che la «rivoluzione nei costumi e nella morale ha portato devastazione spirituale e materiale a innumerevoli esseri umani, specialmente ai più vulnerabili». Ad esempio, «il declino della cultura del matrimonio è associato a un aumento di povertà e a una serie di numerosi altri problemi sociali che colpiscono in misura sproporzionata le donne, i bambini e gli anziani. E sono sempre loro a soffrire di più». Sempre lunedì, infine, ai vescovi dello Zambia ha detto che ci sono «grandi sfide che militano contro la stabilità specialmente per le famiglie», che devono essere «protette da quelle correnti culturali che vogliono disgregarle. La famiglia – ha detto – è il «santuario della vita».

Giacomo Samek Lodovici

la storia  
di Ilaria Solaini

## Bambini o «pre-persone»? Un video solleva il velo

«Abbiamo capito che le uniche storie che vale la pena raccontare sono quelle che possono essere utili, facendo conoscere e mettendo in guardia dai possibili futuri scenari della nostra società». È nato così il cortometraggio no profit *Le pre-persone*, liberamente ispirato all'omonimo racconto di Philip K. Dick. Al centro del video il tentativo da parte di tre studenti – Gabriele Lodi Pasini (ideatore, regista, co-sceneggiatore, montatore), Antonio Losa (regista, direttore della fotografia, montatore), Mattia Conti (co-sceneggiatore), tutti e tre neo laureati alla Università Iulm di Milano in Televisione, Cinema e New Media – di far riflettere e far riflettere attraverso la loro creazione sul tema dell'aborto. Il progetto, realizzato senza alcun budget,

è stato filmato a Jerago con Orago, in provincia di Varese, montato e post-prodotto a Lecco, e ha visto coinvolti, a titolo gratuito, attori non professionisti. All'intento iniziale di parlare «della questione dell'aborto in una prospettiva fantascientifica e metaforica – spiega il regista –, volutamente esasperata poiché racconta la possibilità di "abortire" bambini di sei anni e sani», con lo sviluppo del progetto attraverso lo studio di articoli scientifici è subentrata una nuova dimensione: «Ci siamo resi conti che il nostro lavoro si stava trasformando sempre più in un invito alla riflessione sull'attualità – prosegue Gabriele – su questioni, come l'aborto post-nascita, non più così irrealistiche. In Francia un bambino nato prematuramente, dopo una grave emorragia al

cervello che avrebbe potuto causargli disabilità è stato lasciato morire su richiesta dei genitori e contro il parere dei medici, così come in Inghilterra un bambino nato dopo 22 settimane di gravidanza è stato lasciato morire dai medici per effetto degli standard inglesi di terapia intensiva neonatale». Ma il pensiero degli autori è andato anche alle recenti teorie di due studiosi italiani sul fatto che i bambini sarebbero sopprimibili anche dopo la nascita, essendo privi di coscienza. Pre-persone, per dirla con Dick.

L'Inno alla vita rappresentato nel video «ci permette di mostrare quale sia la strada che la nostra società potrebbe prendere e, in taluni casi, ha già imboccato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### «Qui a Casa Betania c'è sempre spazio per nuove mamme»

Il prossimo bimbo nascerà a dicembre, con l'anno nuovo ne arriverà un altro. Dopo 10 anni di attività, di bambini salvati dall'aborto il Cav-Casa Betania di Noha, nel Lecce, arriverà a festeggiarne ben 73. Un numero dietro il quale s'intrecciano storie di mamme con gravi problemi economici e familiari e l'impegno di un'équipe di medici, infermieri e volontari – dei «buoni samaritani», come li vuole Papa Francesco – che di quelle mamme si prendono cura ogni giorno. «È necessario predisporre misure di sostegno a livello psicologico, spirituale, morale e soprattutto economico – spiega don Francesco Coluccia, presidente del Cav e direttore generale della struttura di accoglienza Casa Betania –. Dalla nostra esperienza sappiamo che, una volta tolto l'ostacolo economico, le mamme riprendono subito coraggio e non vogliono più interrompere la gravidanza. Chiedono soltanto un aiuto concreto perché la loro gravidanza possa essere portata avanti. Se le istituzioni venissero incontro a queste situazioni certamente la piaga dell'aborto sarebbe arginata. Costa di più una interruzione volontaria di gravidanza organizzando un intero reparto anziché un progetto che aiuta la mamma per 18 mesi». L'assistenza del Cav-Casa Betania si è allargata anche agli ammalati e agli anziani. «Abbiamo ascoltato 2.874 persone con varie problematiche e bisogni – racconta ancora don Coluccia –, mentre sono 2.260 le prestazioni mediche, sanitarie e assistenziali dei nostri ambulatori, 39 gli ammalati presi in carico e in buona parte sostenuti con varie forme di aiuto. Non abbiamo risorse pubbliche, il nostro tesoro sono le persone che volontariamente ci aiutano collaborando perché si possa realizzare questo nostro progetto a difesa della vita».

Graziella Melina

© RIPRODUZIONE RISERVATA



### «Che lezione da chi è in coma»

«Amo il mio lavoro e lo sento come una missione. Sono stato paracadutista e operaio, ma è solo adesso che sento di svolgere davvero la professione che mi rende felice: è una testimonianza serena quella di Nicola Ciaramella, operatore socio-sanitario della struttura per lungodegenti Firmian di Bolzano. Insieme ad altri colleghi ha assistito Mattia Fiori, il giovane trentunenne appena morto dopo sette anni di coma vigile e dalle pagine del quotidiano *Alto Adige* gli ha dedicato una luminosa lettera di congedo in cui ha ribadito che la vita va rispettata in ogni condizione. «Dopo la pubblicazione sono stato sommerso di critiche, soprattutto da persone che non conoscono il problema e si limitano a dirmi: "ma tu vorresti tirare avanti così?" – racconta Nicola –, Non sanno che i miei pazienti vivono la loro vita comunque e interagiscono con noi: anche con poco, ma si capisce che vogliono vivere». E cita il caso di un tetraplegico: «È arrivato qui in coma e ha avuto un recupero progressivo e costante. Oggi comunica con lo sguardo, con il sorriso, con variazioni di umore ben visibili. Se ci fosse stata una legge che diceva di staccare la spina due anni fa...». L'impegno nell'accudimento arriva dall'esempio in famiglia, mille chilometri più a sud, a San Marco in Lamis, Puglia: «Mio papà e mia sorella sono infermieri, e ricordo la mamma vegliare ogni notte la nonna morente. Così, nel trovarmi accanto alle persone che assisto oggi, quando qualcuno mi dice che sono un illuso resto invece convinto che basta poco per fare del bene. Ed essere felici».

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### «La realtà ci parla: gli embrioni non sono cavie»

Il pensiero dominante propone a volte una «falsa compassione»: quella che ritiene sia un aiuto alla donna favorire l'aborto, un atto di dignità procurare l'eutanasia, una conquista scientifica "produrre" un figlio considerato come un diritto invece di accoglierlo come dono; o usare vite umane come cavie di laboratorio per salvarne presumibilmente altre. La compassione evangelica invece è quella che accompagna nel momento del bisogno». Parole chiare, quelle di Papa Francesco all'Associazione medici cattolici italiani. Parole che chiamano in causa anche l'aspetto etico della ricerca scientifica: la vita umana, «alla luce della fede e della retta ragione, è sempre sacra e sempre di qualità» e non può diventare oggetto di sperimentazione. «I messaggi del Papa scuotono per la disarmante semplicità e l'incisiva chiarezza – è il commento di Ornella Parolini, direttore del Centro di ricerche Eugenia Menni di Fondazione Poliambulanza di Brescia, fra i massimi studiosi mondiali nel campo delle cellule staminali da placenta umana –. Basta giri di parole, basta falsa compassione: il Papa dice a noi scienziati di guardare la realtà e di chiederci quali diritti avremmo verso la vita. Credo che siamo chiamati tutti a continuare l'opera della creazione, non a distruggerla bensì a preservarla e rispettarla, e il ricercatore anche a svelarla. Da scienziata ho spesso detto che la ricerca serve per la vita, non la vita per la ricerca. In altre parole, la vita non è mai l'oggetto ma il soggetto finale verso cui tende il progresso delle conoscenze. Se usassimo questa impostazione, obiettivi e mezzi diventerebbero inequivocabili. E non arriveremmo mai a usare vite umane come cavie di laboratorio».

Alessandra Turchetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il tema  
di Francesca Lozito

## «Cure palliative, servono specialisti»

Adriana Turriziani, primaria all'hospice Villa Speranza di Roma: il tragico caso di Brittany ci dice che urge una formazione dedicata



La formazione delle generazioni future di palliativisti. Ovvero di coloro che si prenderanno cura del necessario accompagnamento delle persone che, seppur affette da malattie inguaribili, hanno il diritto di essere assistite con cura e professionalità fino alla fine nel proprio percorso naturale di vita. Per Adriana Turriziani, già presidente della Società italiana di cure palliative, primario dell'hospice Villa Speranza dell'Università Cattolica di Roma, questa è la prima esigenza concreta su cui impegnarsi. Individuando una soluzione al più presto. Nel nostro Paese infatti manca una specializzazione post-laurea in cure palliative. Secondo la legge 38 del

2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore sono infatti nove le specializzazioni (tra cui geriatria, oncologia e anestesia) che i medici possono intraprendere per esercitare le cure palliative. Ma a differenza di Paesi come Francia e Gran Bretagna, l'Italia non ha un percorso di studi specifico dopo il conseguimento della laurea. «Eppure in nessuna di queste specializzazioni sono previste ore di formazione in cure domiciliari o hospice, o un tirocinio specifico – spiega ancora Turriziani – e nemmeno nel corso di laurea magistrale in medicina».

Per ovviare a questa carenza Turriziani chiede prima di tutto la piena attuazione, concreta, dell'articolo 8 della legge 38 sulle cure palliative che disegna la formazione del palliativista. Il motivo per tornare a insistere, e con maggior forza che mai, su questa sua battaglia per il riconoscimento delle cure palliative in Italia è la recente, tragica conclusione della vicenda di Brittany Mainard: il suicidio della giovane californiana affetta da un tumore cerebrale ha spinto Adriana Turriziani a chiedersi se non stiamo

correndo il rischio di far passare una cultura della morte come unica scelta per porre fine alle sofferenze: «Ogni giorno noi palliativisti incontriamo le storie di tante famiglie che vengono da un percorso complesso – racconta –, Occorre accostarsi a tutto questo con scienza e umanità». Ecco perché è necessaria un'accurata formazione specifica. Forse non tutti sanno che negli ultimi anni la tendenza è di anticipare il momento della presa in carico del malato cronico da parte del medico palliativista: «Non si parla più solo di cure di fine vita: le cure palliative stanno diventando per il malato sempre più precoci. Per fare questo abbiamo dovuto intraprendere un importantissimo lavoro con i medici di medicina generale».

All'interno della Società europea di cure palliative (Eapc) sta girando un questionario online in cui si chiede agli operatori specializzati quali sono i loro orientamenti in merito all'eutanasia e al suicidio assistito. La consultazione terminerà lunedì prossimo. È un modo per interrogare la comunità scientifica all'indomani dell'eclatante caso di

cronaca di Brittany, anche se sondaggi di questo tipo si prestano anche a interpretazioni strumentali. Al Gemelli, per potenziare il fronte della formazione, proprio Adriana Turriziani ha iniziato con i medici della sua équipe un percorso di approfondimento sul tema della sofferenza insopportabile con un approccio multidisciplinare: antropologico, filosofico, clinico e giuridico: «Credo infatti che la testimonianza non basti più, serve la formazione tempestiva. Altrimenti medici e infermieri non saranno mai sensibilizzati sull'approccio palliativo».

In questi giorni la Federazione delle cure palliative, che raccoglie le associazioni di volontariato impegnate nell'ambito dell'assistenza sanitaria specializzata, sta promuovendo una petizione che chiede proprio la piena attuazione della legge 38. Una gestione lungimirante e saggia della sanità consiglierebbe di attivarsi ora, per evitare di fare i conti presto o tardi anche da noi con i frutti avvelenati della «cultura dello scarto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA