

Giorgia e il morbo di Rett, da Telethon speranze per le malattie genetiche rare

Giorgia ha cinque anni. Trascorre le sue giornate su una sedia a rotelle tra terapie da seguire e una montagna di farmaci da prendere. Per 22 ore su 24 si alimenta attraverso la Peg, ovvero un tubicino che consente la nutrizione per chi non riesce a deglutire. Giorgia è affetta dalla sindrome di Rett, malattia neurologica che colpisce prevalentemente le donne, provocando un progressivo rallentamento dello sviluppo, una regressione delle abilità psicofisiche e numerose altre difficoltà. «Eppure, nonostante il dolore, lei è serena. Felice», assicura la mamma, Alessia Ceccarelli, che da quando è nata la sua seconda figlia ha lasciato il posto di lavoro per dedicarsi a tempo pieno al «dono più bello ricevuto dalla vita». Già, un dono. Perché se Giorgia si sente così è grazie alla reazione alla malattia che hanno avuto i suoi ge-

nitari. «La nostra fede ci ha aiutato molto», spiega Alessia. «Ogni giorno ringrazio il Signore». Certo, non è facile. Ma la vita viene affrontata con il sorriso sulle labbra: «C'è chi parla di disabilità, io preferisco definirli originali», prosegue la mamma. «Le dico che la sedia a rotelle è un trono su cui è seduta la mia principessa e il tubicino quella cosa preziosa che le permette di non rigurgitare». Non a caso, Giorgia è diventata la protagonista della campagna «Io Esisto» di Telethon, che da domani al 15 dicembre sarà in oltre mille piazze italiane per distribuire cuori di cioccolato a sostegno della ricerca sulle malattie genetiche rare (sms solitale 45506). Come quella di Giorgia. «Che è una bimba come tutte le altre», conclude Alessia. «Anzi, per me che sono la mamma, lei è speciale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Purtroppo nella nostra epoca, così ricca di tante conquiste e speranze, non mancano poteri e forze che finiscono per produrre una cultura dello scarto; e questa tende a divenire mentalità comune. Le vittime di tale cultura sono proprio gli esseri umani più deboli e fragili - i nati, i più poveri, i vecchi malati, i disabili gravi... -, che rischiano di essere "scartati", espulsi da un ingranaggio che dev'essere efficiente a tutti i costi. Questo falso modello di uomo e di società attua un ateismo pratico negando di fatto la Parola di Dio che dice: "Facciamo l'uomo a nostra immagine, secondo la nostra somiglianza"

Il Papa all'Istituto Dignitatis Humanae, 7 dicembre

Soldi Ue alla ricerca anche con embrioni

Ta molte contestazioni, è partito ieri il nuovo Programma quadro Ue per la ricerca «Horizon 2020» per il quale l'Unione ha stanziato 80 miliardi in 7 anni (15 nei primi due). Una volta ancora, una parte di questi soldi pubblici andranno a finanziare progetti che coinvolgono l'uso di embrioni umani. «Abbiamo adottato un triplo sistema di sicurezza, ma non vogliamo interrompere i finanziamenti alla ricerca sulle staminali» ha detto il commissario Ue alla Ricerca Maire Geoghegan-Quinn. Il commissario ha spiegato che è stato aggiunto un protocollo in cui si specifica che «la legislazione del Paese in cui viene condotta la ricerca deve essere sempre rispettata», che il progetto va sottoposto a una «valutazione scientifica e a un rigoroso scrutinio etico» e che i fondi Ue non potranno finanziare «derivati di nuove linee staminali embrionali o la ricerca che distrugge embrioni, anche per l'approvvigionamento di cellule staminali». Ma resta il sostegno a ricerche che usano embrioni.

Giovedì, 12 dicembre 2013

«Abbracciamo la fragilità insieme a Francesco» di Graziella Melina

La Chiesa, scrive papa Francesco nel messaggio per la XXII Giornata mondiale del malato, riconosce nelle persone bisognose di cure «una speciale presenza di Cristo sofferente. E così: accanto, anzi, dentro la nostra sofferenza c'è quella di Gesù, che ne porta insieme a noi il peso e ne rivela il senso». Ma perché la comunità si faccia davvero carico dei malati con coraggio e infondendo speranza, spiega monsignor Andrea Manto, direttore del Centro per la pastorale sanitaria della diocesi di Roma, è necessario «uscire da una ambiguità che oggi è molto presente, se cioè la malattia è soltanto un evento negativo, una disgrazia, una maledizione, come si pensa spesso, oppure se in essa esiste una speciale presenza di Cristo sofferente».

Monsignor Manto, intende dire che la società oggi non sa accettare la presenza dei malati?

La cultura contemporanea nel tentativo lodevole di combattere la malattia con tutti i mezzi tecnici e scientifici a disposizione, ha ampliato le possibilità di intervento terapeutico, ma non per questo ha sempre inquadrato correttamente l'evento esistenziale della malattia. Spesso

ci concentriamo eccessivamente su un'idea prometeica del guarire, lottiamo contro le malattie con la ricerca e la tecnologia, ma dimentichiamo che la persona ha concretamente bisogno di qualcuno che si prenda cura di lei, che la assista e le possa dare sostegno, coraggio e speranza ogni giorno, specie quando la malattia diventa cronica e inguaribile. Dobbiamo impegnarci tutti per superare «la cultura dello scarto» denunciata da papa Francesco e ricordare che la sofferenza può essere consolata e redenta mediante la presenza della comunità cristiana accanto al malato. **Dobbiamo insomma imparare a prendercene carico?**

Si tratta di renderci conto che la malattia è un'esperienza umana ineliminabile e tocca tutti. È necessario restituire il tempo e lo spazio dell'umano. Quando parliamo di umanizzazione nella medicina, infatti, auspichiamo che nel percorso di cura il paziente non venga assimilato a un oggetto, a un aggregato bio-

logico e psicologico, ma sia considerato una persona che ha la ricchezza della dimensione esistenziale e spirituale. Perciò bisogna aiutare anche gli operatori sanitari a essere annunciatori di speranza e promotori dell'umanizzazione delle cure. Questa è una sfida decisiva per i malati e per quanti sono chiamati ad assisterli. **Sofferenza e solitudine, per esempio nel caso delle malattie rare, diventano un fardello insopportabile.**

Le persone con malattie rare sono una fragilità della fragilità: spesso sono lasciate sole e non hanno una rete di assistenza sanitaria adeguata come avviene per le malattie più comuni. A volte non hanno una diagnosi, un nome per la loro patologia, non hanno interlocutori che li sappiano capire, accogliere e accompagnare, e hanno poche probabilità di trovare una soluzione ai loro problemi. Dobbiamo prima di tutto creare percorsi di presa in carico tra i vari specialisti e stimolare tutta la comunità a far-

sene carico e a non delegare. La medicina deve riscoprire prima ancora del guarire l'idea nobile del curare. Ogni vita è vita, con una dignità che va accolta e curata dall'inizio fino al suo termine naturale. **Le malattie rare devono rientrare anche nell'impegno pastorale?**

Certo. La diocesi di Roma da due anni ha intrapreso un cammino particolare: formiamo gli operatori pastorali, i volontari, sensibilizziamo i medici di base, andiamo nelle scuole, cattoliche e laiche. Insieme all'Istituto Superiore di Sanità, al Gemelli, al Bambino Gesù, alla Sapienza e all'associazione Uniamo, abbiamo programmato una serie di iniziative dal 26 al 28 febbraio. Per educare sul tema della malattia rare in collaborazione con il ministero dell'Università e della ricerca scientifica, l'Iss e il ministero della Salute, abbiamo promosso la realizzazione di una video-favola per i bambini, da distribuire nelle scuole elementari. Le malattie rare colpiscono spesso proprio i più piccoli e noi vogliamo educare i compagni di scuola all'inclusione, ad accoglierli senza spaventarsi condividendo le loro difficoltà.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

la storia

Le omelie «mute» di don Adriano vincono la Sla

Non parla, scrive al computer le meditazioni per i ragazzi malati di mente de «La Rondine». Don Adriano Dall'Asta, 55 anni, ha festeggiato i primi 29 da prete domenica scorsa. Nei giorni precedenti aveva ricevuto una lettera di papa Francesco, che aveva commosso lui, ma anche la mamma che lo assiste. Malato di Sla, vive in carrozzina. E continua a lavorare, per quel che la sofferenza gli permette. Il recente calendario liturgico della diocesi di Vittorio Veneto porta la sua firma. E prima di affrontare altri «traguardi», come li chiama, sta già mettendo mano al prossimo calendario. «È pieno di energia spirituale, anche se gli sta venendo meno quella fisica» conferma don Fulvio Silotto, uno dei sette compagni di classe che da tempo si danno il turno per dare a don Adriano l'opportunità di concelebrazioni quotidiane della Messa.

Don Adriano abita nella casa degli esercizi spirituali che ha ristrutturato all'interno del castello di San Martino. Dopo il termine dei lavori, la diagnosi di Sla. Nel pieno del vigore fisico don Adriano è rimasto sorpreso di quanto gli stava capitando. Dirige l'Ufficio liturgico della diocesi, era il cerimoniere del vescovo e accoglieva i malati di mente che Loredana e Marcello Polizzi, fondatori de «La Rondine», gli portavano. «E continuiamo a portargli ogni 15 giorni perché le meditazioni silenziose di don Adriano sono un'efficace terapia» spiega Loredana. La sofferenza? «Anche questa è una chiamata», ha sempre risposto il sacerdote a quanti gli chiedono come riesca a essere sereno. «Non l'ho mai visto sopraffatto dalla disperazione», confida don Fulvio, «pur essendo pienamente consapevole della gravità del suo stato e che, ogni giorno che passa, il traguardo è più vicino. Si abbandona a Dio con tenerezza». Qualche tempo fa, aveva preparato una lettera per raccontare al Papa com'è cambiata la sua vita dopo la Sla e per chiedergli una preghiera. La lettera era pronta per essere spedita quando ha ricevuto la visita inaspettata di don Fabian Pedacchio, della segreteria del pontefice, per qualche giorno ospite di don Fabio Dal Cin, altro caro amico di don Adriano. Ha avuto così modo di consegnare la lettera a uno dei più stretti collaboratori di Francesco. Dopo qualche giorno il Papa ha risposto: «So che ti trovi in una situazione di grande prova e di dolore. Ti sono vicino con l'affetto e la preghiera. Dio non ci abbandona mai, soprattutto quando la croce si fa più pesante. Lui è la nostra forza e la nostra fiducia! Lui è la nostra speranza. Così prego per te e con te». Il Papa rivolge anche un pensiero di vicinanza alla mamma di don Adriano «che ti cura con tanto affetto». Dopo la benedizione e l'affidamento alla protezione di Maria, Francesco conclude con una richiesta che rivolge sempre a tutti: «Ti chiedo, per favore, di pregare e fare pregare per me». «Non solo la preghiera, per Francesco, ma anche la mia sofferenza» ha assicurato il sacerdote.

Francesco Dal Mas

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Da Newsweek ad Al Jazeera orrore per l'eutanasia dei bimbi



Dai media statunitensi a quelli australiani, passando per Al Jazeera, è forte nel mondo lo sconcerto creato dal disegno di legge belga che vuole autorizzare l'eutanasia infantile. La controversa norma che introduce la possibilità di terminare la vita di un bambino gravemente malato ha scatenato forti reazioni. «La legge ha sollevato una serie di dilemmi etici, morali e legali», commenta Elisabeth Braw su Newsweek. «Ad esempio: è giusto per un genitore proporre l'uccisione legale del proprio bambino in qualsiasi circostanza? Inoltre, poiché i bambini non hanno le stesse capacità di ragionamento degli adulti, sono attrezzati per prendere una decisione sul termine della loro vita?». «Se si sta optando per la morte è necessario essere sicuri che abbiate capito bene», scrive Charles Foster in un editoriale su Asumed. «Richiede una comprensione di molti fatti complessi (come la prognosi e le opzioni terapeutiche e palliative), e una valutazione del loro significato. È difficile per chiunque: è forse impossibile per i bambini». Nel dare la notizia Al Jazeera rimarca invece la trasversalità confessionale dell'opposizione, segno dell'importanza di una battaglia valoriale non esclusivamente cattolica: «Un recente sondaggio mostra che i tre quarti dei belgi approvano la legge, ma un gruppo di leader cristiani, musulmani ed ebrei si è opposto alla modifica legislativa». Ma quale sarà il prossimo passo: l'eutanasia per le persone affette da demenza? Oppure per i disabili? «I medici del Terzo Reich uccisero più di 10mila bambini portatori di handicap o incurabili», conclude la Brew. «A differenza dei bambini del Belgio, ai tedeschi non è mai stato chiesto se volevano morire. Ma se la legge belga dovesse passare, i medici sarebbero autorizzati a suggerire ai bimbi di accettare la loro uccisione».



Down e autismo in piazza San Pietro

A volte un sorriso esprime più di mille parole, soprattutto per chi le parole non riesce a pronunciare. Ed è stato il viso del piccolo Nicola a raccontare la sua gioia grande mentre papa Francesco lo prendeva in braccio ieri in piazza San Pietro. Il piccolo, di 11 anni, era a Roma insieme al gruppo dei disabili partiti da Livorno, che riuniva le associazioni Volare senz'ali, Persone Down e Autismo Livorno: 70 tra ragazzi, famiglie e terapisti. Un viaggio per incontrare un Pontefice così sensibile alla disabilità e per saldare l'u-

nione tra i tre gruppi, che già hanno dato vita ad iniziative comuni. Insieme a Nicola, anche Gianni, in sedia a rotelle, e Matteo, un altro piccolo di 9 anni, sono riusciti ad entrare in contatto col Papa: anche a loro Francesco ha rivolto parole di speranza, abbracciandoli e accarezzandoli. Al Papa gli accompagnatori hanno consegnato una lettera in cui lo invitano a partecipare alla prossima camminata di maggio insieme ai ragazzi, rinnovandogli l'invito a visitare Livorno.

Chiara Domenici

In fondo alla strada il senso di tutto

La filosofa Laura Campanello raccoglie in uno straordinario libro la sua esperienza al fianco dei malati terminali nell'hospice dell'Istituto dei tumori di Milano



«Abbiamo imparato a organizzare matrimoni in 24 ore. Ricordo di un ragazzo che aveva chiesto alla fidanzata, malata terminale e ricoverata da noi, di sposarlo. Il giorno dopo c'è stata la celebrazione e dopo due giorni lei è morta». Sono storie di vita vissuta con intensità fino all'ultimo quelle che scorrono nell'hospice Virgilio Fioriani dell'Istituto dei tumori di Milano. A raccontarle è Laura Campanello, filosofa dell'équipe che segue i pazienti della struttura: 10 posti letto e una permanenza media di 15 giorni. Gli 8 anni passati accanto ai malati terminali, ai parenti e agli operatori hanno ispirato il libro *Sono vivo, ed è solo l'inizio* (Mursia, 254 pagine, 17 euro) che raccoglie riflessioni filosofiche

sulla vita e la morte frutto di studio ma soprattutto di vita accanto ai malati. «Quando ho iniziato a lavorare qui, mi interessava vedere se tutti i miei ragionamenti avrebbero retto alla prova della vita reale». Quanto pare sì: oltre ai medici, agli infermieri, ai sacerdoti, ai volontari, all'operatore shiatsu, Laura Campanello si è ritagliata un ruolo come filosofa, con un compito di supporto spirituale legato alla possibilità di dare un senso alla vita a partire da una riflessione sulla morte e, soprattutto, di dare un senso al fine vita. «Questo è un luogo dove si sfidano tutti i luoghi comuni culturali sulla vita e la morte. Fuori da questi ambienti facciamo finta di essere immortali, onnipotenti, di bastare a noi stessi. Qui questa impostazione non regge perché la vita si mostra in tutta la sua fragilità, precarietà, nudità. Questo è il luogo della

spoliazione per eccellenza, ma anche della meraviglia. Gli incontri autentici e profondi che hai qui fuori è difficile trovarli».

La sfida è aiutare le persone a prendere consapevolezza di quello che sta succedendo: «Molti arrivano senza sapere dove sono, credono sia un luogo in cui si rimettono prima di iniziare un'altra chemio. I parenti spesso minimizzano le paure, ma il paziente dopo qualche giorno si rende conto. Io intervengo, se vuole, per non lasciarlo solo, per ascoltarlo. Lui mette in condizione di avere momenti in cui può nominare la morte come paura e come possibilità. E a volte, nominandola, si aprono porte in termini di relazione, di scelte, di congedo, di fede, di tanti aspetti che altrimenti non sarebbero affrontati. In fondo, per una persona non è tanto importante sapere che sta morendo che, sapendolo, usi quel tempo in modo intelligente». Nel libro, ad esempio, c'è la storia di una giovane madre i cui parenti, con l'idea di proteggerla, negavano la verità: «Appena restammo sole mi disse: io lo so che ho poco tempo da vivere, nessuno

vuole dirmelo ma l'ho capito. L'ho capito dalle facce dei miei genitori e di mio fratello, dalle risposte evasive dei medici dell'oncologia, e per il fatto che sono in un reparto forse fin troppo bello. Ma io ho bisogno di salutare mio figlio e di spiegargli cosa sta accadendo. L'unica cosa che mi dà la forza di superare quello che mi attende è l'idea che io possa usare questo tempo per dedicarmi a mio figlio e lasciargli qualcosa che gli serva quando io non ci sarò più».

Il lavoro si svolge in stretta collaborazione con i parenti: «Ogni settimana l'équipe si riunisce con i familiari per fare il punto e capire come aiutare. Per loro non ci sono limitazioni di orario, alcuni entrano qui e non escono mai. A volte li accompagnano nel vivere il lutto». Ma l'idea di fondo del libro è che una maggiore consapevolezza della morte può aiutarci a vivere bene tutta la vita perché spesso «finché la vita non ci viene tolta, o rischiamo di perderla, non riusciamo a viverla fino in fondo».

Ilaria Nava

© RIPRODUZIONE RISERVATA