

Successi scientifici, risorse in campo: speranze per la Sla

focus



Melazzini:
«Nel 2012
avremo 100
milioni
di euro
da destinare
ad assistenza
domiciliare
e aiuti alle
famiglie»

di Daniela Scherrer

ricerca

Oggi riparte
la maratona
di Telethon



L'anno scorso le donazioni sono arrivate a 32.131.516,00 euro. Una cifra record che Telethon Italia punta a superare per la sua edizione numero 22, al via questa sera durante il Tg1 delle 20. E così fino a domenica sulle reti Rai torna il trio composto da Fabrizio Frizzi, Arianna Ciampoli e Paolo Belli per la maratona benefica per la ricerca sulle malattie genetiche, raccontando le storie di chi vive ogni giorno una dura battaglia. «Sono gli eroi di Telethon - dice Luca Cordero di Montezemolo, presidente dell'ormai storica Fondazione - Famigliari di bambini malati, ricercatori, volontari. Grazie a loro la prospettiva di una cura è sempre più vicina. Sono certo che i telespettatori ascolteranno le loro testimonianze e non faranno mancare la loro donazione nonostante la crisi». In tutto si parlerà di 31 malattie genetiche e ottanta saranno i ricercatori e i malati che porteranno la loro esperienza. Domani alcuni degli «Eroi di Telethon» saranno premiati in una diretta in seconda serata su *Raidue*. Tra di loro Matteo e Davide. Dodicenni, il primo vive su una sedia a rotelle fin da piccolissimo, il secondo è suo amico inseparabile dai tempi dell'asilo. Una storia che ha commosso Giorgio Napolitano, che nel maggio scorso ha consegnato a Davide l'onorificenza di Alfiere della Repubblica. Tra i vari appuntamenti, sabato mattina si farà il punto sulla distrofia di Duchenne, morbo da cui partì il primo Telethon e per la quale, come per altre 18 malattie genetiche, la ricerca sta per diventare terapia in clinica. La maratona toccherà i maggiori programmi dei palinsesti televisivi e radiofonici di Viale Mazzini. Il pubblico potrà contribuire con sms da 2 euro o una chiamata da fisso da 5 o 10 euro al numero 45502. Non poteva mancare anche Facebook, coinvolto per la prima volta nella maratona di solidarietà.

Alessandro Beltrami

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il 2011 può essere definito come l'anno della speranza per i malati di Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). Innanzitutto per la ricerca che, soprattutto in Italia, sta compiendo passi da gigante ma anche sotto il profilo delle risorse economiche: la pressione costante esercitata dalla Consulta sulle malattie neuromuscolari istituita presso il Ministero della Salute ha fatto sì che dal «cilindro» delle casse statali spuntassero cento milioni di euro da inserire nel «Fondo per le non autosufficienze» e da dividere nel 2012 proporzionalmente tra le Regioni. Il congresso nazionale dell'Aisla (l'associazione che dal 1983 promuove la tutela, la cura e l'assistenza dei malati di Sla) che si è tenuto lunedì a Pavia è stato l'occasione per tirare le fila senza nascondere la soddisfazione per i risultati conseguiti. C'è naturalmente ancora tanto lavoro sia sul fronte della ricerca che della cura di pazienti, oggi in Italia circa 5mila, ma il presidente di Aisla e anche della Consulta, Mario Melazzini, ha potuto sorridere. «Come responsabile ma anche come malato sono davvero molto soddisfatto - ha spiegato - il 2011 va ricordato come un anno importantissimo per la ricerca perché in maniera sempre più concreta i ricercatori, soprattutto italiani, stanno evidenziando come la genetica sia fondamentale nello scatenamento della malattia non solo nelle forme familiari ma anche e soprattutto sporadiche. Questo apre una serie di spiragli in particolare per quanto riguarda le potenzialità terapeutiche».

Dalle nuove speranze che vengono dalla ricerca alla sensazione che finalmente i malati di Sla comincino ad avere un peso specifico anche per chi governa. «Sì, e per questo bisogna dire grazie alle

box Cantanti sardi in concerto per il «maestro» Bruno



Verrà presentato domenica prossima alle 16 nel Teatro di Mogoro (Oristano) il secondo lavoro musicale del gruppo «Is amigus de Brunu», dal titolo «Amigus: uno SLancio per la vita», che vede la partecipazione dei più grandi artisti sardi. Nel gruppo anche Bruno Leanza, malato di Sla di Sanluri (Medio Campidano) che da suo letto contribuisce alla realizzazione di brani musicali. «La Sla miete sempre più vittime nel Medio Campidano - dice Tiziana Lai, moglie di Bruno - e noi cerchiamo, nel nostro piccolo, di far parlare del problema di modo che le istituzioni si sentano in dovere di finanziare la ricerca e dare risposte ai malati e ai familiari che vedono portarsi via da un giorno all'altro la serenità e la speranza di vivere una vita «normale». Troppe famiglie spezzate da una patologia che ti deturpa attimo dopo attimo di ogni autonomia fino a soffocarti nella più atroce sofferenza. Per tutti loro e per quelli che lottano con tutte le forze per un domani migliore l'invito a sostenerci anche domenica a Mogoro». (R.Comp.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

numerose battaglie condotte dai malati stessi - prosegue Melazzini - e all'opera incessante delle associazioni sul territorio. Per il 2012 avremo a disposizione cento milioni di euro da destinare all'implementazione dell'assistenza domiciliare e al supporto delle famiglie colpite dalla malattia. E l'1% di questi fondi andrà a sostenere la ricerca sui progetti clinici e assistenziali. Ci tengo a sottolineare che questi soldi non sono stati prelevati dal 5 per mille e quindi non sono stati tolti ad altri».

La neuroetica entra anche nei tribunali
Confronto a Roma fra giuristi e scienziati



In che misura il comportamento criminale dipende dai geni? Le scoperte sulla struttura del cervello possono influenzare le decisioni dei tribunali? Questi i temi che verranno affrontati nel convegno «Neuroetica e tribunali». Profili di responsabilità morale, giuridica e sociale nella prospettiva delle neuroscienze, in programma oggi a Roma, dalle 9, nella sede centrale del Consiglio nazionale delle ricerche. L'incontro è organizzato dall'Istituto di studi giuridici internazionali del Cnr con le università La Sapienza e Roma Tre. Ospite d'onore sarà Adina Roskies, filosofa e neuroscienziata al Dartmouth College (Usa), nota «culla» dell'intelligenza artificiale. Fra gli altri interverranno, Mario De Caro, Gilberto Corbellini, Cinzia Caporale, Luisella De Cataldo Neuburger, Luca Sammiceli, Andrea Lavazza, Demetrio Neri, Pietro Pietrini, Amedeo Santosuosso, Mauro Ronco, Lorenza Violini, Salvatore Maria Aglioti e Angelo Bianchi.

Bergamo: più servizi per le cure palliative
grazie a una donazione di 150mila euro



Una donazione di 150mila euro per rafforzare l'équipe del reparto di Cure palliative degli ospedali riuniti di Bergamo, è stata offerta dall'Associazione Cure palliative all'ospedale di Bergamo. I fondi saranno utilizzati per finanziare la presenza di tre medici palliativisti e uno psicologo, integrati all'interno dell'équipe del reparto, a cui è affidata la gestione dell'hospice Kika Mamoli, che registra ogni anno più di trecento ricoveri. In provincia di Bergamo i malati che devono ricorrere alle cure palliative sono 4.500 ogni anno, tremila dei quali oncologici. I diversi servizi (ospedalizzazione domiciliare, assistenza domiciliare integrata, i diversi hospice presenti in provincia) ne intercettano circa tremila. Un dato che pone Bergamo tra le prime province in Italia. «Laddove la medicina non può fare più nulla per guarire, può fare tantissimo per controllare il dolore e alleviare i sintomi della malattia - sostiene Roberto Labianca, direttore del dipartimento di Oncologia ed Ematologia degli ospedali riuniti - I nostri servizi sono fondamentali per dare a malati e a familiari la migliore qualità di vita possibile».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

tendenze

Le italiane mamme sempre più tardi: primo figlio a 32 anni



Diminuzione degli aborti, aumento dell'età media per le mamme, incremento delle coppie che accedono alle tecniche di Procreazione medicalmente assistita, lieve ripresa delle nascite.

Questo il quadro che emerge dalla «Relazione sullo stato sanitario del Paese 2009-2010» a cura del Ministero della Salute presentata martedì. Su una popolazione femminile residente in Italia al 1° gennaio 2010 pari a 31.052.925 (51,5% della popolazione totale), circa la metà (14.029.029 donne) è in età riproduttiva (15-49 anni) e le straniere (2.171.652) rappresentano il 7% del totale. Il primo dato registrato è la riduzione degli aborti: nel 2009, le interruzioni volontarie di gravidanza sono state 116.933, con un decremento del 3,6% rispetto al 2008 (121.301 casi). Il tasso di abortività (numero di Ivg per 1.000 donne in età feconda tra 15 e 49 anni) nel 2009 è risultato pari a 8,3 per 1.000, con un decremento del 3,9% rispetto al 2008 (8,7 per 1.000) e un decremento del 51,7% rispetto al 1982 (17,2 per 1.000). Su questi dati pesa però l'incognita della diffusione della pillola del giorno dopo.

Per quanto riguarda le nascite, due gli elementi in progresso: da un lato continua l'invecchiamento della maternità, per cui l'età media della madre è di 32,4 anni (scende a 28,9 anni per le cittadine straniere) e ben il 5,7% dei nati ha una madre con almeno 40 anni; dall'altro si osserva la costante diminuzione dei nati da madri di età inferiore a 25 anni. La relazione segnala anche il calo delle nascite da madri minorenni: 2.514 nel 2008, un valore circa un quarto inferiore rispetto a quello registrato nel 1995 (3.142 unità). Il tasso di natalità, rispetto a una media nazionale di 9,6 per 1.000, varia da 7,7 nati per 1.000 in Liguria a 11 nella Provincia Autonoma di Bolzano. Aumentano i «figli della provetta»: dall'entrata in vigore della legge 40 si evidenzia la tendenza a un incremento costante delle coppie che accedono alle tecniche di Pma, dei cicli iniziati, delle gravidanze ottenute e dei bambini nati. Nel 2009 i nati a seguito della Pma sono stati 8.043 contro 7.492 nel 2008. In totale nel 2008 sono stati registrati nelle anagrafi comunali 576.659 nati, circa 13mila in più rispetto all'anno precedente (563.933), pari a un numero medio di figli per donna di 1,42. Questi dati sono in linea con la ripresa avviata a partire dalla seconda metà degli anni '90, dopo 30 anni di calo e il minimo storico delle nascite (526.064 nati) e della fecondità (1,19 figli per donna) registrato nel 1995.

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA

punti femi

La vita «regge» il bene comune



Cosa è il bene comune? Secondo la tradizione classica e cristiana il bene comune è un ordine di giustizia. Il problema si sposta un poco più in là: cosa si intende per giustizia? Il giurista romano Ulpiano ci viene in aiuto e ci dice che giustizia è dare a ciascuno il suo, ciò che gli spetta. Il «suo» prima di tutto sono i diritti fondamentali: la vita, la salute, la proprietà, la conoscenza, la socialità, la famiglia, etc. Ora fine dell'azione dello Stato è il bene comune, quindi in prima la tutela dei diritti fondamentali. Qualcuno potrebbe obiettare che vita, salute, conoscenza etc. sono beni personali che hanno valore solo nella sfera individuale. Nulla di più erroneo: ognuno di noi, al di là della sua età, minor o maggior perfezione fisica, capacità di intendere e volere, è sempre una ricchezza per gli altri. E così il nascituro, il paziente terminale, la persona in stato vegetativo sono un valore inestimabile per tutta la società.

Il cardinal Angelo Bagnasco, presidente della Cei, in occasione del Convegno dell'associazione Scienza & Vita sul tema «Scienza e cura della vita: educazione alla demo-

Né le decisioni a maggioranza, né le scelte dettate dall'utilità, né il pensiero di stampo liberale né le tesi funzionaliste possono tutelare i diritti fondamentali. Che sono validi non solo per sé ma soprattutto per gli altri

crazia» aveva rammentato che «come anche recita la nostra Costituzione, il bene della salute e quindi della vita, ma dovremmo dire ogni uomo, è un bene non solo per sé ma anche per gli altri; e questi altri non sono solamente i familiari e gli amici - che purtroppo a volte possono non esserci - ma sono la società nel suo insieme».

Donque una società in cui ci fosse un ottimo welfare, un tasso di criminalità molto basso, pochi conflitti sociali e politici, molti servizi ma che legittimasse l'aborto, l'eutanasia, la fecondazione artificiale, il divorzio, sarebbe una società fondata su un'apparente coesistenza pacifica ma priva del vero bene comune. I rapporti sarebbero falsamente pacifici perché si commetterebbero atti di violenza contro il nascituro e il moribondo ad esempio. Una collettività poi divisa al suo interno, disgregata. Non più alta coesione sociale ma comunità disgregata

perché non più unita su fondamenti valoriali oggettivi e condivisi. La condivisione dovrebbe invece nascere dal riconoscimento che l'uomo per natura ha diritto alla vita, alla salute e agli altri beni fondamentali.

Questo sano realismo giuridico invece cozza con alcune tesi più alla moda oggi. Con le tesi libertarie le quali predicano che ogni desiderio deve essere elevato a diritto, anche il desiderio di abortire o di staccare la spina che mi tiene in vita. Con il pensiero utilitarista: che lo Stato tuteli quelle azioni che promettono il maggior utile sociale, sebbene a discapito di pochi altri (vedi sperimentazioni su embrioni). Con il demagogico: lasciamo che sia la maggioranza a determinare cosa sia giusto o sbagliato, in barba a chi non ha diritto di voto come il non nato. Con il funzionalismo: cittadini con pieni diritti sono solo quelli che possono vantare alcune condizioni esistenziali: l'essere già nati, la possibilità dell'autocoscienza, la capacità di relazionarsi, l'assenza di patologie invalidanti, etc. Lo Stato invece deve essere realista e riconoscere nell'uomo l'esistenza di questi diritti fondamentali che pre-esistono allo Stato stesso perché conaturati alla persona. I diritti fondamentali vanno riconosciuti e non assegnati.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Olandesi in piazza all'Aja per il diritto alla vita
«Aumentiamo ogni anno»



Circa 1500 persone hanno partecipato alla Marcia per la vita per il centro dell'Aia, in Olanda. La manifestazione è stata organizzata dall'associazione pro-life Schreeuw om leven (Urlo per la vita), che si è detta soddisfatta del sempre crescente numero di partecipanti. «L'aborto nega il diritto alla vita di un bambino» è stato il messaggio più volte ripetuto durante la marcia, iniziata con la testimonianza di Astrid Mechielsen, donna passata dall'esperienza dell'aborto, definendolo «l'inizio di un grande problema e non la soluzione». (L.Sch.)

L'appuntamento con le pagine sui temi della bioetica è per giovedì 22 dicembre