

Lettere dall'hospice, l'oncologa racconta «Così accompagno il paziente nella malattia»

«L'Hospice è un luogo dove la vita non viene né allungata né accorciata, ma semplicemente rispettata». Il senso profondo delle cure palliative è racchiuso in «Lettere al giornale. Frammenti di riflessioni sulla vita, la morte, il morire...» (Lubrini Editore; 12 euro: 88 pagine), coraggioso libro di Antonella Goisis, medico oncologo che da 11 anni assiste i malati terminali nella clinica Beato Palazzolo di Bergamo. Nel volume, scritto insieme a Renzo Caseri (con prefazione del vescovo Francesco Beschi), la dottoressa ha raccolto una serie di lettere inviate all'Eco di Bergamo. «Scrivo di getto, per esprimere quello che sento - racconta -. Per Eluana ho pianto, altre volte mi capita di sorridere: sembrerà incredibile, ma dentro l'Hospice ci sono anche momenti ludici». Le lettere racchiudono pensieri che riescono a leni-



re il dolore di chi legge. «Molte persone si sono sentite confortate dalle mie parole, che hanno percepito come una carezza. Credo che la gente si senta rappresentata e compresa, quasi accompagnata nel difficile cammino della malattia. Dobbiamo infatti tenere ben presente che di cancro non si ammalano solo il paziente, ma l'intera famiglia». Antonella Goisis ha visto spegnersi più di duemila malati. «Ma non bisogna avere paura di parlarne: sole se capiamo la morte riusciamo a capire la vita. La malattia può essere inguaribile, ma mai incurabile. Il paziente va tutelato finché vive». Il gesto della carità cristiana si compie pienamente in questo luogo perché, scrive l'autrice, «il medico può vedere in chi cura il volto di Dio». Ma al tempo stesso «anche il malato può vedere negli occhi di chi lo assiste lo sguardo di Dio».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

stamy
di Graz



Staminali per studiare la sindrome di Down

Neuroni lenti e con rapido invecchiamento: sono le principali caratteristiche osservate analizzando le connessioni neurali prodotte in laboratorio a partire da cellule staminali della pelle di persone Down. Lo studio, realizzato dall'Università del Wisconsin e pubblicato sulla rivista dell'Accademia delle Scienze Usa (PNAS), aiuta a ricostruire le cause del ritardo mentale legato a questa malattia genetica. Prelevando cellule della pelle di soggetti Down riportate allo stadio di staminali tramite riprogrammazione, i ricercatori hanno potuto studiare la specializzazione di queste cellule in neuroni e la crescita delle loro connessioni notando una riduzione di circa il 60% delle normali connessioni tra neuroni: comunicano meno, una carenza che fa la differenza nelle prime fasi dello sviluppo. Significativa l'affermazione dell'équipe: «Anche se si tratta di una sindrome molto comune, è sorprendente quanto poco sappiamo di ciò che avviene nel cervello di chi ne soffre». Anziché conoscere e curare, si è sinora quasi solo pensato a "selezionare".

Giovedì, 30 maggio 2013

Pressing per la provetta, ma ora l'alternativa c'è

di Graziella Melina

Spesso le coppie con problemi di infertilità vengono avviate ai centri di fecondazione artificiale con diagnosi sbrigativa. Ma al centro anti-sterilità del Gemelli si curano le cause. E il figlio arriva

Belgio

Baby eutanasia sale la protesta

Ai minori non è concesso di sposarsi o di acquistare una casa, mentre ora li si vorrebbe improvvisamente maturi per decidere se vogliono o meno morire. È il pensiero di André-Joseph Léonard, arcivescovo di Malines-Bruxelles e presidente della Conferenza episcopale del Belgio. Ed è questo il suo commento alla situazione che si sta vivendo in Belgio, dove sono cominciate le audizioni alla Commissione giustizia e affari sociali del Senato per modificare la legge sull'eutanasia ed estenderla ai minori. Sono due i punti, riferisce il sito genethique.org, che pongono seri interrogativi. Il primo: ammesso che la legge venga ampliata anche al di sotto dei 18 anni, quale sarebbe l'età «giusta» per chiedere di morire? In alcune proposte si cita esplicitamente 12 o 15 anni, mentre in altre si fa riferimento alla «capacità di discernimento». Il secondo: come comportarsi se un minore vuole morire e chiede l'eutanasia, mentre i suoi genitori si oppongono alla richiesta del figlio? Léonard ha attaccato anche l'idea di estendere l'eutanasia alle persone affette da malattie neurodegenerative come l'Alzheimer e ha definito «rischiosa» la proposta di scrivere una «richiesta anticipata» e affidarla a un'altra persona, che poi chiederà l'eutanasia per conto del malato quando non sarà più in grado di intendere.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ansia e il desiderio di un figlio che non arriva, poi la diagnosi frettolosa di infertilità e la raccomandazione di rivolgersi a un centro per la procreazione assistita. Ovviamente, tutto a proprie spese. Quanto sia dura per una donna - e per il marito - la strada della procreazione artificiale Maria e Massimiliano, due giovani di Grosseto, l'hanno sperimentato sulla propria pelle. E quel ricordo affiora ancora, con rabbia, seppure la loro storia abbia preso poi una piega quasi insperata. «Ci siamo sposati nel '99 - racconta Maria, 39 anni a giugno -. All'inizio abbiamo temporeggiato un po', poi però col passare degli anni, nonostante il desiderio di allargare la famiglia, non riuscivo a rimanere incinta». Iniziano allora le visite dal ginecologo. E gli esami di routine. Ma senza esito. «Andai all'ospedale a Grosseto - prosegue Maria - e dopo un esame che dovetti ripetere due volte mi diagnosticarono la chiusura delle tube».

Per il ginecologo era la prova del nove: Maria non avrebbe potuto avere un figlio in modo naturale. E così, «visto che le cose tramite Asl vanno per le lunghe - prosegue la donna -, mi indirizzò subito a fare la fecondazione assistita in un centro privato a Siena». Maria esita un momento: di quello che successe le è rimasta soprattutto una grande indignazione. Che ora la spinge a raccontare con passione, come se il dolore non si fosse mai sopito. «Non potrò mai dimenticare la freddezza di queste persone, una cosa spaventosa - ricorda -. Anche il giorno in cui mi dissero che la fecondazione non era riuscita bene un pochino di delicatezza me la sarei aspettata. E invece, niente. Al telefono era difficile contattarli. Eppure prima, quando staccavo gli assegni, erano tutti contenti, rispondevano sempre...».

La trafila al centro privato costa alla coppia più di seimila euro. Questo è il dato che è più facile ricordare per Maria. Dell'ansia di quel periodo, lo stress, e poi i farmaci, gli sbalzi di umore, l'anestesia, la sofferenza psicologica e fisica, e poi del senso di fallimento e di incapacità che ne seguì preferisce fare solo un cenno. Troppo duro riviverlo persino a parole. La storia di Maria e di Massimiliano per fortuna si evolverà in modo positivo, e quasi fortuito. La coppia, infatti, decide di provare altre strade. E così, grazie al suggerimento di una cugina, contatta l'Isi, l'Istituto scientifico internazionale Paolo VI di ricerca sulla fertilità e infertilità umana per una procreazione responsabile guidato da Riccardo Marana al Policlinico Gemelli. All'inizio, per la verità, senza tanta convinzione. «Quando decisi di provare - ammette Maria - pensai che anche loro non

mi avrebbero dato speranze. E invece mi sottoposero ad altri controlli approfonditi». Proprio grazie a uno di questi, le vengono diagnosticate aderenze a livello tubarico, con la possibilità di risolvere il problema tramite intervento in laparoscopia. Per Maria sarà finalmente la fine di un incubo: circa un anno e mezzo dopo arriva la gravidanza, in modo naturale. Ora la coppia di Grosseto ha una bimba, che ad agosto compirà cinque anni.

«Le cause infettive e ormonali della sterilità, sia femminili che maschili, oltre che la patologia tubarica, spesso possono essere risolte - spiega Marana -. Nella nostra esperienza possiamo affermare che nella sterilità da causa post-infettiva la percentuale di bambini in braccio è del 30%

© RIPRODUZIONE RISERVATA

legge & scienza

di Francesca Lozito

La «legge Stamina» non scoraggia i sostenitori delle cure senza garanzie

La legge c'è ma i contorni della sperimentazione non sono ancora definiti. Nei giorni scorsi è stato pubblicato in Gazzetta ufficiale il testo che dà il via libera al cosiddetto "metodo Stamina" di cui per 18 mesi, dal 1° luglio, si potranno sperimentare gli eventuali benefici su una trentina di pazienti che hanno già iniziato il trattamento grazie ai ricorsi in tribunale. Tre milioni di euro il costo della sperimentazione, dal Fondo sanitario nazionale, con tecnici di Agenzia del farmaco (Aifa) e Istituto superiore di sanità (Iss) a sovrintendere l'operazione. Il "metodo", infatti, un anno fa era stato bloccato dall'Aifa anche per l'assenza di dati scientifici su riviste internazionali accreditate, condizione che la comunità scientifica pone a tutela dei pazienti per giustificare l'uso di qualunque terapia. Di Stamina invece si sa ancora poco o nulla, solo quanto si è potuto conoscere dal brevetto pubblicato dall'ufficio statunitense dal quale la onlus con sede a Torino aveva visto bocciata la richiesta per inadeguatezza di documentazione. Così, mentre nei giorni scorsi Davide Vannoni, presidente di Stamina, ha continuato a dichiarare a mezzo social media che le infusioni di staminali mesenchimali devono essere fatte solo da medici e specialisti di

18 mesi e 3 milioni di euro a disposizione dal 1° luglio per esaminare la discussa "terapia". Attorno alla quale continua un acceso confronto

Stamina, Aifa e Iss fanno sapere che ancora non c'è stato un confronto tra le parti per raggiungere un accordo così come prevede invece la legge. Intanto i ricorsi vanno avanti, con episodi paradossali. Come quello capitato a Martino Introna, direttore della Gmp (il laboratorio certificato secondo standard europei di sicurezza) dell'Ospedale di Bergamo. Introna è stato convocato dal giudice per un ricorso di una coppia di genitori che volevano le cure per il proprio figlio. Stamina non era presente. Il giudice chiede al medico se è in grado di replicare il metodo nel suo laboratorio: «No, perché non è stato reso pubblico». Eppure Vannoni con Marino Andolina, il medico di Trieste che prescrive la cura di Stamina, non frenano le richieste di ricorso per via giudiziaria, nonostante l'approvazione della legge, anzi. E intanto continuano iniziative: cene di autofinanziamento e incontri pubblici, come quello di Rho dove sabato nella Biblioteca comunale il Movimento vite sospese e Alleanza italiana - che affiancano la campagna pro-Stamina - organizzano un incontro con Vannoni e Andolina, patrocinato dal Comune. Il sindaco fa sapere di non essere stato informato della loro presenza, ma di aver accolto la richiesta di un conoscente di un malato che vuole essere trattato con le staminali. Malgrado la legge, il caos-staminali è assai più che un rischio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Vittorio A. Sironi

contromano

Che medicina è se il malato è «potenziale»?

Dopo il caso Jolie: la conoscenza del proprio destino genetico può essere destabilizzante nella vita di persone con predisposizione genetica a malattie gravi

La scelta di Angelina Jolie di farsi asportare entrambi i seni perché portatrice di una variante del gene Brca-1 che aumenta di molto (oltre l'80%) il rischio di sviluppare un cancro mammario aggressivo e spesso fatale ha fatto scalpore e ha creato sconcerto. Così come la decisione di un manager inglese cinquantenne di sottoporsi alla rimozione della prostata per la stessa ragione, poiché anch'egli aveva un gene che avrebbe favorito lo sviluppo di una lesione tumorale di quell'organo. La possibilità che si verifichi un boom di interventi di chirurgia preventiva, spesso non giustificati, anche per un "effetto imitazione" inevitabile quando sono di mezzo le celebrità, è alta. Il dibattito è aperto. Oggi la possibilità di conoscere il proprio destino medico mediante l'analisi del patrimonio genetico, ha

portato alla nascita alla medicina predittiva, in grado di identificare il rischio di malattia e di cercare di prevenirla o di porvi rimedio quando si è ancora in tempo per cambiarne la naturale storia clinica. È un aiuto per la salute o un ostacolo per una tranquilla e serena esistenza? Il rischio è quello di medicalizzare la vita, facendo sentire ammalato chi è sano.

Per lungo tempo la medicina ha avuto una funzione soprattutto "palliativa" nei confronti del malato, per il quale aveva scarse risorse curative da offrire. Con la nascita della medicina scientifica grandi progressi diagnostici e terapeutici hanno consentito non solo di conoscere meglio la malattia ma anche di curarla in modo più efficace, cercando anzi di intervenire nella sue fasi precoci (medicina preventiva secondaria), quando il malato non è ancora consapevole della sua patologia. Il passaggio ulteriore è ancora più ambizioso: individuare il "malato potenziale", tale perché è esposto a fattori di rischio patogeni: ha stili di vita sbagliati, vive in un ambiente insano, possiede un patrimonio genetico con particolari modificazioni. Intervenire su questi fattori per eliminarli può ridurre

o azzerare il pericolo di ammalarsi (medicina preventiva primaria).

Oggi questo eccesso di conoscenze rischia però di creare più dubbi che certezze. In medicina non si usa il linguaggio della certezza, ma quello della probabilità. Anche la medicina predittiva, in presenza di particolari geni che predispongono al cancro o all'insorgenza di gravi malattie neurodegenerative e metaboliche, esprime semplicemente l'alta possibilità che tali condizioni patologiche si sviluppino in quell'individuo, non che la malattia si manifesterà certamente. Qual è allora il confine tra vera prevenzione e ossessione della malattia? La conoscenza del proprio destino genetico può essere un elemento destabilizzante, e i soggetti ad alto rischio genetico per tumore che scelgono la chirurgia preventiva compiono un gesto di mutilazione volontaria per evitare la probabilità che insorga una patologia potenzialmente anche letale. Si tratta di una decisione autonoma del paziente, giustamente rivendicata, ma che deve essere verificata e valutata all'interno di un corretto e leale rapporto tra il curato e il curante.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

argomenti

Papà e mamma per ogni figlio. Lo dice la scienza

La rivista *Early Children Development and Care* non piacerà a tanti modaioli che scambiano la famiglia padre-madre-figli con altre forme di genitorialità. Infatti il suo numero appena uscito è interamente dedicato alla figura del padre nello sviluppo mentale del bambino. E cosa apprendiamo? Che la scienza afferma che padre e madre sono ugualmente importanti per il figlio, ma che ognuno ha un suo ruolo indispensabile per l'equilibrio dei figli; tutto il contrario della moda secondo cui coppie dello stesso sesso sono la stessa cosa che coppie di sesso diverso. Eppure la rivista parla chiaro: nell'editoriale di questo numero monografico si ricorda proprio che i figli di genitori con ruoli madre-padre differenziati «hanno capacità sociali più sviluppate e sono più pronti alla competizione e alla competizione» rispetto ai figli di genitori con ruoli non differenti. E si ricorda che un altro studio mostra come i figli delle coppie con ruoli differenziati tra madre e padre «hanno minor aggressività». Ovviamente, spiega, la specificità dei ruoli non significa un monopolio ma una complementarità tra madre e padre: «I padri sembrano giocare un ruolo maggiore nel processo di apertura del figlio al mondo esterno che è legato allo sviluppo dell'autonomia e alla capacità di affrontare i rischi». Rispetto ai padri, «le madri attribuiscono maggior valore al lavoro in casa, al supporto emotivo per i figli e all'educazione sessuale». La rivista esamina con sette articoli di studiosi internazionali proprio queste differenze sottolineando le specificità paterne: l'importanza del gioco-lotta tra padre e figlio, e il rapporto tra divisione dei ruoli padre-madre e la crescita sociale del figlio.

La scienza parla chiaro: il figlio è in rapporto di crescita con la madre per certi tratti del carattere e col padre per altri. Due padri (o due madri) rispondono a questa esigenza? Anche altre riviste scientifiche specializzate chiariscono i dubbi: «L'aiuto alla socializzazione dei figli dato da madre e padre differiscono in alcuni tratti ma servono nella loro complementarità a creare l'impalcatura di regolazione delle emozioni» (*New Directions for Child and Adolescent Development*, 2010). Insomma, per far crescere bene un figlio non è vero che "basta volerlo". Non si possono fare esperimenti in un campo come la cura dei figli quando migliaia di anni di crescita sociale umana hanno "selezionato" un ambito preferito chiamato famiglia, facendo darwinianamente sparire ogni altro tipo di convivenza. E la famiglia che ha vinto per millenni e ha permesso che il mondo arrivasse fino a oggi è quella che ha le caratteristiche della complementarità psicologica e sociale tra donna e uomo. Avere due "mamme" senza papà o due "papà" senza mamma è la stessa cosa rispetto ad avere un padre e una madre? La scienza risponde "no". Ma i bambini non sanno reclamare i loro diritti nei parlamenti e sui media, i loro diritti li non hanno spazio: si affermano solo i presunti diritti dei "grandi". Ci piacerebbe un mondo in cui le decisioni sui figli si prendono su basi solide - criteri scientifici e amore, due pilastri che si sostentano reciprocamente -, non sulle mode.

Carlo Bellieni

© RIPRODUZIONE RISERVATA