

«Che amarezza per quei soldi al film su Eluana»

di Mario Melazzini



«Un fatto grave»
i 150mila euro
elargiti dalla Regione
Friuli Venezia Giulia
alla produzione del
film ispirato al caso
Englaro, in un
periodo nel quale
mancano i fondi per
aiutare le famiglie
dei disabili gravi

Ancora una volta una persona, un essere umano, diventa strumento di una ideologia. Il paradosso del finanziamento (150mila euro, il massimo possibile) accordato dalla Film Commission del Friuli Venezia Giulia al film ispirato a Eluana Englaro mi ha molto colpito e amareggiato, e mi ha fatto sorgere alcune domande che desidero condividere.

Quanto è importante nella nostra società il riconoscimento della dignità? Qual è il compito delle istituzioni? E ancora, pensando a tutte le famiglie dove è presente una persona con disabilità grave, o in stato vegetativo o di minima coscienza che quotidianamente affrontano le sfide che si presentano cercando di rispondere ai bisogni, come è possibile accompagnarle e sostenerle? E infine cosa sarebbe possibile fare con 150mila euro per dare assistenza a queste persone e alle loro famiglie? Il riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società

box Donazione di organi tra familiari viventi alla Camera il primo sì a una legge «salva-vita»

Due articoli, approvati martedì dall'aula di Montecitorio per dire sì alla donazione tra viventi di polmone, intestino e pancreas. Con una particolare attenzione nei confronti della vita dei bambini. Si attende ora l'approvazione in Senato di un disegno di legge che potrebbe essere molto importante per malattie in cui un solo pezzetto di organo può essere vitale. Tre le proposte di legge che sono confluite in un unico ddl. In deroga all'articolo 5 del Codice civile viene consentito ai genitori, ai figli, ai fratelli germani, ai fratelli non germani che siano maggiorenni e, solo nel caso che il paziente non abbia consanguinei o nessuno di essi sia idoneo o disponibile, anche ad altri parenti o donatori estranei di donare. Un provvedimento che può aiutare a salvare la vita dei più piccoli in casi come quello della fibrosi cistica, che può portare alla morte per insufficienza respiratoria, per cui è sufficiente un lobo polmonare, ovvero un pezzetto di polmone per poter effettuare il trapianto e sperare nella guarigione. Il trapianto tra viventi è autorizzato in alcuni Paesi europei, in Usa e Giappone. (F.Loz.)

che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano criteri di discriminazione sociale. Tale affermazione è vera solo se si parte dal presupposto che non esiste una condizione particolare per cui una vita sia degna di essere vissuta e una persona possa affermarsi. Ogni condizione di una persona e della vita infatti non è obiezione alla possibilità di compimento di sé bensì, a volte in maniera molto misteriosa, è il tramite.

Mi capita di incontrare quotidianamente famiglie che testimoniano nella loro vita quanto questo sia vero e sperimentabile e quanto abbiano solo bisogno di non restare sole. Il compito delle istituzioni (sia nazionali che locali), così come quello delle associazioni, è di accompagnare la persona, che prima di chiunque altro è chiamata a rispondere alle difficoltà che si presentano nel suo cammino di vita. Ogni scelta deve essere una scelta di vita; e questo a maggior ragione nella congiuntura economica attuale in cui le risorse sono sempre più scarse e i tagli del welfare all'ordine del giorno. Per questo la concessione del finanziamento di 150mila euro richiesti dalla società cinematografica è un fatto grave e sottende una decisione che mina alla radice la possibilità di affermare, sempre e comunque, il valore della vita in tutte le sue espressioni; tra l'altro, la natura ideologica della scelta traspare anche nella decisione di concedere il massimo finanziamento possibile.

Utilizzare queste risorse per migliorare l'assistenza socio sanitaria dei pazienti in stato vegetativo e delle loro famiglie sarebbe stata certamente una scelta controcorrente in una società che continua a smarrire il senso del proprio essere. Le famiglie hanno bisogno di essere sostenute e accompagnate nella risposta alla complessità dei bisogni e la loro condizione di fragilità può determinare una maggiore vulnerabilità sociale: alle famiglie è chiesto un impegno assistenziale assolutamente rilevante e la messa in campo, per l'assistenza, di risorse fisiche e psicologiche, oltre che economiche. Per questo anche un piccolo segnale è importante.

In questo senso anche l'erogazione un tantum di un contributo economico mensile di 500 euro alle famiglie di persone in stato vegetativo assistite al domicilio, a titolo di riconoscimento della dedizione al proprio congiunto, è un modo per riconoscere e valorizzare l'impegno delle famiglie nelle attività assistenziali quotidiane e offrire un concreto aiuto (con 150mila euro ben 25 famiglie potrebbero ricevere per un anno un contributo mensile di 500 euro). Possono anche essere promossi ricoveri di sollievo al fine di sollevare temporaneamente le famiglie dall'attività di assistenza del proprio congiunto programmando il ricovero presso strutture residenziali accreditate senza costi a carico della persona assistita, della sua famiglia; si potrebbero prevedere tariffe giornaliere variabili a seconda della gravità delle situazioni e arrivare così a dare sollievo a 35/40 famiglie in un anno.

Le famiglie hanno bisogno di ascolto, di supporto, di comprensione, di vicinanza; anche un piccolo segnale è importante. Non disperdiamo le risorse; promuoviamo la cultura della vita e della speranza. Un battito di ciglia, lieve e talvolta impercettibile come quello delle ali di una farfalla, può davvero divenire testimonianza della pienezza dell'essere, del sentire, e allo stesso tempo un ponte che permette a pieno titolo di sentirsi vivi.

neuroetica

«La risonanza misura l'amore» E chi l'ha detto?



L'inizio degli anni '90 rappresenta una tappa decisiva per le neuroscienze: l'ingresso della risonanza magnetica nucleare funzionale, con la

quale è possibile studiare il funzionamento "in vivo" del cervello, in modo assolutamente non invasivo, utilizzando come "segnale" il flusso di sangue locale. Diviene possibile costruire delle "mappe" di attivazione cerebrale, le cui immagini colorate hanno trovato rapida diffusione anche nei nostri mezzi di comunicazione. Nonostante gli alti costi e la necessità di super specialisti, le indagini di fMRN sono in aumento: lo studio «in vivo» del cervello, infatti, si è esteso anche a soggetti sani, con lo scopo di decifrare i processi mentali e i comportamenti. Tuttavia è bene dire che non esiste alcuna dimostrazione scientifica dell'identità tra le funzioni cerebrali e quelle mentali, così come non si può parlare di un rapporto di causa-effetto, piuttosto di una «correlazione». Inoltre, si dimostra alquanto discutibile, perché inesatta e fuorviante, la tesi secondo la quale la persona s'identificherebbe col proprio cervello confondendo, il tutto con una sua parte. Così facendo si cade, infatti, nella cosiddetta fallacia mereologica (da mereos, "parte" e logos, "ragione", "studio", "ricognizione", ecc.). Il cervello non pensa, impara, immagina, risolve problemi, fa calcoli, sogna ricorda, ama o percepisce: la persona sì. «Soltanto dell'uomo vivente, e di ciò che gli somiglia (che si comporta in modo simile) si può dire che abbia sensazioni; che veda, che sia cieco, che sia sordo, che sia in sé o che non sia cosciente» (Wittgenstein, Ricerche filosofiche. § 281).

A dimostrazione della centralità che oggi è attribuita al cervello, perfino nelle ricerche sull'amore umano, in un recente studio della Syracuse University (Stati Uniti) è sottolineata l'importanza degli esami di neuro-immagine nello studio delle funzioni cerebrali correlate alle relazioni interpersonali più intime. Lo scopo di tale lavoro è stato quello di identificare le reti neurali associate all'amore cosiddetto "passionale" e di confrontarle con quelle di altre forme di espressione dell'amore umano. Lo studio ha evidenziato, tra l'altro, accanto all'attivazione delle più tradizionali strutture sotto corticali, ritenute essere la base neurobiologica del noto sistema di gratificazione, l'esistenza e l'attivazione di reti neurali diverse e il ruolo esercitato da fattori di tipo cognitivo sulle varie forme dell'amore. Per esempio, l'amore incondizionato, come quella di una mamma per il suo bambino, sarebbe "provocato" da alcune comuni aree corticali, incluse parti situate al centro del cervello. L'amore "passionale, invece, sarebbe "acceso" dall'attivazione di circuiti di gratificazione e dalle aree cognitive con funzioni di grado più elevato, come quelle della rappresentazione dell'immagine corporea. In conclusione, questo studio avrebbe dimostrato la fattibilità di un modello delle reti neurali correlate alle emozioni che caratterizzano i differenti aspetti ed espressioni dell'amore. Gli autori sostengono che un simile modello potrebbe favorire lo sviluppo di approcci clinici utili nella terapia delle disfunzioni sessuali e di coppia. Di questi e altri temi si discute da ieri e fino a domani al convegno di Neuroetica in corso all'Università di Padova.

Adriana Gini

la ricerca

di Alessandra Turchetti

Lesioni spinali, staminali adulte all'attacco



Cellule staminali neurali trapiantate nella lesione midollare di un animale da laboratorio insieme a una matrice di polimeri, un fattore neurotrofico e un enzima, sono risultate in grado di riparare tale lesione. È quanto hanno sperimentato i ricercatori dell'Università coreana di Suwon, in uno studio recentemente pubblicato su Cell Transplantation online. In poche parole, quando le staminali sono accompagnate da una matrice in grado di creare un ponte nella cavità lesionata e potenziate con il gene per il fattore neurotrofico, migrano e sopravvivono meglio e, di conseguenza, curano di più.

L'esperimento dimostra il forte avanzamento delle ricerche in questo versante», commenta Alfredo Gorio, farmacologo e ricercatore della facoltà di Medicina dell'Università di Milano che da anni si occupa delle lesioni midollari. «Rimane il fatto che occorre dettagliare meglio i tre strumenti utilizzati prima di combinarli insieme, per capirne le reali e distinte potenzialità. È evidente che la terapia futura contro le lesioni midollari sia costituita dalla sinergia di più fattori come accade in questa ricerca». Su questo delicato fronte - sono oltre 75mila in Italia le persone con danni irreversibili

al midollo spinale, per il 70% giovani fra i 15 e 30 anni - gli esperimenti condotti su modelli animali hanno aperto nuovi spiragli grazie all'impiego terapeutico delle cellule staminali adulte, a dispetto delle embrionali. «La matrice usata in questo esperimento permette un miglior processo rigenerativo del tessuto nervoso - spiega Gorio -. Anche noi utilizziamo le staminali neurali in sinergia con alcune matrici ma occorre incentivare lo studio di quelle umane. La fonte migliore a disposizione è data da staminali umane di tipo adulto geneticamente definite e testate per sicurezza e validità». Venerdì 8 giugno, all'Ospedale Niguarda di Milano, si celebrerà il decennale dell'Unità spinale diretta da Tiziana Redaelli, una delle strutture più attive a livello nazionale per la presa in carico del paziente secondo una modalità multidisciplinare.

Vorrei lanciare un appello a favore dei pazienti che convivono con una patologia così invalidante, spesso giovani che sono vittime di incidenti stradali - conclude Gorio -. Dopo i primi sei mesi in cui il sistema sanitario nazionale li segue in modo adeguato, vengono purtroppo lasciati soli. Occorre urgentemente definire un programma d'intervento nazionale per affrontare i bisogni assistenziali delle persone affette da lesione midollare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

sul campo

La nostalgia di Dio «spinge» la scienza

Nel suo discorso al Policlinico Gemelli di giovedì scorso Benedetto XVI ha sollecitato un fecondo incontro tra scienza e fede nel mondo della ricerca e della medicina, «spesso condizionato da riduzionismo e relativismo» che portano a oscurare il valore della vita e il significato della malattia. Insieme a don Roberto Colombo, docente alla Facoltà di Medicina dell'Università Cattolica e studioso di malattie genetiche dell'uomo, rileggiamo l'importante intervento del Papa. Benedetto XVI ha sottolineato che la riduzione «tecnopratica» della ragione porta «a smarrire il senso delle cose» che le scienze della vita scoprono. Da dove nasce questo smarrimento culturale dello scienziato moderno? Quando un genetista incontra un paziente affetto da un disordine ereditario è anzitutto attratto dalla sua patologia, quello che noi chiamiamo il fenotipo clinico, etimologicamente «ciò che si vede della sua malattia». È il metodo stesso della conoscenza della realtà che lo guida: il «male invisibile» si manifesta attraverso segni visibili. Poi, la ragione - fatta per spalancare l'intelligenza a tutti i fattori della realtà - lo guida alla ricerca dell'origine della malattia trasmessa in quella famiglia: un «errore» nella sequenza delle basi del Dna, la delezione di un frammento del gene, o un'altra anomalia nei cromosomi. Infine, vuole spiegare il nesso causale tra il

Il genetista Roberto Colombo, commenta la recente riflessione del Papa al Policlinico Gemelli di Roma «Nella biomedicina il limite e la finitezza della vita richiamano ad altro da sé e si appellano all'assoluto»

difetto molecolare che ha scoperto nelle cellule del paziente e la sua malattia. Sta male perché una delle migliaia di proteine del corpo è assente o non funziona, bloccando così alcuni delicati processi fisiologici. Molti colleghi si fermano qui nella loro ricerca diagnostica: la ragione scientifica sembra avere esaurito il suo compito. Che cosa resta da indagare alla ragione dello scienziato e del medico? Ciò che mi lascia insoddisfatto, inquieto, quando arrivo alla diagnosi, è una domanda: che senso ha per la vita di quel bambino, o di quella donna, il difetto genetico che ho scoperto? Perché è presente in loro, e non in me? Come può essere che dalla meravigliosa architettura della vita scaturisca una creatura che soffre per un difetto nel suo corpo? Ovvero, dove sta la radice profonda, la consistenza della nostra vita, nella quale posso cercare, domandare il significato di quello che scopro nel malato e in me stesso? È questo il



Benedetto XVI al Gemelli il 3 maggio

punto, specifico di un biologo e medico, in cui si accende il *quaerere Deum* di cui parla il Papa: è l'inizio della ricerca dell'Assoluto, di ciò che è e non può non essere, a partire dal contingente, da quello esiste e non esiste nella realtà del corpo e della mente umana. Nella biomedicina e nella pratica clinica il limite, la finitezza della vita umana rimanda inesorabilmente ad altro da sé come fondamento di sé. Così, Benedetto XVI può affermare che «la nostalgia di Dio che abita il cuore umano» è il più potente «impulso alla ricerca scientifica». Censurare la ragione quando si appella alla trascendenza è anti-scientifico, perché cancella la categoria suprema della ragione stessa, quella della possibilità. A quale possibilità allude? La «strana penombra» - così la chiama il Papa - che grava sull'orizzonte della realtà non può essere ultimamente chiarita dalla sola ragione, ma questa, se è libera di spalancarsi su tutto il reale, lascia aperta la possibilità che

l'autore della vita, Dio stesso, si faccia incontro a noi e ci sveli il volto profondo della realtà della vita umana che lo scienziato e il medico indagano. Una possibilità che storicamente si è realizzata in Gesù di Nazareth. La via della scienza e quella della fede si incontrano attraverso la ragione sul sentiero tracciato da Dio stesso nella storia. Per un uomo di scienza e di medicina non sarebbe ragionevole sbarrare la strada a questo percorso alla ricerca del senso ultimo della vita, della salute e della malattia. Lo scienziato deve allora diventare filosofo e teologo? Non certo nell'accezione accademica di queste discipline. Ogni forma di sapere ha un proprio statuto epistemologico e un percorso di formazione intellettuale autonomo. Nelle università, e in particolare in quella Cattolica, c'è spazio per la ricerca empirica e per quella metafisico-teologica, ma l'intero mondo del sapere non può essere sistematicamente coltivato da una sola persona. È la domanda sul senso ultimo delle cose che si studiano - qualunque esse siano - che deve essere vivace in ciascun ricercatore, medico e docente. Gli antichi greci dicevano che un medico deve essere *iatros philosophos*: uno che, studiando la malattia, ama ricercare in essa il senso della vita e della morte. Per noi, in Università Cattolica, questo senso è una presenza, il cuore di Cristo, il cui volto cerchiamo di scoprire ogni giorno nel nostro lavoro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Francesco Ognibene