

Neonati prematuri, la medicina che salva

di Carlo Bellieni

sfide



Sempre più bambini ce la fanno dopo la nascita a sole 22 settimane. Grazie a chi non li lascia andare

premi

«Donna è vita» a Pontremoli

Philippine ha sette anni ed è una sopravvissuta. Prima che nascesse, i medici avevano riscontrato una lesione cerebrale gravissima. L'aborto sembrava una soluzione razionale e inevitabile, ma la famiglia scelse diversamente. "La forza di una vita fragile. Storia di una bambina che non doveva nascere", edizioni Lindau, di Sophie Chevillard Lutz, la madre di Philippine, è il libro che ha vinto la prima edizione del premio letterario "Donna è Vita", organizzato da Scienza & Vita Pontremoli-Lunigiana. Una giuria a trazione femminile si è divisa tra i 17 libri in concorso per assegnare i diversi riconoscimenti che verranno consegnati sabato 10 ottobre al teatro Manzoni di Pontremoli. La cerimonia di premiazione, condotta dalla giornalista di *Avvenire* Viviana Dalozzo, avrà inizio alle ore 17 con la consegna delle targhe di benemerenza all'Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII - Servizio antitratto, per l'attività meritoria di difesa della dignità della donna, e all'Associazione Lunigianese Disabili onlus quale segno di riconoscimento per il meritorio impegno per la difesa e il sostegno alla vita.

Sarà premiato anche il testo secondo classificato: "Liesje, mia figlia", di Pierre Mertens, e il terzo: "Oscura luminosissima notte" di Chiara M. Premio alla carriera "Santa Gianna Beretta Molla" a Geltrude Rinaldi, per aver difeso la vita con la penna e con le opere e Premio Letterario "Donna, verità e società" ad Angela Maria Cosentino per il testo "Testimoni di speranza" per aver mostrato il valore sociale e umano del talento naturale della femminilità. Come è nata l'idea di dedicare alla donna, come fulcro di vita, quello che si profila essere l'unico riconoscimento del genere, nel vasto e variegato panorama dei premi letterari che affollano il nostro Paese? Lo chiediamo a Cristian Ricci, presidente di Scienza & Vita Pontremoli: «Volevamo cercare un modo diverso, ma al tempo stesso autorevole, di comunicare ai giovani il talento della femminilità e abbiamo trovato subito terreno fertile per far crescere la nostra proposta. Ci siamo piacevolmente stupiti che numerose case editrici ci abbiano sostenuto».

Emanuela Vinai

Perché nel dibattito sulla rianimazione si parla sempre solo di come sospendere le cure e si parla poco di come far vivere meglio? Se questo avvenisse, i nuovi successi clinici non prenderebbero di sorpresa chi vede la vita come una corsa alla "normalità" e verrebbero meglio supportati; successi, come quelli in neonatologia, che mostrano che la sopravvivenza dei piccoli prematuri è sempre maggiore di anno in anno. Già: anche le più rosee previsioni di uno, due anni fa sono state superate, e questo senza il temuto aumento di malattie legate alla nascita prematura. In Svezia, secondo lo studio riportato dalla rivista *Acta Paediatrica* (Aprile 2009), la sopravvivenza dei nati sotto a 25 settimane di gestazione (quelli su cui in alcuni protocolli esteri si propone una presa in carico attiva solo a certe condizioni) è cresciuta dal 50% al 75% in 5 anni! E non c'è stato un aumento delle conseguenze più gravi, ovvero di emorragie cerebrali o di cecità o di danni intestinali tra i prematuri in generale, nonostante l'aumento di sopravvivenza dei più piccoli e fragili di loro, segno che i piccolissimi hanno conseguenze per la salute pari a quelle dei prematuri più grandi, e dunque non hanno una salute peggiore, come si era temuto. Un altro recente studio svedese riportato dal *Journal of the American Medical Association* (Giugno 2009) mostra che ormai nascendo a 22 settimane sopravvivono quasi il 10% dei bambini, a 23 settimane ne sopravvivono il 50%. I risultati giapponesi di sopravvivenza dei piccolissimi prematuri (pubblicati su *Pediatrics* del febbraio 2009) sono strabilianti: uno su tre dei piccolissimi dalle 22 settimane di gestazione in su, di cui discutevamo solo un anno fa, oggi sopravvive pur pesando meno di 400 grammi e ne sopravvive uno su due, se è tra 400 e 500 grammi alla nascita, con tassi di sopravvivenza nei bimbi nati a 22 settimane del 33% oltre la degenza in terapia intensiva.

È stato dunque lungimirante il Comitato nazionale di bioetica ad ascoltarci quando spiegavamo che la sopravvivenza sotto le 25 settimane non è trascurabile e a decretare nel febbraio 2008 in accordo a questa osservazione, così esprimendosi: «Al Comitato non appare condivisibile l'idea che l'incertezza di vitalità, dato che essa ben può - a posteriori - risolversi in esito positivo del soccorso, giustifichi l'inversione del principio ipocratico secondo il quale, di fronte alla nascita, sebbene prematura (...), il medico deve sempre avere l'obiettivo primario di battersi per la salvaguardia della vita (con l'unico limite di non dover mai ricorrere all'accanimento terapeutico)». D'altronde se negli anni '60, quando il 90% dei bambini che pesavano meno di un chilo moriva, si fosse

BOX Educazione sessuale la Ru486 in cattedra



Massimo Srebot, 56 anni, ginecologo, sponsor della Ru486 (fu lui, nel 2005, a lanciare l'aborto farmacologico all'ospedale Lotti a Pontedera) dà ai giovani lezioni di sesso. Lo annuncia lo stesso medico in un'intervista apparsa nei giorni scorsi sulle pagine toscane del quotidiano *Il Tirreno*. Il corso affidatogli - finanziato dalla Asl 5 - porta il titolo di «Sostegno allo sviluppo della propria identità sessuale nel rispetto reciproco». Nel ritratto che di Srebot fa il quotidiano si parla un po' di tutto: della Ru486, la cui commercializzazione in Italia è stata autorizzata dall'Aifa, della famiglia di origine, delle figlie. Il titolo è una promessa: «Parlo da medico, non da moralista», come se le convinzioni personali di un professionista non incidano sul suo modus operandi. «Ormai - dice Marco Carraresi, capogruppo Udc in consiglio regionale - siamo prossimi alla "causa di beatificazione" del ginecologo Srebot, paladino della prim'ora della pillola abortiva, inseguito da lettere minatorie, protetto dalla Digos. Ma quello che sconcerta è che ora salga in cattedra per dare lezioni di sesso ai giovani, a Volterra e Pomarance. Sconcerta il fatto che questo progetto sia finanziato con fondi pubblici. Sconcerta che si affidino temi così delicati, da trattare con i giovani, a un "tifoso" dell'aborto chimico».

Andrea Bernardini

detto che con un così basso tasso di successo tentare di farli vivere era accanimento indebito, non si sarebbe giunti al traguardo di far calare questo tasso di morte al 10%. Ugualmente, solo due/tre anni fa ci sembrava impossibile far sopravvivere un bimbo nato a 22 settimane e si sentiva parlare di accanimento terapeutico per chi curava attivamente i nati di 22 e 23 settimane. Fortuna dunque che, nonostante, la ricerca non si è

arrestata. I risultati di questo pervicacia virtuosa si vedono anno dopo anno; ma solo un anno fa, nell'ottobre 2008, l'arcivescovo di Firenze monsignor Betori, come primo atto del suo ingresso in città, sentiva giustamente il dovere di riaffermare che «oggi tante cose vengono messe in discussione: c'è chi si chiede se un neonato sia una persona (...). Di fronte a queste domande bisogna ribadire con forza che ogni neonato ha diritto alla vita e ogni persona ha piena dignità». Parole forti, segno di come ancora si debba costruire una cultura che superi tante paure e che accetti di fare i conti con i dati reali che vengono dalla stampa scientifica.

Purtroppo sui giornali si preferisce paradossalmente dar risalto al dibattito su come «sospendere le cure» piuttosto che darlo agli sforzi di chi vuole garantirle e moltiplicarle per tutti, e questo non lo accettiamo. Si finisce con l'essere preda delle proprie paure e basare su di esse le proprie decisioni, cosa visibile anche tra i medici: uno studio mostrava recentemente che i neonatologi australiani che rianimano di meno sono quelli che più hanno paura della propria morte, e degli studi canadesi mostrano i pregiudizi che portano i medici ad essere più propensi a rianimare un adulto rispetto ad un prematuro, a parità di prognosi. Al pari delle paure, anche le false speranze devono essere tenute a distanza, e ben spiegare che i progressi ora descritti non significano l'assenza di un reale rischio di morte; proprio per questo l'Italia, grazie al Comitato Nazionale di Bioetica e al Consiglio Superiore di Sanità, ha tracciato delle linee-guida che vogliono superare queste paure, e cui si guarda con interesse dall'estero. Sono state decisioni lungimiranti, e la scienza stessa oggi ce lo conferma.

frontiere

Malattie rare, 70mila voci inascoltate

Cinque persone ogni 10mila abitanti in Italia sono affette da una qualche malattia rara. Sono 435 le patologie definite rare, dalla Sla alla sindrome di Prader Willi. Grazie al lavoro del Centro nazionale malattie rare oggi sono stati fotografati in Italia 70mila casi. Tante infatti sono le segnalazioni pervenute dalle Regioni al Registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità. «È la prima volta che si possono fornire dei dati ufficiali riguardo una stima delle malattie rare nel nostro Paese - ha affermato ieri Enrico Garaci, presidente dell'Iss, nel corso del convegno organizzato dall'Istituto -. Pur essendo consapevoli che si tratta di una cifra sottostimata, poiché non tutte le Regioni hanno ancora inviato i loro dati al

nostro Centro si tratta di acquisizioni importanti e significative che testimoniano comunque una buona copertura territoriale visto che il 62% della popolazione residente in Italia risulta coperta dal Registro nazionale». «Non sono poche 400 patologie censite e 70.000 schede valutate - osserva il presidente - sono cifre uniche nel panorama internazionale. Stiamo inoltre lavorando per un aggiornamento con i dati delle sette regioni che mancano». Tra i problemi più gravi per i pazienti che vengono identificati da questi dati c'è quello della migrazione sanitaria, particolarmente significativo per questi malati che nel 20% dei casi per ottenere una diagnosi devono andare fuori regione.

fuoriporta

L'autunno «caldo» di Madrid



Ogni anno circa 2 mila malati terminali spagnoli richiedono al loro medico l'eutanasia: una misura illegale, ma un tema sempre bollente nel Paese iberico. Il dato - reso noto dall'Organizzazione Medica Collegiale (Omc) - corrisponderebbe all'1% dei pazienti terminali, secondo il presidente della commissione deontologica dell'Omc, Marcos Gomez Sancho. L'obiettivo dei medici spagnoli, però, non è riaprire un dibattito sempre carico di polemiche. Al contrario: «L'eventuale legalizzazione dell'eutanasia non è prioritaria», assicurano gli specialisti. Il fatto realmente «prioritario e urgente» è che «tutti abbiano accesso alle cure palliative». La vera meta - ha ricordato Gomez Sancho - è che «la domanda di eutanasia si riduca al minimo», assicurando a tutti gli spagnoli le adeguate cure palliative. Un discorso controcorrente rispetto ad alcuni circoli (politici e sociali) spagnoli, in cui l'eutanasia o la "morte degna" (un termine che piace di più, ma che per l'Omc genera confusione) vengono considerati obiettivi progressisti:

Ogni anno 2mila malati chiedono di morire. I medici: l'eutanasia non è prioritario, le cure palliative sì. Intanto la riforma dell'aborto e la pillola del giorno dopo agitano le acque

paradossalmente, passi in avanti a favore del malato. Lo scorso anno il Partito Socialista (al governo) prese in considerazione l'ipotesi di introdurre una legge sul tema, ma per ora nessun progetto è stato portato avanti a livello nazionale. Sul piano regionale, invece, l'esecutivo dell'Andalusia (socialista) ha già inviato in Parlamento una sua legge ad hoc contro l'accanimento terapeutico: l'ambiguità del testo potrebbe aprire le porte all'eutanasia vera e propria, avvertono gli esperti.

Se per il momento il governo di José Luis Rodríguez Zapatero non ha fatto nessun passo concreto a favore dell'eutanasia, ci sono altri fronti bioetici aperti in questo "autunno caldo" spagnolo: dalla riforma dell'aborto alla pillola del giorno dopo senza prescrizione medica. Il prodotto è già in vendita nelle farmacie, senza bisogno di

ricette e senza nessun limite di età: possono comprarlo anche le ragazzine, basta semplicemente chiederlo (e pagarlo: costa circa 18 euro).

Ma è soprattutto la modifica della legislazione sull'aborto a smuovere le acque della società spagnola. La riforma permetterà l'aborto libero fino alla 14esima settimana e fino alla 22esima in caso di rischi per la madre o gravi anomalie del feto; una commissione di medici, però, potrebbe approvare l'interruzione della gravidanza anche oltre questi termini, per i casi più complessi. L'aspetto più polemico: le ragazze di 16 e 17 anni potranno abortire senza il permesso di genitori e tutor. La riforma non piace alla maggioranza degli spagnoli: un sondaggio del quotidiano *La Vanguardia* rivela che i contrari (46%) superano i favorevoli (44%). A Madrid intanto si riscaldano i motori della grande manifestazione contro la nuova legge, che si terrà il 17 ottobre: «Ogni vita è importante», sarà lo slogan principale. «Si prevede l'assistenza di circa un milione e mezzo di persone», ha annunciato il presidente regionale di Castiglia e Leon per il Foro della Famiglia, Rafael Lopez.

Torino

Allarme di Fisichella: anche i credenti digiuni di bioetica

C'è un'emergenza educativa», anche tra i credenti, sulla bioetica. È quanto ha affermato il presidente della Pontificia Accademia per la Vita, monsignor Rino Fisichella, inaugurando il 5 ottobre a Torino, alla chiesa del Santo Volto, la seconda edizione dei lunedì culturali voluti dal cardinale Severino Poletto. Titolo della conferenza: «Le frontiere della vita: questioni oggi scottanti». «Rimango sbigottito - ha sostenuto - quando si dice che con la Ru486, che a Torino ha avuto la prima sperimentazione, si toglie alla donna il trauma dell'aborto. In realtà la si lascia sola a casa a prendere dopo tre giorni la seconda pillola, quella per l'espulsione del feto. Ma sappiamo quali sono le reazioni nel corpo della donna?». Fisichella ha aggiunto: «Temo che su queste tematiche ci sia una profonda non conoscenza. È indispensabile quell'alleanza terapeutica di cui tanto si parla, perché i medici devono illuminare chi si rivolge a loro dicendo a cosa vanno incontro. Mi sembra invece che il giuramento di Ippocrate sia stato relegato a un reperto d'archeologia».

Come deve impegnarsi la comunità cristiana? «Dobbiamo creare una mentalità di accoglienza alla vita e inoltre non possiamo lasciare soli i medici, che hanno bisogno di molto coraggio, tanto più che in alcune strutture chi testimonia il valore della vita è guardato come un marziano». Centrale è «la dimensione della formazione, per ripercorrere le strade che portano ai valori fondamentali spesso dimenticati». D'altra parte, «occuparsi oggi del tema della vita equivale a inserirsi in un cammino che richiede una buona dose di coraggio e, soprattutto, una visione lungimirante».

Per Fisichella è sbagliato «pensare che su alcune questioni la competenza sia esclusiva dello scienziato», perché senza etica la scienza rischia di porsi al servizio dei potenti, «come nel caso del copyright delle ditte farmaceutiche sul vaccino per l'Hiv». Pertanto, la Chiesa sostiene la scienza, denunciando solo quelle forme che, come la rinascenza eugenetica, «equivocano il senso stesso della ricerca scientifica». Il cardinale Poletto ha riconosciuto l'importanza «di ragionare insieme su queste tematiche, dato che nelle parrocchie e nei gruppi solo una minoranza può approfondirle». Con grande «preoccupazione e sofferenza», Poletto ha constatato che su questi temi «l'istruzione generale viene dai dibattiti televisivi, dai giornali e dalle schermaglie dei politici, per cui il confronto col messaggio cristiano sull'etica non viene quasi mai fatto. Così, quando la Chiesa dice una parola su inizio o fine vita ci accusano di intromissione», mentre in realtà «ciò che noi facciamo è pedagogia umana».

Fabrizio Assandri



L'appuntamento con le pagine di *Avvenire* sui temi della bioetica è per giovedì 15 ottobre

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di «vita»:

email: vita@avvenire.it
fax: 02.6780483