

Di frequente si somministrano ai più piccoli gli stessi farmaci dei grandi ma in dosi ridotte. Trascurando così le profonde differenze nella fisiologia tra un organismo in sviluppo e uno già formato

Sulla sperimentazione pediatrica

I bambini non sono piccoli adulti

di CARLO PETRINI

La partecipazione di bambini a sperimentazioni cliniche pone notevoli problemi di etica. Nella seconda metà del secolo scorso sono stati sviluppati protocolli metodologicamente sempre più rigorosi per la sperimentazione di nuovi farmaci e codici per l'etica della ricerca. I codici furono adottati a seguito di gravi violazioni dei diritti umani commesse durante sperimentazioni, anche con bambini. In particolare, le atrocità commesse dai medici nazisti condussero all'adozione del Codice di Norimberga.

Occorre cautela anche nel valorizzare forme di altruismo

Nelle quali un minore potrebbe decidere di partecipare a una sperimentazione solo per contribuire al bene di altri pazienti

A esso seguirono altri documenti volti a garantire la protezione dei pazienti partecipanti alle sperimentazioni e la conformità dei protocolli di ricerca ai principi di etica.

Nei protocolli e con i documenti si è spesso cercato di evitare, o almeno di limitare fortemente, la sperimentazione pediatrica. L'esclusione dei bambini da sperimentazioni consente di evitare loro i rischi che ogni sperimentazione comporta, ma, allo stesso tempo, preclude agli stessi bambini la possibilità di fruire dei benefici che dalla sperimentazione possono derivare. Una delle conseguenze più rilevanti di tale situazione consiste nel fatto che, non essendo disponibili

studi specifici per la pediatria, spesso si utilizzano informazioni provenienti da studi effettuati con persone adulte per quanto riguarda dosaggi appropriati, tossicità, metabolismo e altri parametri di farmaci sperimentali. In pediatria frequentemente si somministrano quindi farmaci per adulti in dosi ridotte. I bambini sono cioè trattati come "piccoli adulti", trascurando le profonde differenze nella fisiologia tra un organismo in sviluppo e un organismo adulto. Secondo dati in letteratura, circa il 40 per cento dei bambini ricoverati nei reparti pediatrici ricevono farmaci cosiddetti *off label*, cioè in modo non conforme alle indicazioni per cui il farmaco è registrato. In alcuni ambiti (per esempio in neurologia e in oncologia) il fenomeno raggiunge dimensioni fino al 90 per cento.

Ormai da alcuni anni si cerca di porre un rimedio a tale fenomeno. Nell'Unione europea, negli Stati Uniti d'America e in molte nazioni sono state adottate regole per promuovere la sperimentazione in pediatria, assicurando la maggior tutela possibile ai bambini partecipanti. In generale la sperimentazione in pediatria è considerata ammissibile se: è necessaria (cioè se l'obiettivo della sperimentazione non può essere raggiunto in altro modo); è approvata da un comitato etico competente; i genitori esprimono il consenso; i bambini partecipanti possono trarre un beneficio diretto. I due ultimi requisiti meritano alcune considerazioni. Numerose istituzioni raccomandano che, insieme al consenso con valore legale espresso dai genitori (o da chi esercita la loro potestà), vi sia anche l'assenso del bambino, quando questi è in grado di comprendere la situazione e di esprimere consapevolmente la sua volontà. Generalmente si ritiene che sia doveroso dare al minore la possibilità di esprimere il suo assenso o dissenso a partire circa

dal dodicesimo anno di età e che la volontà del minore, pur non avendo valore legale, debba essere tenuta in alta considerazione.

Il beneficio diretto è un requisito importante per qualsiasi sperimentazione con l'uomo, non solo nel caso della pediatria. Infatti, «l'interesse e il bene dell'essere umano devono prevalere sul solo interesse della società o della scienza» (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, art. 2). Diversamente, l'uomo diverrebbe un mezzo anziché un fine e sarebbe infranto l'imperativo categorico kantiano: «Agisci in modo da trattare l'umanità, tanto nella tua persona quanto nella persona di ogni altro, sempre nello stesso tempo come un fine, e mai unicamente come un mezzo».

Ciò non impedisce che, in alcune particolari circostanze, siano ammissibili anche sperimentazioni dalle quali ci si attende non tanto un beneficio per i partecipanti, quanto un avanzamento delle conoscenze, di cui beneficerebbero in futuro altri pazienti affetti dalla medesima patologia. Comunque si ritiene che, con molto rigide limitazioni, sia ammissibile una sperimentazione senza beneficio diretto quando sono rispettate due condizioni: la sperimentazione deve essere benefica per le persone della stessa categoria; i medesimi risultati non possano essere ottenuti mediante ricerche su persone che non appartengono a tale categoria.

Si affaccia qui una dimensione molto importante: l'altruismo. Esso è talvolta invocato anche a proposito della sperimentazione pediatrica. Un minore, pur-



A «La Croix»

Grand Prix des Médias

«La Croix» ha vinto come "miglior quotidiano" il Grand Prix des Médias, arrivato quest'anno alla sua sedicesima edizione. La premiazione si è svolta giovedì 4 settembre nei saloni del Pavillon Champs Elysées a Parigi. Nel palmarès del prestigioso riconoscimento ci sono anche Nrf, migliore radio, e TFi, miglior network televisivo; LesEchos.fr si è invece aggiudicato il titolo di "miglior sito di informazione".

Al Guggenheim di New York

Quando Kandinski era un figurativo



«Passaggio vicino Murau con locomotiva» (1909)

Vassily Kandinsky esplorò in un periodo poco noto della sua produzione artistica, l'inizio figurativo, da cui si sarebbe allontanato ben presto per esplorare altre modalità espressive; è questo il tema della mostra «Kandinsky before Abstraction, 1901-1911» allestita al Guggenheim Museum di New York e aperta fino alla prossima primavera. I quadri di Kandinsky sono legati a doppio filo alla storia della Solomon R. Guggenheim Foundation. Nel 1929 Hilla Rebay, primo direttore del museo invitò il fondatore a comprare le opere del pittore russo e a incontrarlo nel luglio dell'anno successivo; attualmente il Guggenheim possiede più di 150 opere dell'artista.

La mostra di Claudio Parmiggiani all'ex oratorio di San Lupo a Bergamo

Segni della memoria

di LAURA DE VECCHI

Pistoia, 2007. Claudio Parmiggiani inaugura la riapertura di un museo, Palazzo Fabroni, con una personale importante, traccia visibile di un lavoro artistico rigoroso e severo. Una mostra le cui opere trasformano le stanze in «luoghi della mente che hanno una voce e un cuore che batte dentro lo spessore dei muri». Dodici nuove opere visibili sono in condizioni di luce naturale, uno sguardo impressionato soltanto dalle luci e dalle ombre create dallo spazio architettonico. La natura del luogo in dialogo con le opere.

Bergamo, 2007. L'ex oratorio di San Lupo, luogo silente e fortemente suggestivo, un'aula unica attorno al quale ruotano matronei tra loro collegati, viene ristrutturato e riaperto al pubblico per diventare luogo ospitante numerose e splendide installazioni di arte contemporanea di artisti come Vincenzo Castella, Jannis Kounellis, Gianriccardo Piccoli, Ferrario Frères, Andrea Mastrovito, Giovanni Frangi, Barbara Bartolone.

Bergamo, 2014. San Lupo incontra Claudio Parmiggiani. Un incontro, fatale e fortunato, tra uno dei più noti artisti italiani e uno dei luoghi più imponenti e nascosti della città. Un'occasione, ancora una volta, per l'artista di parlare di assenza, ombra, traccia del tempo che passa. Memoria. Un'occasione per riascoltare l'eco flebile della natura e della spiritualità del luogo.

Le opere che Claudio Parmiggiani colloca nei

contesti espositivi dove si trova a operare non sono incoerenti esibizioni del proprio operato ma, al contrario, sono organiche interpretazioni del senso profondo e della specifica essenza che anima i luoghi dall'interno.

Il primo incontro tra la città e questo autore si colloca lungo la linea rossa di una ricerca artistica, di una riflessione e di un lavoro estetico essenziale ma potente, basato su

un linguaggio personalissimo che diventa universale grazie, in primo luogo, alla scelta di oggetti e materiali carichi della loro vita fisica, assemblati per creare immagini insolite, liriche e suggestive.

San Lupo si mostra come un luogo già atrante di per sé, un luogo maestoso e nascosto allo stesso tempo, un luogo che, celato dal continuo fronte degli edifici della via san Tomaso, stupisce per quello che contiene e che viene rivelato varcando la soglia inserita tra poderose colonne. San Lupo, luogo di riunione dei membri della Giovanile Confraternita della morte e poi cimitero e ossario della parrocchiale di Sant'Alessandro della Croce, non può che essere luogo per eccellenza della memoria, un luogo dove diventa palpabile la nostalgia verso qualcosa di inesorabilmente perduto.

Così, anche a Bergamo Parmiggiani riflette sui segni della memoria, su quello che resta di visibile e tangibile, su forme spoglie e misere polveri. Tracce di qualcosa che è stato e che è perduto, ma forse non distrutto per sempre, evocabile dai meandri dell'anima in attesa. Parmiggiani ha ascoltato il silenzio di questo spazio, ritrovando l'eco di un passato che ora non parla più. E così l'artista ritrova il peso della campana, oggetto, tra gli altri simboli della sua ricerca, che attraversa il tempo e lo spazio. Un carico di campana entra in San Lupo con tutta la sua ricchezza evocativa e la sua forza nostalgica. Voci silenziose che commemorano la memoria del sacro, resa ormai muta. Un carico di polvere le copre, una coltre che sembra si sia lentamente adagiata diventando traccia visibile del tempo che passa. Rara e preziosa la luce che entra dalle poche aperture creando un'atmosfera di silenzio e riflessione. Molte

le campane che hanno riempito San Lupo in disordine, come in un deposito. Parmiggiani gioca con la loro differente texture, con i differenti colori, con i diversi gradi di usura, che le rendono diverse una dall'altra. Dalla più semplice a quella più decorata, dai toni di grigio a quelli di verde, dalle più piccole alle più grandi, sino a quella appesa a testa in giù, per il baticchio, a emulare un'impiccagione, esecuzione capitale della funzione dell'oggetto ma non, forse, della sua dimensione affettiva e memoriale.

Una mostra che richiama alla memoria l'installazione per le Colles des Bernardins di Parigi del 2008, dove un cumulo di *cloches nuettes* si sono riversate, immobili, abbandonate, sul pavimento della sacrestia della chiesa. Campana oggetto di ritrovamenti casuali e speciali, oggetti che hanno sollecitato la memoria dell'artista per permettergli il sogno di risvegliare alcune corde dimenticate dell'anima umana. «C'è un'altra campana, che io ho scoperto, molto più tardi, a

Praga, all'inizio degli anni Novanta. Era stata scolpita nella pietra, all'angolo di un edificio molto antico, riconvertito in una galleria d'arte dove ero stato invitato a esporre. Essa era stata imprigionata nel muro, incapace di suonare. E ho avuto improvvisamente voglia di visualizzare questa voce muta, convocando delle altre campane attorno a lei. E in questo modo che sono arrivate nella mia opera», dichiarava nel 2009.

Polvere e cenere, pietre, vetro e acciaio, marmo, campane e libri, barche sono infatti le associazioni più facili con le sue creazioni. Una scelta costante che parla di una nostalgia romantica, dalle stanze di Pistoia e oltre, della civiltà che è stata ed è sparita, di un mondo che sembra perduto, nell'impossibilità di essere ricostruito. Una nostalgia che sacralizza, che riflette sulle vestigia materiali del passato, per rendere possibile una nuova contemplazione, negli occhi dell'osservatore.



Una delle opere esposte (foto Carlo Vannini)



Il British Museum di Londra dedicherà una mostra a uno dei periodi artisticamente più ricchi e creativi della millenaria storia del Celeste impero: il 18 settembre sarà inaugurata «Ming: 50 years that changed China», un allestimento che si concentra sul periodo che va dal 1400 al 1450 secondo il computo occidentale, quello che potrebbe definirsi il Rinascimento cinese. In quegli anni la Cina aveva intensi scambi con il resto del mondo e gli artisti del tempo erano influenzati dagli stili più diversi. La mostra resterà aperta fino al 5 gennaio.