

## L'appuntamento

La bioetica nell'agenda  
della Settimana sociale 2

## Ru486

«La mia maggioranza  
sceglie il ricovero» 3

## la polemica

Gli animalisti si svelano: 4  
meglio i babbuini

www.avvenireonline.it/vita

Condividere le idee-guida  
per arrivare a scelte coerenti

La bioetica è uno dei terreni sui quali dovrebbe verificarsi la piena convergenza dei cattolici attorno ad alcuni principi decisivi per l'antropologia che dovrebbe animare il loro impegno sociale e politico. Senza il riconoscimento della visione dell'uomo alimentata dal Vangelo è possibile ogni deragliamento nelle scelte concrete, nei giudizi, negli obiettivi che si individuano. Sembra persino ovvio, ma la realtà s'incarica di documentare infiniti distinguo, quando non rovesciamenti aperti di questo quadro di riferimento. La Settimana sociale che si avvicina proporrà riflessioni e criteri anche su questo punto: occorre seguirli chiarendosi le idee sulla propria «agenda bioetica».

## Quanti «risvegli» dal coma. E dall'ignoranza

di Fulvio De Nigris

**A**lcuni anni fa al servizio Comaiuto dell'associazione «Gli amici di Luca» la figlia di una persona in stato vegetativo persistente segnalava che suo padre mostrava segnali di risveglio. Lamentava anche, nonostante questa sua osservazione, che i medici stentavano a crederle rispondendo con la ormai stereotipata frase: «movimenti riflessi». La sua convinzione, la sua appassionata voglia di non cedere, unita alla nostra esperienza maturata con altre famiglie capaci di essere protagoniste del percorso di cura e di affinare consapevolezza oggettive, aiutò a riaprire una valutazione clinica sulla nuova situazione di suo padre. Gli esami dimostrarono che aveva ragione. Suo padre non era più in stato vegetativo.

**L**errore diagnostico e il monitoraggio periodico di questi pazienti fanno parte di alcune delle numerose richieste presenti nel «Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza», realizzato dal seminario permanente istituito dal Ministero della Salute (per iniziativa del sottosegretario Eugenia Roccella) che per la prima volta trasmette il punto di vista delle associazioni (laiche, cattoliche e di tutte le religioni) che oggi in Italia fanno capo ai maggiori coordinamenti presenti (La Rete, associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite; Fnatc, Federazione associazioni trauma cranico; Vi.ve, Vita vegetativa). Ma l'errore diagnostico è solo uno dei tanti problemi che affliggono la costellazione del «coma», una sintomatologia della famiglia da mettere tra virgolette perché ormai tutti sappiamo (tutti dovremmo sapere) che il coma dura poche settimane per poi evolvere a volte in uno stato vegetativo che – non più permanente – può durare un numero di giorni/mesi/anni e condizionare una vita difficile, ma integrata a quella delle persone considerate normali.

**I**l problema è addentrarsi nella «costellazione del coma» per capire che siamo ancora indietro nella conoscenza di questa condizione. Che la rete sanitaria è solo una componente rispetto alla rete familiare, affettiva, amicale, sociale e del volontariato. Che dobbiamo fare una battaglia a tutto campo orientandoci anche verso la definizione di «malattia rara», di gravissima disabilità da inserire nei Lea (Livelli essenziali di assistenza), per poi orientarci verso un progetto di «rete nazionale degli stati vegetativi» prendendo a modello la «rete dei trapianti» e la «rete per le cure palliative». Su questo dobbiamo ancora lavorare molto. Equilibrando le nostre attenzioni. Perché se ci focalizziamo troppo sugli stati vegetativi perdendo poi di vista la complessità delle gravi cerebrolesioni acquisite



*Le nuove conoscenze cliniche portano alla luce tanti errori diagnostici, mentre le famiglie si scoprono protagoniste. La «Giornata» del 7 ottobre quest'anno sancisce grandi cambiamenti*

faremmo torto a tutti coloro che vivono questa condizione sempre più in solitudine. Per questo il Libro bianco oltre che un punto di arrivo è un punto di partenza. Per far maturare il movimento associativo e le capacità di dialogo tra le famiglie, le società scientifiche e le amministrazioni locali, così dissimili per servizi nelle diverse aree geografiche del nostro Paese.

**N**ella dodicesima «Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma. Vale la pena», giovedì 7 ottobre, affronteremo i

box Bologna punta su tre convegni  
Zoom su cure e sperimentazione

**L**a «Casa dei risvegli Luca De Nigris» dell'Azienda Usl di Bologna che ne condivide gli obiettivi con l'associazione di volontariato onlus «Gli amici di Luca» è un centro pubblico di riabilitazione rivolto alle persone in stato vegetativo o post vegetativo in fase postacuta con ancora un potenziale di cambiamento. Attorno a questa struttura di alta specializzazione ruota da diversi anni la «Giornata dei risvegli» in programma il 7 ottobre. Tra le iniziative in calendario della XII edizione un ruolo da protagonista lo giocano i convegni. Il primo si svolgerà il 2 ottobre a San Pellegrino Terme e si occuperà degli aspetti innovativi nella terapia riabilitativa. Due gli appuntamenti a Bologna. Il 5 ottobre zoom su ricerca e sperimentazione sugli stati vegetativi a partire dalle domande: quali controlli e quali vincoli per la bioetica, quale utilità per le famiglie, quali illusioni e quali speranze concrete. Il 7 ottobre, infine, si approfondiranno i rapporti tra l'arte contemporanea e le terapie di cura. (S.And.)

percorsi di cura e riabilitazione, la ricerca scientifica e i bisogni delle famiglie, il parere di medici ed esperti di bioetica, il punto di vista delle associazioni ma anche quello di artisti, da Alessandro Bergonzoni a Mimmo Paladino ed Ettore Spalletti, impegnati in progetti di solidarietà e di arte per la salute: per far riflettere e creare un'alleanza terapeutica che riunisca strutture sanitarie, istituzioni, famiglie e terzo settore.

Vivere accanto a una persona con esiti di coma, convivere con la malattia, vuol dire essere coinvolti in una dimensione complessa dove la riabilitazione non finisce nei luoghi deputati ma si prolunga al domicilio, nelle unità speciali di assistenza permanente, nella vita di tutti i giorni, coinvolgendo le famiglie e l'intera società. Con la «Giornata dei risvegli» ancora una volta daremo voce a chi vive nella sua drammaticità l'esperienza del coma, per creare un sistema di cura efficiente attorno alle migliaia di persone che ogni anno entrano in coma per incidenti sul lavoro e nelle strade, per ictus, arresti cardiaci, aneurismi e altre cause.

**I**n particolar modo parleremo di «disturbi cognitivi nelle gravi cerebrolesioni» nel convegno del 2 ottobre a San Pellegrino Terme (promosso dall'associazione Genesis) e di «ricerca e sperimentazione» in quello del 5 ottobre a Bologna, in cui si farà il punto sui bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. A quest'ultimo verrà presentato un progetto di ricerca sull'accuratezza delle diagnosi negli stati vegetativi, che verrà realizzato dagli Ordini dei medici di 16 provincie italiane (coordinatore del progetto di ricerca Roberto Piperno, capofila l'Ordine dei Medici di Bologna, per iniziativa del suo presidente Giancarlo Pizzi). Perché l'errore diagnostico (che si attesta oltre il 40%) è ancora troppo alto e per ricavare «elementi di conoscenza sul possibile potenziale di cambiamento nelle fasi di cronicità irreversibile» bisogna salvaguardare pazienti e famiglie e condividere il progetto con le associazioni che le rappresentano. L'obiettivo è aumentare il benessere del contesto familiare, delle relazioni, del reinserimento sociale per accompagnare e condividere un percorso di cura. Ci sta a cura l'evidenza scientifica e la valutazione degli esiti ma sempre in virtù della ricaduta sull'utente finale. Molte famiglie si chiedono infatti quali vantaggi organizzativi e gestionali abbiano le sperimentazioni cliniche sui loro cari, quale sarà il cambiamento nella loro vita quotidiana. Noi a queste domande cerchiamo di rispondere alimentando il miracolo del cambiamento.

Il numero verde per contattare l'associazione «Gli amici di Luca» è 800998067

Stati vegetativi  
summit in Sardegna

**D**al 5 al 7 ottobre Oliena, centro del Nuorese, sarà sede di un simposio internazionale multidisciplinare con esperti mondiali in bioetica, medicina e giurisprudenza su un tema più che mai delicato: i pazienti in «assenza di coscienza», ovvero gli stati vegetativi. L'iniziativa dell'Ordine dei Medici della Sardegna garantisce – dicono gli organizzatori – che durante i suoi tre giorni si potrà dialogare da differenti visioni antropologiche e scientifiche. Entrare nell'ambito degli stati vegetativi è un percorso sempre delicato, come hanno dimostrato alcuni casi recenti, dove differenti visioni dell'uomo e della scienza si sono confrontate e scontrate.

**L**a riflessione più attenta sa che i dilemmi bioetici aperti da casi neurologici si sono fatti più che mai complessi, e spesso non sembra possibile riconoscersi in uno sguardo condiviso su quei momenti della vita umana in cui la coscienza del soggetto sembra «assente». Di certo non si potrà non tener conto degli ultimi dati e delle più recenti indicazioni della scienza, in forza delle quali le conoscenze sugli stati vegetativi andrebbero completamente riscritte, con un 40% di diagnosi ritenute sbagliate: si è bollato finora come «vegetale» chi invece ha conservato anche solo un minimo di coscienza e necessita di trovare la strada per comunicare.

**P**rotagonisti del simposio sardo saranno tra gli altri Joseph Fins, direttore della Divisione di Etica medica alla Cornell University di New York, Adrian Owen, del Dipartimento di neuroscienze dell'Università di Cambridge, Steven Laureys, del Dipartimento di Neurologia dell'Università di Liegi, Joseph Giacino, direttore del Centro di riabilitazione della Harvard Medical School, Guy Kahane, direttore del centro per la Neuroetica dell'Università di Oxford, Herman Nys, professore di Medicina legale a Lovanio, Rosemary Barket, membro della Corte d'appello degli Stati Uniti, e Ann Power, che fa parte della Corte europea per i Diritti umani. Studiosi di differente orientamento, per un meeting nel quale decisiva sarà l'onestà nella lettura dei nuovi dati della ricerca.

Roberto Comparetti

## ricerca &amp; malattia

di Enrico Negrotti

## Il futuro senza Sla. Solo un sogno?



**A** un futuro senza sclerosi laterale amiotrofica (Sla) vogliono guardare i

pazienti di questa grave malattia neurodegenerativa, di cui si celebra domenica la terza Giornata nazionale. Un obiettivo ambizioso cui puntano anche le centinaia di ricercatori che hanno aderito ai bandi di concorso indetti dall'Agenzia per la ricerca sulla Sla (Arisla). E ieri i cinque progetti vincitori del bando 2009, scelti dopo un'attenta selezione – tra i 105 presentati – basata sul metodo del peer review (cioè attraverso il giudizio di scienziati esperti nel tema della ricerca) sono stati presentati durante il primo convegno organizzato a Milano da Arisla. «Vi diamo appuntamento già al giugno 2011 – ha detto il presidente di Arisla, Mario Melazzini – per una prima verifica del vostro lavoro: noi vi stiamo vicini, ma voi state vicini a noi». La voce dei malati, rappresentati da Giovanni Longoni, ha dato il senso dell'importanza che riveste la ricerca scientifica per una malattia neurodegenerativa che, oltre che rara, è priva non solo di una terapia efficace, ma anche di una spiegazione della sua origine.

**Domenica la terza Giornata nazionale. Un milione e mezzo di euro finanzia i cinque progetti vincitori del bando indetto dall'Agenzia per la ricerca sulla grave malattia neurodegenerativa**

«Per noi la ricerca è la speranza con la S maiuscola. Vi prestiamo grandissima attenzione – ha sottolineato Longoni – perché la posta in gioco è la nostra vita». E ha auspicato l'instaurarsi di un rapporto virtuoso tra scienziati, mezzi di comunicazione e pazienti (con le famiglie) che eviti una dolorosa altalena di illusioni e delusioni.

**U**n milione e mezzo di euro sarà distribuito tra i cinque progetti vincitori (in due-tre anni e in proporzioni che vanno da 53mila a 510mila euro). Alla tecnologia che sviluppi un'interfaccia cervello-computer per una maggiore autonomia dei pazienti mira il progetto Brindisys (presentato da Febo Cincotti, dell'Ircs Santa Lucia di Roma); la valutazione dei cannabinoidi nel contrastare i sintomi di spasticità nei malati di Sla è il tema della ricerca Canals (coordinata da Mauro Comola, dell'Istituto San Raffaele di Milano); per l'individuazione di geni coinvolti nella Sla

familiare cerca di mettere in rete medici e ricercatori il progetto Exomefals presentato da Vincenzo Silano (Università di Milano e Istituto Auxologico); al ruolo del recettore cellulare P2X7 nel processo di neuroinfiammazione guarda la ricerca presentata da Nadia D'Ambrosi (Cnr di Roma); la caratterizzazione dei meccanismi di neurodegenerazione mediati da due proteine è infine l'obiettivo del progetto Rbpals, coordinato da Antonia Ratti (Università di Milano e Istituto Auxologico).

**I**n risposta al bando 2010 dell'Arisla sono state presentate 80 domande: «Avevamo posto il limite di due sole aree, ricerca di base e ricerca traslazionale – spiega il direttore di Arisla, Antonio Chiesi – perché cerchiamo nuovi approcci terapeutici, tra cui la ricerca di marcatori, che è un passo fondamentale per la comprensione della malattia e la ricerca di una cura. Già per la prima edizione i nostri 50 esperti internazionali erano rimasti sorpresi della qualità dei progetti presentati, che seguivano le regole già in uso per i programmi europei». Non per niente «il nostro Paese è il secondo al mondo per produzione di lavori sulla Sla dopo gli Stati Uniti» ha sottolineato Renato Pocaterra, segretario generale di Arisla.

## stamy

di Graz

