

◆ **Campus bio-medico, oggi al via l'anno accademico**  
L'università Campus bio-medico di Roma oggi inaugura l'anno accademico con una Messa alle 9.30 presso la cappella dell'ateneo presieduta da don Carlo De Marchi, vicario della Prelatura dell'Opus Dei per la delegazione di Roma. Alle 11 presso l'aula magna (via Alvaro del Portillo, 21) ci sarà il saluto del presidente del Campus, Felice Barela, cui seguirà la relazione del rettore Andrea Onetti Muda. Interverrà il presidente della Crui, Stefano Paleari.

◆ **Sindrome Pitt-Hopkins, ora l'associazione è onlus**  
A pochi mesi dalla presentazione ufficiale, l'Aisph (Associazione italiana sindrome Pitt-Hopkins - Insieme di più) è diventata onlus. In questo modo è possibile indicare l'Aisph come beneficiaria della destinazione del 5 per mille o effettuare donazioni che possono essere detratte fiscalmente. Così l'associazione raccoglie fondi per promuovere la ricerca scientifica. Per informazioni e contatti: [www.aisph.it](http://www.aisph.it).

Giovedì, 4 dicembre 2014

## Quella luce di Antonio «accesa» dalla Sla

di Gerolamo Fazzini

Un architetto di successo, la malattia inesorabile che arriva all'improvviso. In un libro la storia toccante di un uomo chiamato alla scoperta dell'amore

### il caso

#### Su ElleOne «da banco» partita aperta

Impedire in Italia la riclassificazione di ElleOne, la pillola dei 5 giorni dopo: perché può essere abortiva. Lo chiede Filippo Maria Boscia, presidente dell'Amc (Associazione medici cattolici italiani): «Non è una questione confessionale, ma scientifica. Dovrebbe coinvolgere tutti gli operatori del settore». Le sue parole giungono all'indomani dell'approvazione da parte dell'Em (l'Agenzia europea per i medicinali) della proposta di eliminare per ElleOne - farmaco fatto passare per contraccettivo mentre ha anche effetti abortivi - l'obbligo di prescrizione medica. Alla conclusione dell'iter serve solo il sì della Commissione europea, quasi scontato, e quello altrettanto prevedibile dell'Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco. Ma il futuro recepimento nazionale di questa riclassificazione sta facendo discutere, se non altro per le evidenze scientifiche di cui l'Em non sembra tener conto. «Nelle adolescenti - spiega Boscia - un utilizzo sregolato di questo farmaco ormonale può interferire sulla funzionalità delle ovaie, la buona qualità dell'endometrio e le fasi di maturazione funzionale dell'utero». Ma è in grado di nuocere pure alle «donne mature diabetiche o con problemi di coagulazione del sangue». Morale: «S'immagina se a breve fosse venduta senza quel minimo controllo rappresentato dalla ricetta medica?».

A ciò si aggiunge poi il dato di fatto per cui, «assunta in determinati giorni, la pillola dei 5 giorni dopo impedisce l'andamento dell'embrione. Comportandosi dunque da farmaco abortivo e non esclusivamente contraccettivo, come invece indica il bugiardo». Ma una via per frenare questa deriva c'è. Boscia si rivolge alle società scientifiche che «hanno credito presso l'Aifa, e se sollevano dubbi possono essere ascoltate». Una, per statuto aconfessionale, è sorta lo scorso novembre: la Sipre (Società italiana procreazione responsabile), presieduta dal ginecologo Bruno Mozzanega. «Analizzeremo la documentazione considerata dall'Em - annuncia Boscia - e sottoporremo all'organismo anche quella che non ha valutato. Dimosteremo scientificamente i gravi rischi del farmaco. Nelle sedi europee per discutere di queste cose ogni Paese manda i suoi rappresentanti. Le decisioni sono prese a maggioranza. Sui temi sensibili uno Stato dovrebbe tutelare in primis i suoi cittadini. Non è ammissibile che svenda all'Europa la propria sovranità». (M.Palm.)



**N**on dimenticherò mai - era l'estate 2013 - il giorno in cui Antonio venne a vedere la nostra nuova casa. L'accompagnavano la moglie Emilia e Michele, uno dei due figli, anch'egli architetto. Volle passare in rassegna tutti e cinque gli

appartamenti: li aveva disegnati con passione uno per uno, accontentando i desideri di ogni famiglia, con soluzioni creative e tanta pazienza. Non disse una parola. Ma tutti noi - che l'abbiamo stimato come professionista e da tempo avevamo imparato ad apprezzarne l'umanità - indovinammo i sentimenti che si agitavano nel suo cuore: un mix inespugnabile di orgoglio, felicità e forse anche di nostalgia. Per questo, in tanti, quel giorno avevamo gli occhi lucidi. Non solo perché finalmente Antonio poteva godere il frutto del suo ingegno. Non solo perché ad accoglierlo era stata la turba vocante dei nostri figli che gli battevano le mani e ne scandivano il nome. Il punto è che Antonio Spreafico, 61 anni, affermato architetto lechese, quel giorno - ma ormai da lunghi mesi - era inchiodato a una carrozzina. Privato della parola, non ancora del sorriso. Colpito da quella che, più che una malattia, sembra una maledizione: la Sla.

E del resto, come definire altrimenti un male che assale il corpo, condannandolo inesorabilmente all'immobilità, mentre il cervello continua a mantenersi perfidamente lucido?

Davanti alla Sla si può impazzire. Oppure rassegnarsi. Ma si può scegliere di fare come Antonio, affrontando a viso aperto il terribile male, fino a abbracciare l'arma dell'ironia, che trasforma Sla in «Sarà lieto andarsene» oppure «Serve lottare ancora». Certo, ci vuole tanto coraggio. E, nel caso di Antonio, la fede. «Non ho paura di morire - scrive Antonio -, sono in pace poiché nell'amore di chi mi circonda ho visto l'amore di Dio, ho sentito un'anticipazione del suo abbraccio. Nell'istante stesso in cui tutto si spegnerà, so che ad avvolgermi sarà un'altra luce». E *Luce*. Dalla disperazione alla gioia. Un malato di Sla racconta è titolo del libro che Antonio Spreafico ha scritto, insieme al fratello Giorgio, giornalista, e che ora arriva in libreria per i tipi dell'Emi.

Questo libro è tante cose insieme. È il diario di un uomo che, arrivato al momento in cui finalmente si vorrebbe cominciare a pensare al famoso "tempo per sé" si trova catapultato

### contromano

## «Percorsi di vita, non di scarto»

**W**alter Piludu, ex presidente della Provincia di Cagliari e militante radicale, ha la Sclerosi laterale amiotrofica. Immobile, collegato a un respiratore meccanico, ha inviato una lettera aperta a politici e istituzioni affinché venga approvata al più presto una legge che consenta l'eutanasia. A pochi giorni dal rinnovato richiamo di Papa Francesco a combattere la «cultura dello scarto» e a non cedere alle sirene della «falsa compassione» del pensiero dominante che ritiene «un atto di dignità procurare l'eutanasia», si riapre il dibattito intorno al fine vita e al «diritto a morire con dignità».

Il grimaldello emotivo è una malattia neurodegenerativa devastante. La Sla. Una patologia crudele, attualmente senza prospettive di guarigione, ma che può essere vista con dignità quotidianamente, come ricorda Massimo Mauro, presidente nazionale Aisla: «Per la Sla non c'è terapia, si può parlare

idee  
di Giovanna Sclacchitano

## «Gemelli». Sul fine vita tre religioni e un solo sguardo

Il tema delicato e complesso dell'«end stage» (stadio terminale), che ogni giorno riguarda molti malati insufficienti cronici, le cui funzioni vitali sono sostenute da sistemi artificiali negli ospedali, è al centro dell'incontro che si tiene oggi al Policlinico Universitario Gemelli di Roma dal titolo «Interreligious dialogue on the end of life» (Dialogo interreligioso sul fine vita). «Il margine fra ciò che costituisce una cura futile, senza prospettive e una terapia adeguata è un margine labile - spiega Massimo Antonelli, direttore del Centro di ateneo per la vita dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e presidente di Siaarti, Società italiana di anestesia,

analgesia, rianimazione e terapia intensiva - Compito del medico è tutelare sempre la dignità umana ed evitare ogni forma di sofferenza». Certamente, individuare la sottile linea che distingue le due condizioni non è sempre semplice. «È un argomento che tocca la sensibilità etica, umana e religiosa, che interroga sia il medico sia il credente - continua Antonelli-. Proprio per questo abbiamo pensato a un incontro in cui confrontare diversi punti di vista ed esperienze». Al convegno, organizzato dal Centro di ateneo per la vita e Siaarti, intervengono tre medici: uno cattolico, uno ebreo e uno musulmano. Partecipano anche tre religiosi: un

rabbino, un rappresentante dell'Islam e un sacerdote italiano. I partecipanti: Fekri Abroug, dell'università di Monastir in Tunisia, Riccardo di Segni, rabbino capo a Roma, Alberto Giannini, medico di terapia intensiva pediatrica della Fondazione Irccs Ca' Granda dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Yahya Pallavicini, vicepresidente della Coreis (Comunità religiosa islamica) italiana, Avraham Steinberg, Sharee Zedek Medical Center di Gerusalemme in Israele e padre Andrea Vicini s.j. del Boston College School of Theology and Ministry degli Stati Uniti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'architetto Antonio Spreafico con la moglie Emilia

### «Uno di noi» ricorso in pista

**S**iamo qui per non arrenderci alla bocciatura della Commissione europea: è una questione di democrazia. Si è aperta così a Madrid nel week end l'assemblea generale della Federazione europea «Uno di noi», con Carlo Casini eletto presidente onorario. Quaranta i rappresentanti dei 25 membri fondatori dell'organismo che ha già accolto altri quattro membri, tra i quali l'associazione italiana «Difendere la vita con Maria». «Vogliamo continuare insieme la battaglia per la vita, primaria per la società e la cultura» ha dichiarato Casini. Il presidente esecutivo Jaime Mayor Oreja ha presentato la nuova équipe che dirigerà la Federazione insieme a lui: Thierry de la Villejegu vice presidente, Jakub Baltroszvic segretario, Manfred Libner tesoriere, Alioaei Ciprian, Maria do Ceu Patrao Neves, Miroslav Mikolasic, Elisabetta Pittino, Gregor Puppink, Pablo Siegrist, Michael Vandermast membri del comitato esecutivo. Obiettivo del 2015: realizzare una fotografia «sul diritto alla vita in Europa», che verrà presentata tra un anno a Parigi. Intanto la Corte Ue di Lussemburgo ha accettato di esaminare il ricorso contro la decisione di respingere la petizione popolare per l'embrione «uno di noi».

gli abissi dello smarrimento fino ad approdare alla pace del cuore. Il libro documenta i lunghi mesi della malattia: da quella dannata caduta sui gradini del Tribunale di Lecco - estate 2012, le prime avvisaglie del male - alla diagnosi implacabile. Anche Antonio vive il suo Getsemani. Scrive: «Non lo potrò sopportare perché non sarà più vita senza essere ancora morte. Per questo tremo e piango, per questo vorrei che tutto - tutto - finisse per sempre e finisse subito, adesso, ora». Se troverà la forza della speranza sarà anche grazie alla vicinanza delle persone care, tra cui un amico speciale: un "prete di strada", il claretiano Angelo Cupini, fondatore della «Casa sul pozzo» a Lecco, un centro di aggregazione per adolescenti italiani e stranieri. In occasione del Natale di due anni fa, Antonio fa arrivare a padre Angelo una testimonianza commovente: «Quando il mio corpo ha cominciato poco a poco ad abbandonarmi, quando sono riuscito ad accettarlo consegnandomi con un abbandono senza più resistenze, mi sono reso conto che un uomo riesce a fare a meno quasi di qualsiasi cosa. Ora che questo svuotamento si è compiuto, tutto in me si è ridotto all'essenza. Qual è questa essenza? A cosa non avrei potuto e saputo rinunciare? Cosa conta davvero? Cosa tiene insieme e rende belle le nostre vite? A tutto possiamo rinunciare fuorché all'amore, quello che ci è dato e quello che siamo in condizione di offrire, fino all'ultimo istante. Un amore che, per chi crede, discende dall'amore di Dio, che in qualche modo è figlio anche del suo svuotamento, come ne è figlio il bimbo che ci ha radunati questa notte».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Emanuela Vinai

La dimensione dell'alleanza terapeutica si conferma fondante: «Non si fa nulla per sopprimere l'individuo - ribadisce Di Lazzaro -, quello su cui bisogna interrogarsi sono le modalità con cui si arriva al momento in cui ci si avvicina alla fine della vita». La questione interpella anche la politica che, chiamata al confronto, non si tira indietro. «Intervenendo a livello governativo e parlamentare sui Livelli essenziali di assistenza si può offrire uniformità nella presa in carico e dare risposte certe alle persone con gravi disabilità», commenta il senatore Lucio Romano (Democrazia Solidale). «È apprezzabile l'intervento previsto dal governo con la legge di stabilità, che tuttavia, per assicurare dignità di vita, richiede ulteriori fondi. Alle cure palliative, un po' neglette e non sempre nelle agende delle politiche sanitarie, deve essere assicurato uno spazio adeguato sia a livello legislativo sia di previsione di spesa».

### sul campo

#### Mesenchimali I ricercatori fanno squadra

**R**icercatori italiani coinvolti nello studio delle staminali mesenchimali ha ufficialmente costituito il «Gruppo italiano staminali mesenchimali» (Gism), una nuova società scientifica che trae origine dalla lunga esperienza dell'Associazione italiana di colture cellulari (Aicc). Ne fanno parte oltre 50 ricercatori con una caratteristica particolare: l'approccio interdisciplinare. Medici, biologi, veterinari e biotecnologi cooperano, infatti, per divulgare studi di base, preclinici e clinici sulle cellule staminali mesenchimali. Il presidente del Gism è Augusto Pessina, responsabile del Laboratorio di colture cellulari del dipartimento di scienze biomediche dell'Università di Milano. Il Gruppo appena costituito ha delle caratteristiche peculiari rispetto alle altre società scientifiche? Il Gism si occupa dello studio, applicabilità e divulgazione di un particolare tipo di cellule staminali, quelle mesenchimali, che formano la parte stromale di tutti gli organi, vale a dire l'impalcatura, ma hanno anche altre importanti funzioni. Sono di facile reperibilità - si trovano nel midollo osseo, grasso, placenta, sangue di cordone ombelicale, denti decidui e altri tessuti - e in grande numero. Il nostro gruppo, però, affronta questa ricerca secondo due parametri, il primo è l'approccio interdisciplinare, che riteniamo vincente, mentre il secondo è l'orientamento etico, da cui consegue il divieto all'uso degli embrioni e il sì all'attento vaglio della sicurezza e dell'efficacia delle terapie. No a nuovi casi Stamina nel nostro Paese.

**Perché proprio queste cellule?**  
Sono state già molto studiate con oltre 150 trial clinici in atto nel mondo su pazienti affetti da varie patologie. Non solo formano lo stroma negli organi, ma hanno funzioni accertate ben più significative, ad esempio, quella immunosoppressiva e antinfiammatoria. Oggi sono impiegate nella cura di patologie neurodegenerative come la sclerosi multipla, nella riparazione di cartilagini e osso, correzioni di disordini autoimmuni, trapianti di midollo osseo. In veterinaria sono usate nelle artrosi dei cani e, nei cavalli, per riparare i tendini. Nel mio laboratorio le stiamo analizzando come possibili vettori di farmaci e molecole antitumorali. Queste cellule arrivano con facilità nella sede del tumore spinte dal tropismo verso l'infiammazione e rilasciano in modo mirato dosi molto elevate di antitumorale. I dati preclinici sono estremamente favorevoli ma è diventato molto lungo l'iter di autorizzazione sulla fase animale, impredicibile per la ricerca, a causa del rigido recepimento della direttiva europea.

**Quali sono, dunque, i tempi per ottenere risultati sull'uomo?**  
Per le staminali mesenchimali in molti casi questo è già un obiettivo raggiunto ma poiché la terapia cellulare è equiparata a un farmaco vero e proprio secondo l'Em, l'ente regolatorio europeo, fra gli ostacoli da superare c'è anche il problema dei costi. La produzione è da considerarsi quasi singola per le cellule e i nuovi farmaci biologici hanno costi altissimi. Per questo Gism punta a istituire una proficua collaborazione sia con i centri di produzione sia con le autorità preposte al controllo per arrivare a terapie sicure nel minor tempo possibile.

Alessandra Turchetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA