

La storia

di Anna Sartea

Il premio per l'Innovazione Adi Design Index 2016 va alla Fondazione Sacra Famiglia per il progetto Normali Meraviglie. Questa sera a Roma la consegna della targa per quello che il direttore generale della Fondazione, Paolo Pigni, definisce «un successo incredibile. Essere considerati nell'eccellenza italiana del design grazie a progetti realizzati dagli ospiti della nostra struttura, autistici e disabili, è davvero una bellissima sorpresa». Il progetto, con la direzione artistica del designer Alessandro Guerriero, è stato realizzato dalle persone che ogni giorno frequentano i tanti laboratori che la Fondazione mette al servizio dei propri ospiti, con disabilità psicofisiche o anziani non autosufficienti. Ospiti che vivono nelle

sue sedi (quasi 2mila i posti letto), ma anche ospiti che ogni giorno le raggiungono per frequentare il ricco ventaglio di proposte: lavorazione di ceramica e legno, coltivazione dell'orto e delle piante, gioielli di bigiotteria, pittura, restauro. Le attività sono tutte volte a esaltare le capacità creative di persone affette da disabilità. Come questo premio riconosce assegnando, per la prima volta nella sua storia, un riconoscimento a una onlus. «C'è stato un cambio di passo - continua Pigni - I prodotti realizzati dai nostri ospiti sono premiati perché sono belli: vengono valorizzati perché apprezzati non perché elaborati da disabili». Ogni progetto viene interamente realizzato nei laboratori: «Si tratta di autentici prodotti artigianali, costruiti con metodologie pensate per i nostri ospiti e che si basano su

istruzioni visive». La persona che versa in condizione di fragilità sociale, sanitaria e relazionale, così come la sua famiglia, è davvero il centro delle attenzioni della Fondazione Sacra Famiglia, che da 120 anni ricopre un ruolo sociale di enorme importanza e conta su una rete di 15 sedi tra Lombardia, Piemonte e Liguria e su 1.700 dipendenti, con oltre 1.000 volontari. «La nostra Fondazione cerca costantemente di capire quali sono i modi per rispondere ai bisogni, che sono tanti e che cambiano, dei nostri ospiti e delle loro famiglie, mettendo a loro disposizione strutture e professionalità. E nonostante il bilancio pianga, i problemi non manchino mai e la fatica sia enorme, la soddisfazione per tutti è davvero grande».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

Contro il cancro la carica dei nuovi farmaci

di Francesca Lozito

Un fondo per i farmaci innovativi in oncologia. È la prima volta che viene istituito in Italia. Finanziato nella Manovra 2017 con 500 milioni di euro, servirà per permettere a tutte le strutture di cura del Paese di dotarsi di nuove molecole, frutto dei progressi in ambito internazionale, e renderle disponibili ai malati subito. Anche grazie a questi farmaci, oggi in oncologia possiamo parlare di miglioramento della qualità della vita e del prolungamento della sopravvivenza delle persone anche grazie a progressi come questi. Vediamo allora in dettaglio di che farmaci si tratta. Una prima categoria è quella dell'immunoterapia. Una parte di questi nuovi metodi di cura prevede già il rimborso: sono quelli per il melanoma e per il carcinoma squamocellulare del polmone. Sono invece in via di rimborso per il 2017 i farmaci immunoterapici per l'adenocarcinoma del polmone, i tumori del rene, del colon e della vescica. La seconda categoria innovativa che entra nelle nuove terapie di cura è quella mirata su bersagli cellulari, detta per questo anche "target". In questa fascia saranno a disposizione alcuni farmaci che funzionano nella tipologia di tumore del polmone con mutazione di un gene, il Gfr, oppure che hanno un'alterazione molecolare genetica. «Per la cura del 20% dei tumori del polmone venivano già utilizzati farmaci target - spiega Carmine Pinto, presidente dell'Aiom, l'associazione italiana di oncologia medica - La novità è che oggi pazienti che con farmaci di prima generazione non rispondono più alle cure hanno a disposizione, in via di rimborso nel 2017, nuovi farmaci target di seconda generazione che superano le resistenze dei precedenti». Anche nella cura del melanoma sono efficaci i nuovi farmaci target in quella tipologia di tumore della pelle che presenta una specifica mutazione genetica. «In queste situazioni - spiega ancora Pinto - abbiamo anche la possibilità, oltre all'immunoterapia, di utilizzare una combinazione di farmaci target mirati contro due geni responsabili della malattia: il Braf e il Mek». L'ultima categoria di farmaci target innovativi viene utilizzata nel tumore dell'ovaio con mutazione del gene Brca (lo stesso del carcinoma alla mammella). «Le donne che hanno la muta-

IL MENSILE

Su «Noi» l'emergenza denatalità. Le prospettive di un Paese senza figli

«Emergenza denatalità. Quel vuoto che fa paura». Il dossier del numero di «Noi famiglia & vita» - in edicola domenica con Avvenire - è dedicato all'interrogativo che grava sul futuro di tutti noi. Cosa succederà al nostro Paese se non saremo in grado di invertire il trend demografico negativo? Martedì su «Avvenire» il demografo Giancarlo Blangiardo ha ipotizzato, come prospettiva provocatoria ma non troppo, che se non riusciremo a fermare il declino che parla di 20mila nascite in meno ogni anno, nel 2031 potremmo arrivare alla terribile "quota zero", nessun nuovo nato. I poteri accademici ma tutt'altro che remoti. Su «Noi» lo stesso studioso prosegue il discorso con un'analisi più approfondita. Sullo stesso argomento si parla di "Fertility day" - o di quel poco che ne rimane dopo il blitz ideologico del Senato che ha promosso una mozione per cambiare nome e natura alla giornata - di fertilità, di politiche familiari e del rapporto del tutto sfavorevole tra costi e risultati della fecondazione assistita.



500 milioni nel bilancio 2017 per terapie oncologiche innovative «Recepriamo i grandi progressi della ricerca»

NEWS

Prato, scritta luminosa sulla chiesa avvisa della nascita di ogni bambino

Si chiama «Nasce una vita» il progetto ideato dall'oratorio di Sant'Anna a Prato. Ogni volta che un bimbo nasce all'ospedale cittadino il lieto evento sarà annunciato con una scritta illuminata sulla facciata del chiesino di Sant'Anna in viale Piave. Ne dà notizia una nota della diocesi rilanciata dall'agenzia Sir. L'iniziativa - si legge - è frutto della collaborazione tra diocesi e Comune di Prato, insieme all'Azienda Usl Toscana Centro, e viene presentata oggi alle 10.30 al Centro giovanile di Sant'Anna, presenti il vescovo di Prato monsignor Franco Agostinelli, il sindaco Matteo Biffoni, Federico Mannocci, della direzione medica del presidio ospedaliero Santo Stefano di Prato, e il responsabile dell'oratorio di Sant'Anna Corrado Caiano. Tutti questi soggetti si sono messi insieme per realizzare un progetto che funziona grazie al fatto che nel reparto di Ostetricia è stato posizionato un tablet con un'app sviluppata da un volontario dell'oratorio. Sullo schermo compaiono due pulsanti, rosa e azzurro, che il felice neo-papà è invitato a schiacciare a seconda del sesso del neonato per avvisare tutta la città del lieto evento grazie alla scritta del colore corrispondente che si accende sull'oratorio.

Il tema

«Maternità surrogata, sinora vinta soltanto una battaglia»

Il Consiglio d'Europa, che l'11 ottobre ha bocciato il Rapporto di Petra De Sutter col quale si sarebbe aperto alla maternità surrogata, è stata vinta una battaglia, ma la partita è ancora lunga per arrivare al bando definitivo. È il messaggio lanciato nel corso di un incontro su come fermare il business degli "uteri in affitto", ieri a Strasburgo a margine della plenaria del Parlamento europeo (che ha già condannato due volte la pratica). «Possiamo vincere la battaglia contro lo sfruttamento delle donne e la mercificazione del corpo umano - ha detto da Nicola Speranza, della Fafce (Federazione europea delle associazioni di famiglie cattoliche) - solo restando uniti». Perché «il rischio è che si venga spinti a credere che regolamentare sia meglio che vietare. Ma una proibizione non vuol dire "proibizionismo", bensì un modo efficace per fermare l'industria della surrogazione». «La comunità internazionale - ha detto il giurista irlandese Lorcan Price, di Adf International - deve mettere al bando la surrogazione, cercare di regolamentarla porterà solo a ulteriori violazioni dei diritti umani». Del resto già ora 19 Stati membri del Consiglio d'Europa su 47 (tra essi l'Italia) vietano la surrogazione, e altri 11 almeno quella "commerciale". Ad aprile la Fafce aveva chiesto una convenzione internazionale ad hoc o un protocollo aggiuntivo alla Convenzione internazionale dei diritti del fanciullo. Il problema, dice Price, è la Corte europea dei diritti dell'uomo (legata al Consiglio d'Europa) che ha censurato Italia e Francia per aver rifiutato di registrare come genitori coppie che hanno pagato per la surrogazione all'estero. Insistere perché chi ricorre alla pratica sia riconosciuto come genitore vuol dire «aiutare la surrogazione a diffondersi».

Giovanni Maria Del Re

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Sull'obiezione polemiche strumentali»

di Giulia Mazza

L'obiezione, come dice l'espressione stessa, «è una questione di coscienza, non è solo un discorso di fede». Parola di Orazio Piccinni, ginecologo all'Ospedale Santa Maria di Bari, fra i pionieri in Italia della fecondazione in vitro, che ha poi scelto la strada dell'obiezione di coscienza. Una scelta nata dall'incontro con quello che lui definì «un embrione brutto»: a cui mancavano, cioè, le caratteristiche normalmente giudicate idonee all'impianto in utero. Per la coppia in cura la Fiv era l'ultima occasione; per Piccinni è stato l'inizio di una «conversione del cuore». Oggi quell'embrione è un ragazzo forte e sano di nome Marco. E ora che l'obiezione di coscienza è stata chiamata in causa nella morte di Valentina Miluzzo, deceduta a Catania in seguito all'aborto dei suoi due gemelli, il medico vorrebbe fare un po' di chiarezza. Che idea si è fatto di quanto accaduto? È una tragedia causata da un problema clinico, da qualcosa che è avvenuto prima che la donna sviluppasse la Cid (Coagulazione intravascolare disseminata, ndr) e la setticemia, non dall'obiezione di coscienza, un aspetto enfatizzato e strumentalizzato. L'obiezione rimane un problema molto perso-

È tra pionieri della provetta in Italia, una strada poi rinnegata con la scelta dell'obiezione. Il ginecologo Orazio Piccinni rilegge il dramma di Catania, con la donna morta dopo un duplice aborto spontaneo

nale se la coscienza è correttamente formata: perché, in tal caso, ogni medico sa come si deve comportare, tutelando la vita della mamma e del bambino. La paziente del Cannizzaro era in pericolo di vita, e l'unico atto possibile per tentare di salvarla sarebbe stato l'isterectomia, come detto anche dal primario, il professor Scollo. Tuttavia non c'erano le condizioni per operarla, perché le sue condizioni erano già compromesse e sarebbe morta dissanguata. Ci sono indagini in corso, che speriamo facciano luce su un episodio che definirei al limite. In che senso? L'articolo 9 della legge 194 stabilisce che l'obiezione di coscienza non possa essere invocata se l'intervento del personale sanitario è indispensabile per salvare la vita della donna. In tal senso molto spesso c'è leggerezza, ci sono casi in cui si è giocato anche su questo a-

Storie, canzoni, amicizia: che forza, le «Kemioamiche»

di Daniela Pozzoli

La "rossa" dà l'avvio alle danze. Per le donne operate di tumore al seno che devono sottoporsi a chemioterapia - non tutte, per fortuna - è il farmaco più temuto dei tre o quattro iniettati a ogni seduta. La telecamera si avvicina e la riprende mentre entra in vena, goccia dopo goccia, dosata dall'infermiera con estrema cautela per la sua elevata tossicità. Il braccio steso appartiene a Laura, una bella cinquantenne con ancora tutti i capelli. Laura sorride da un letto del day hospital del Policlinico Gemelli di Roma dove viene ripresa mentre si sta curando per un tumore al seno: «No, non è una nemica la chemio - premette - sarà un periodo difficile, lo so, ma da questo cancro voglio guarire». Kemioamiche, il docu-musical prodotto da Tv2000 e in onda a febbraio, a ridosso della Giornata mondiale del malato, la "rossa" ha dunque il suo attimo di celebrità. È il merito è dell'autrice Chiara Salvo che, insieme con Sabrina Bacalini, nelle sei puntate girate in corsia e



Una delle protagoniste

Sei donne alle prese con la chemio riprese da una di loro: una narrazione intensa nella serie prodotta da Tv2000

nella vita di tutti i giorni, accende i riflettori con onestà sulle terapie salvavita di cui si parla troppo poco, mentre conoscerle anche nei loro risvolti più difficili aiuterebbe ad affrontarle meglio. «La chemio spaventa più che la diagnosi di tumore al seno - sintetizza Chiara Salvo - Anch'io sono stata operata e ho affrontato la prima terapia con terrore. Cosa mi sarebbe successo? Cosa avrei dovuto fare per mantenere una buona qualità della vita? Con chi ne avrei parlato?». Nell'amicizia con Alessandra, 31 anni, ginecologa del Gemelli, conosciuta quando entrambe si stavano curando, Chiara ha trovato qualcuno con cui condividere con ironia i momenti brutti, ma anche la spinta nel rappresentarli in una docu-fiction. «La narrazione è corale - dice l'autrice - affidata a sei donne tutte alle prese con un tumore al seno e le relative cure. Tra loro c'è anche Alessandra, filmata mentre esce dalla sala terapia, indossa il camice ed entra in sala parto per far nascere un bambino». Le Kemioamiche vengono riprese sul lavoro e in famiglia, oltre che in ospedale. Oppure mentre danno voce a paure e sentimenti, cantando insieme sulle note di canzoni in stile musical. Insieme con loro partecipano a questi momenti musicali medici e infermieri che però rispondono anche ai più comuni interrogativi che si pongono le donne malate. In ogni puntata, oltre alla narrazione delle singole storie, ci sono momenti vissuti in gruppo: «Una volta fanno il pane insieme con una chef che dà loro consigli su cosa mangiare - racconta Chiara Salvo - un'altra sono alle prese con una lezione di tango, terapia fisica che ridà anche il buonumore, oppure mentre seguono una lezione di trucco. Tutto questo le aiuta a guarire». E proprio per drammatizzare l'aspetto forse più doloroso per una donna, la perdita dei capelli, cantando I will survive di Gloria Gaynor le protagoniste gettano via le parucche. «È stato possibile riprenderle durante le cure - spiega Chiara - perché io ero una di loro e si fidavano. Occorreva che i racconti fossero in presa diretta, dalla prima seduta alla ricrescita dei capelli. Perché la prevenzione salva la vita, ma l'unione tra donne aiuta a superare i momenti più bui».

© RIPRODUZIONE RISERVATA