

**Scienza & Vita – Convegno nazionale**  
**“Rosso come l’amore. Accanto alla persona malata, tra scienza, dedizione e normalità”**  
**Roma – 26-27 maggio 2017**

***Da Agensir 26 maggio – 1^ Sessione***

**Salute: Roma, al via nel pomeriggio il XV convegno nazionale di Scienza e Vita**

26 maggio 2017 @ 9:40

Si apre questo pomeriggio a Roma il XV convegno nazionale dell’Associazione Scienza & Vita, col titolo “Rosso come l’amore. Accanto alla persona malata, tra scienza, dedizione e normalità” (fino a domani mattina). Come prendersi cura efficacemente di chi, a causa della malattia, sperimenta profonda sofferenza? Quali le armi a disposizione della medicina attuale per supportare questo imprescindibile compito sociale ed umano? Quali le esperienze più significative e fruttuose da conoscere e diffondere? “Sono solo alcuni degli interrogativi con cui deve confrontarsi quotidianamente l’assistenza alla persona sofferente e malata”, spiegano gli organizzatori. Ad aprire i lavori un inedito contributo a due voci (il presidente Alberto Gambino e il regista Giacomo Campiotti), che introdurrà il tema del convegno, mettendo a confronto realtà e linguaggio cinematografico. Seguirà la prima sessione dei lavori (moderata dal vice-presidente Carlo Bellieni), dedicata anzitutto ad un approfondimento del tema in chiave maggiormente “teorica”, cui seguirà una tavola rotonda con figure professionali (sanitarie e non), per mettere in comune l’esperienza diretta e concreta dello stare accanto al malato sofferente, in una logica di cura integrata ed integrale della persona. Sabato mattina una seconda tavola rotonda, dedicata alla testimonianza di persone che, nonostante malattia e difficoltà conseguenti, hanno potuto ricostruire sentieri di vita “normali”. Al vice-presidente Paolo Marchionni il compito di concludere i lavori.

**Convegno Scienza & Vita: card. Bassetti, “la cultura della cura che si contrappone alla cultura dello scarto”**

26 maggio 2017 @ 15:52

La relazione – “relazione d’amore tra la persona malata e la famiglia che lo assiste” e “relazione d’amore, che si trasforma in un’alleanza decisiva, tra il malato e il medico, tra la persona e la scienza” – è “il punto centrale. È il cuore pulsante di una cultura della cura che va promossa in ogni luogo e in ogni momento dell’esistenza umana”. Lo scrive il card. Gualtiero Bassetti, arcivescovo di Perugia-Città della Pieve e presidente della Cei, nel messaggio inviato al XV convegno nazionale di Scienza & Vita “Rosso come l’amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità” che si è aperto questo pomeriggio a Roma (26-27 maggio). “Davvero un bel regalo”, il commento del presidente nazionale Alberto Gambino che ne ha dato lettura. “La cultura della cura – spiega il porporato – è, innanzitutto, un *modus vivendi* che si contrappone alla cultura dello scarto. È una cultura che si batte per la difesa della vita e per una assistenza amorevole del sofferente. La cultura della cura è, in secondo luogo, una cultura della solidarietà: una cultura che non abbandona nessuno, che si preoccupa degli ultimi, degli indifesi, dei poveri e di quelli che oggi vengono considerati degli scarti”. Gli scarti, prosegue Bassetti, “sono forse tali per il mondo ma non lo sono per gli occhi di Dio. Non c’è sofferenza o malattia, non c’è utilità o falsa dignità, che legittima la soppressione di una vita umana”.

Oggi, come ai tempi di san Filippo Neri di cui ricorre la memoria liturgica, prosegue Bassetti, “difendere la vita significa prendersi cura degli ultimi, di coloro che non hanno diritti da reclamare ma, all’opposto, una relazione di amore da testimoniare. È l’amore

testimoniato da Giobbe, cantato dal Cantico dei Cantici, glorificato da Gesù. È l'amore quotidiano e silenzioso delle famiglie che si prendono cura fino alla fine dei propri cari. È l'amore professionale di medici e scienziati che in ogni vita vedono rispecchiata non solo un grumo di materia ma un sussulto d'umanità". "Cos'è l'uomo?", l'interrogativo conclusivo del presidente Cei, secondo il quale, "a questa domanda non più banale, la cui risposta non è più scontata, abbiamo tutti quanti il compito di rispondere con sapienza e discernimento. Abbiamo il compito, nuovo e grande, di confrontarci e di collaborare con tutte le persone di buona volontà".

### **Biotestamento: Gambino (Scienza & Vita), "necessari aggiustamenti in Senato"**

26 maggio 2017 @ 15:57

Il testo della Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) approvato a Montecitorio "richiede alcuni aggiustamenti in Senato". Ne è convinto Alberto Gambino, presidente nazionale di Scienza & Vita, che questo pomeriggio ha inaugurato a Roma il XV convegno nazionale e il XVII incontro delle associazioni locali sul tema "Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità" che si è aperto questo pomeriggio a Roma (fino a domani). Nel ddl Gambino ravvisa "una luce" e "tre ombre". La prima è costituita dall'abbandono "del meccanismo rigido delle Dat", non più "totalmente vincolanti". Ma se il medico recupera, "almeno in parte, il suo ruolo e la sua autonomia di giudizio in scienza e coscienza", lo stesso medico "deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure" nel caso di paziente con "prognosi infausta a breve termine". Oltre alla "ampia discrezionalità interpretativa" del termine "ostinazione", per Gambino, l'obbligo di astensione per il medico "può essere l'anticamera dell'abbandono terapeutico, cui incideranno anche il timore delle conseguenti responsabilità del sanitario". Il testo, inoltre, non prevede il diritto di obiezione di coscienza del medico perché, chiarisce il presidente di Scienza & Vita, l'assenza di "obbligo professionale" di fronte a richieste di trattamenti sanitari contrari a legge, deontologia e buone pratiche "non è sinonimo di obiezione di coscienza". Con l'attuale provvedimento, il medico sarà obbligato ad assecondare la richiesta di interruzione di presidio vitale ed anche di sedazione profonda: ma la combinazione di questi due interventi, avverte Gambino, "porterà inesorabilmente alla morte del paziente".

### **Bioetica e diritto: Gambino (Scienza & Vita), "si tenta di sostituire la libertà della persona con la volontà dell'individuo"**

26 maggio 2017 @ 15:58

Sulla scorta di una presunta "assolutezza" del cosiddetto "diritto di autodeterminazione", oggi "si tenta di sostituire la 'libertà della persona' con la 'volontà dell'individuo'" con il risultato di rendere "disponibili" e contrattualizzabili" diritti "indisponibili". Lo afferma Alberto Gambino, presidente nazionale di Scienza & Vita, nella relazione introduttiva al XV convegno nazionale e al XVII incontro delle associazioni locali, "Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità" che si sono aperti questo pomeriggio a Roma (26 – 27 maggio). "Sui cosiddetti temi eticamente sensibili" spiega il giurista, assistiamo "ad una vera e propria crisi della sovranità, intesa come potere del legislatore interno di disciplinare tutti gli ambiti della nostra comunità civile". Conseguenza ne è l'affermarsi della tesi secondo la quale "davanti alle decisioni che coinvolgono la sfera più profonda dell'individuo il diritto debba farsi 'mite'" per non "intralciare" decisioni "che competerebbero alla cosiddetta autodeterminazione di singoli o di gruppi intermedi". Al tempo stesso il riconoscimento costituzionale della dignità e intangibilità della persona "pare oggi cedere il passo alla positivizzazione di regole che da una valenza mercatoria assumono in Europa la conformazione di ordinamento politico ed istituzionale dotato di forza normativa di rango talvolta superiore alle carte costituzionali

dei Paesi membri”. Di qui l’emergere di “un sistema variegato” che “ha finito col forzare le categorie giuridiche tradizionalmente legate all’essere e all’avere”.

**Laici: Gambino (Scienza & Vita), “impegno, credibilità, formazione”. “Davvero un bel regalo” il messaggio del card. Bassetti**

26 maggio 2017 @ 16:19

“Dinnanzi alla crisi della rappresentanza dei valori in cui crediamo nell’attuale agone politico ritengo che gli antidoti siano tre: impegno, credibilità, formazione”. Ad affermarlo è questo pomeriggio Alberto Gambino, presidente nazionale di Scienza & Vita, nella relazione introduttiva al XV convegno nazionale e al XVII incontro delle associazioni locali, “Rosso come l’amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità” (Roma, 26-27 maggio). “L’impegno – avverte – parte dalle realtà territoriali in cui si articola Scienza & Vita” e si intreccia “con la nostra credibilità e la prospettiva della formazione dei giovani”. Di qui il rilancio del progetto delle scuole di biopolitica. Da Gambino “gioia e gratitudine” per la nomina, da parte di Papa Francesco, del card. Gualtiero Bassetti nuovo presidente della Cei, il quale ha inviato ai partecipanti al convegno un messaggio letto in apertura dal presidente di Scienza & Vita che lo ha definito: “Davvero un bel regalo”. Al porporato l’associazione “fin da subito, ” assicura “piena disponibilità e pronta collaborazione”. Gambino esprime inoltre “sincera gratitudine al card. Angelo Bagnasco per la vicinanza e l’attenzione donate” all’associazione durante il suo mandato, e richiama la “discreta attenzione” riservata a Scienza & Vita dal segretario generale della Cei mons. Nunzio Galantino e dai due sottosegretari don Ivan Maffei e mons. Giuseppe Baturi.

**Malattia: Campiotti (regista), “centralità della relazione per curare l’uomo nella sua integralità”**

26 maggio 2017 @ 16:29

“Lo scopritore della penicillina affermava che più importante della medicina è il modo in cui la medicina la dai. Nulla è più importante della relazione” come “ha appena sottolineato nel suo messaggio il presidente della Cei”. Ad affermarlo è Giacomo Campiotti, regista e sceneggiatore di “Braccialetti rossi”, fortunata serie tv girata tra le mura di un ospedale pugliese e andata in onda dal 2014 per tre stagioni su RaiUno, intervenendo al XV convegno nazionale e al XVII incontro delle associazioni locali, “Rosso come l’amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità” che si sono aperti questo pomeriggio a Roma (fino a domani). Dopo la proiezione in sala di alcuni spezzoni della serie accolti da scroscianti applausi, Campiotti ha spiegato che “per curare la malattia si deve essere centrati sul curare l’uomo nella sua integralità”. Importante il ruolo di genitori, familiari e amici. “Malattia e morte – ha affermato il regista – sono eventi della vita che ci obbligano a riflessioni profonde. Noi pensiamo che dietro a ogni avvenimento ci sia una risposta”, ma dobbiamo ristrutturare completamente il nostro pensiero perché “anche se malata, una persona continua ad essere mille altre cose, la sua esperienza di persona non è limitata alla sola malattia”. “Il discorso della malattia e del dolore – ha concluso Campiotti – va contestualizzato in un disegno di vita che per quanto mi riguarda non può prescindere dagli aspetti spirituali”.

**Malattia: Navarini (filosofa morale), “sofferenza produce scandalo” ma può diventare “occasione di crescita interiore e ci permette di amare”**

26 maggio 2017 @ 17:06

“La sofferenza produce scandalo” ma può diventare “un’enorme occasione di crescita interiore; un’occasione preziosa, irrinunciabile e non altrimenti sperimentabile di comprensione della verità del nostro essere”. Ne è convinta Claudia Navarini, associato di

filosofia morale presso l'Università europea di Roma, intervenuta alla tavola rotonda "La persona malata e l'esperienza del dolore. Scienza e valori" moderata da Carlo Bellieni, vicepresidente nazionale Scienza & Vita e neonatologo (Policlinico universitario di Siena) nell'ambito del XV convegno nazionale che si è aperto questo pomeriggio a Roma (fino a domani). "La presenza del dolore – spiega Navarini – è uno strumento a difesa della vita perché ci avverte di una situazione di pericolo o di malattia, è un segnale d'allarme, ma una volta individuata la causa che lo provoca non serve più". "Ogni evento che tocca il corpo ha un riflesso nella mente e nella coscienza, quindi anche il dolore fisico tocca l'interiorità della persona trasformandosi in sofferenza" e quando "passa, permane in noi un senso di minaccia" perché l'uomo sa che "l'esperienza del soffrire si ripresenterà". Averla superata "non lo mette al riparo; l'uomo capisce che la sua vita è strettamente intrecciata all'esperienza del dolore che fa parte della verità del suo essere, della sua finitezza, tanto che la sua vita si conclude con la morte; è l'unica creatura sulla terra che vive con la consapevolezza che un giorno dovrà morire". Per questo la morte è un evento "con il quale occorre fare i conti". La sofferenza, conclude la filosofa, "non solo restituisce senso alla nostra vita ma ci permette di inserirci in una relazione personale più profonda, di soffrire insieme con chi soffre. Soprattutto ci permette di amare".

### **Sofferenza: Virgili (biblista), è anche "un linguaggio estremo per dire l'amore"**

26 maggio 2017 @ 18:04

La sofferenza è anche "un linguaggio estremo per dire l'amore". Così Rosanna Virgili, teologa biblista (Istituto teologico marchigiano), ha concluso il suo intervento alla tavola rotonda su persona malata e dolore che si sta svolgendo nell'ambito del convegno nazionale di Scienza & Vita in corso da questo pomeriggio a Roma. "Il dolore – ha esordito Virgili richiamando il libro del Genesi nel suo intervento intitolato 'Il senso del dolore e della sofferenza, alla luce della Rivelazione' – nasce da una frattura della comunione iniziale tra la creatura e il suo Creatore. All'inizio non era il dolore, né la sofferenza. Nel Paradiso terrestre Dio aveva creato solo la gioia, la dolcezza, la meraviglia della parola dialogante tra Sé e la creatura umana". Il dolore, ha precisato la biblista, nasce con il parto, e quindi con la nascita di ogni uomo, dopo il peccato originale. "Ma molti uomini giusti continuarono a chiedersi il perché della sofferenza, alzando la loro querela verso il Dio dell'Alleanza". In particolare il perché del "dolore innocente". Di qui il richiamo a Giobbe: "Eppure è proprio attraverso un dolore che è anche solitudine, isolamento, che Giobbe conosce Dio". La risposta la dà Dio stesso "nella persona del figlio, facendosi carne e assumendo il dolore dell'uomo", facendosi "grido nell'ultimo respiro di Gesù sulla croce. Un urlo verso il cielo e una denuncia verso la terra, che aveva voluto quell'ingiustizia".

### **Cure palliative: Maltoni (direttore unità operativa Forlì), occorre "sguardo unitario sulla persona"**

26 maggio 2017 @ 18:09

Il dolore dell'uomo è "totale", costituito da "più dimensioni, non esclusivamente da quella fisica". Per questo dolore "totale" è necessario uno "sguardo unitario sulla persona, un approccio globale, che è proprio dell'approccio delle cure palliative". Lo ha detto Marco Maltoni, oncologo, direttore Unità operativa e coordinatore rete Cure palliative Forlì, intervenuto questo pomeriggio ad una tavola rotonda nell'ambito del XV convegno nazionale e al XVII incontro delle associazioni locali "Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità" in corso fino a domani a Roma. Tre le considerazioni dell'esperto. Anzitutto "l'affronto rigoroso del dolore fisico rimane assolutamente necessario (anche se non sufficiente), e l'approfondita gestione del dolore fa parte del doveroso corpo di conoscenze di chi si occupa di questi problemi, a livello clinico, di ricerca, e di formazione". La gestione del dolore si deve inoltre "accompagnare ad alcune

caratteristiche di organizzazione sanitaria: una presa in carico” della persona sofferente e della sua famiglia, “secondo precise strategie, tra cui una omogeneità di intervento nei diversi assetti assistenziali: casa, struttura, ospedale”. Infine, l’approccio alla sofferenza proprio delle cure palliative, introdotte con la legge 38/2010, deve potere “contaminare” le altre discipline mediche, in una sorta di “ritorno” alla “cura della sofferenza come relazione tra persone nella loro interezza e non come mera attenzione al singolo ‘pezzo’ malfunzionante”.

**Malati: Drago (medico generale e psichiatra), “recuperare una buona relazione nel rapporto di cura”**

26 maggio 2017 @ 19:02

Oggi occorre “recuperare una buona relazione nel rapporto di cura”. Lo ha detto Paolo Drago, medico di medicina generale e psichiatra (Asur Marche, Pesaro), intervenuto questa sera alla tavola rotonda “Di fronte al dolore accanto alla persona malata” che si sta svolgendo nell’ambito del XV Convegno di Scienza & Vita (Roma 26-27 maggio). “La medicina – afferma – pur avendo fatto progressi enormi sembra aver perso la dimensione umana nel rapporto di cura, il medico di medicina generale più di altri vive una relazione con i propri pazienti intensa e di lunga durata”. Oltre 15mila, ricorda, le persone passate nel 2016 nel suo studio. “Il medico – prosegue Drago – è sottoposto ad adattamenti emozionali importanti per i quali spesso non ha ricevuto nessuna preparazione”. Di qui la proposta di alcune modalità che “potrebbero aiutare a recuperare una buona relazione nel rapporto di cura”. Anzitutto “ripristinare la categoria del mistero per avvicinarsi al mistero dell’altro”; quindi “allenarsi ad un silenzio fecondo e ad un ascolto loquace” perché “quando non permettiamo di comunicare qualcosa di profondo rimane il dolore”. Ma il “farmaco” più importante, conclude Drago, “rimane il medico stesso”.

**Bioetica clinica: Spagnolo (Univ. Cattolica), “migliora l’assistenza al paziente e ne mitiga la sofferenza”**

26 maggio 2017 @ 19:08

La bioetica clinica, in quanto etica “al letto del paziente”, affronta “non solo i temi generali che nascono da questioni di coerenza logica, bensì i problemi che sorgono nella pratica clinica dalla cura di un particolare paziente, con la sua sofferenza concreta”. A spiegarlo è Antonio G. Spagnolo, direttore Istituto di Bioetica e Medical Humanities (Università cattolica Sacro Cuore, Roma), intervenuto questo pomeriggio alla tavola rotonda “Di fronte al dolore, accanto alla persona malata” nell’ambito del XV convegno nazionale “Rosso come l’amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità” che si è aperto oggi a Roma (fino a domani). “Propriamente e primariamente – spiega -, la bioetica clinica è fatta dal medico”, ma “anche altre persone (come l’eticista o il moralista) possono partecipare” per “valutare criticamente le decisioni cliniche attraverso la ‘consulenza di bioetica clinica’”. Quest’ultima è volta, come sottolinea anche la Nuova Carta degli Operatori Sanitari, a facilitare la soluzione di “conflittualità e dubbi etici, che singoli operatori sanitari, pazienti e familiari possono sperimentare nella pratica clinica”, con “scelte diagnostico-terapeutiche condivise al letto del malato, nella cornice valoriale propria della medicina e dell’etica”. Lo scopo ultimo è “migliorare le prestazioni e i risultati dell’assistenza sanitaria, limitando l’uso inappropriato delle tecnologie mediche, promuovendo l’assistenza palliativa, focalizzando l’attenzione su cosa il medico può fare per il paziente, per mitigarne la sofferenza fisica, psico-sociale e spirituale”

**Neonati terminali: Locatelli (S.Orsola Bologna), “comfort care” per accompagnarli insieme ai genitori alleviandone le sofferenze”**

26 maggio 2017 @ 19:24

“Esistono bambini che nascono con diagnosi prenatale di incompatibilità con la vita”, ad esempio anencefalici; “anche questi possono essere curati alleviandone la sofferenza. Anche se la loro vita sarà breve, perché ogni paziente ha un valore incommensurabile”. A descrivere il percorso della “Comfort care” elaborato da una ricercatrice Usa, è Chiara Locatelli, neonatologo Policlinico S. Orsola – Malpighi, Bologna. Nel suo intervento, questa sera a Roma, ad una tavola rotonda nell’ambito del convegno di Scienza & Vita, Locatelli osserva che in questi neonati con prognosi terminale il ricovero in terapia intensiva “non porta benefici e provoca maggiore sofferenza e distanza dai genitori”, mentre uno studio americano su alcuni di loro, ricoverati a due giorni in un reparto di comfort care, rivela che sono sopravvissuti più a lungo rispetto alle aspettative di vita iniziali. “Comfort” deriva da “cum fortis”, ossia che “dà più forza” e si traduce in “soddisfazione dei bisogni: accoglienza, temperatura (Kangaroo care), nutrizione/idratazione, valutazione e trattamento del dolore”. Punto chiave, precisa Locatelli, “è la cura personalizzata dopo la conferma della diagnosi alla nascita”; non è “un perdere la speranza, ma un cambio di goal nel trattamento del paziente che comprende anche la presa in carico dei genitori”. “Non è un percorso semplice. Importanti – conclude – il counseling prenatale e il sostegno ai genitori anche nell’elaborazione del lutto”.

### **Cure palliative: Zaninetta (medico), “accompagnare la persona, dare senso alla sofferenza e al tempo che le resta da vivere”**

26 maggio 2017 @ 19:25

“Accompagnare la persona, consentendole di dare, per quanto possibile, un senso alla sua sofferenza e, più ampiamente, al tempo che le resta da vivere”. E’ questa, secondo Giovanni Zaninetta, palliativista, responsabile Hospice Casa di cura Domus Salutis (Brescia), la “risposta” da dare a chi si avvicina alla fine della vita. Parlando alla tavola rotonda in corso a Roma nell’ambito del convegno di Scienza & Vita, Zaninetta spiega: “Il dolore con cui si confronta il medico di cure palliative non è quasi mai un’espressione di allarme per una alterazione inattesa dell’organismo in funzione di una difesa ma, piuttosto, la sintesi, spesso angosciante, di una condizione esistenziale di malattia grave e progressiva”. Cicely Saunders, fondatrice del moderno movimento degli hospice, ha coniato l’espressione “dolore totale” proprio per “esprimere la complessità della sensazione dolorosa che insieme alla dimensione fisica coinvolge quella psicologica, spirituale e sociale in un groviglio quasi inestricabile di paure, ansie ed emozioni che si manifesta sul finire della vita, quando non è in gioco la salute o la speranza di recuperarla ma la vita stessa”. Se questo è il dolore “di chi si avvicina alla fine della vita risulta evidente – conclude il palliativista – che la risposta non può essere solo farmacologica, ma deve completarsi con una presenza partecipe e attenta dei familiari del malato e di tutta l’equipe assistenziale per accompagnare la persona, consentendole di dare, per quanto possibile, un senso alla sua sofferenza e, più ampiamente, al tempo che le resta da vivere”.

### **Malattie rare: Bartezzati (Uniamo), oltre 30 milioni di pazienti in Europa. Un “viaggio fotografico” e un festival per fare network**

26 maggio 2017 @ 19:26

Molte malattie rare sono complesse, gravi, degenerative e invalidanti, possono portare all’impoverimento della famiglia, al suo isolamento e al suo sfaldamento. Per alcune non esistono soluzioni, ma solo cure palliative. Per questo Uniamo Federazione italiana malattie rare ha pensato di “dare un supporto al dolore e al senso di impotenza che vivono i pazienti e i caregivers anche con dei progetti di comunicazione che potessero aprire uno spiraglio di speranza e una prospettiva diversa”. Ad illustrare il primo di questi progetti, “Rare Lives, Vite Rare”, nato grazie all’impulso del fotoreporter Aldo Soligno dell’agenzia Echo e subito adottato e adattato alle necessità della comunità dei rari da Uniamo è Serena

Bartezzati, responsabile comunicazione di Uniamo, alla tavola rotonda del convegno di Scienza & Vita in corso fino a domani a Roma. “Il progetto, un viaggio fotografico attraverso l’Ue – spiega – ha voluto dare visibilità, forza e attenzione alle oltre 30 milioni di persone che vivono con una patologia rara in Europa costruendo una rete che potesse unire le esperienze di chi vive questa condizione e rendere partecipe chi non la vive”. Rare Lives ha prodotto, oltre al sito e ai social ancora attivi, 4 interventi pubblici, 2 premi, 19 mostre, 14 pubblicazioni in riviste. Ha raggiunto 7 paesi europei e coinvolto 70 famiglie. Sulla scia di questo successo la Federazione, insieme a “Nove Produzioni associazione culturale”, ha ideato anche il Festival “Uno sguardo raro”.

### **Da Agensir 27 maggio – 2<sup>a</sup> Sessione**

#### **Buone cure: Cera (Casa Sollievo Sofferenza), “approccio olistico e assistenza spirituale riducono sofferenza malato fragile”**

27 maggio 2017 @ 10:38

“Un approccio olistico multidisciplinare riduce la sofferenza globale del malato fragile, ma si traduce in percorso di umanizzazione delle cure solo se non rimane isolato ma diventa approccio di sistema”. E ancor più se “è accompagnato dalla cura spirituale del paziente”. Lo ha detto Gennaro Cera, medico, dottore di ricerca in bioetica (Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo), presentando uno studio alla tavola rotonda “Tra scienza, dedizione e normalità” in corso oggi, secondo e ultimo giorno del XV convegno nazionale e del XVII incontro delle associazioni locali di Scienza & Vita, sul tema “Rosso come l’amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità” (Roma, 26 – 27 maggio). A moderare la tavola rotonda Massimiliano Castellani, giornalista di Avvenire. “Un approccio integrato – spiega Cera – è in grado di migliorare lo stato clinico di pazienti terminali ospedalizzati ma anche la loro situazione psicologica, morale, sociale” perché sa entrare “nelle periferie esistenziali del mondo della fragilità”. Oggetto di studio 112 pazienti, degenza media di otto giorni, in grado di intendere e di volere, divisi in due gruppi. Al loro ingresso entrambi i gruppi sono stati sottoposti a valutazione multidimensionale dello stato clinico e della sofferenza globale (dolore fisico, esistenziale, sociale). Il primo gruppo è stato sottoposto a modello olistico di assistenza – clinica, psicologica, spirituale, sociale – attraverso un’équipe multidisciplinare; il secondo ha ricevuto cure secondo il modello tradizionale di buona pratica clinica. Alla dimissione sono stati sottoposti a rivalutazione di verifica: “Quelli trattati con modello multidisciplinare hanno mostrato rispetto agli altri un netto miglioramento dei diversi parametri considerati, tra questi anche le capacità cognitive, la depressione e lo stato di ansia”.

#### **Buone cure: Chieffo (Policlinico Gemelli), “cinematerapia per sollievo pazienti pediatrici e adulti”**

27 maggio 2017 @ 10:54

Nel 2016 è stata inaugurata all’interno del Policlinico universitario Agostino Gemelli di Roma la prima sala cinematografica “MediCinema”, un vero e proprio cinema integrato in una struttura ospedaliera, spazio destinato alla “cinematerapia” e alla terapia del sollievo per i pazienti e i loro familiari. A parlarne oggi a Roma, al secondo e ultimo giorno del convegno di Scienza & Vita, è Daniela Chieffo, neuropsicologo e psicoterapeuta, dirigente sanitario neuropsichiatria infantile del Gemelli. La sala è in grado di accogliere anche pazienti non autosufficienti, a letto o in sedia a rotelle. Costruita tra l’8° e il 9° piano del complesso ospedaliero, può ospitare 130 persone tra pazienti, familiari, amici, volontari e personale di assistenza. “La condivisione di un film – spiega Chieffo – porta ad un aumento di comunicazione tra pazienti e personale e aiuta a stabilire un rapporto che va

oltre l'assistenza". In area pediatrica, "dopo la proiezione si registra un'attenuazione dei dolori psicosomatici come dolore allo stomaco e mal di testa; e a livello di relazioni interpersonali gli stessi bambini comunicano di più con i genitori". "Andiamo avanti", conclude Chieffo, annunciando la firma di protocolli per patologie oncologiche e vascolari.

### **Sport e disabilità: Messori (Nazionale calcio amputati), "in ottobre ai primi europei. Prossimo traguardo Paralimpiadi 2024"**

27 maggio 2017 @ 11:36

Francesco Messori, studente diciottenne e capitano fondatore della Nazionale italiana calcio amputati Csi, grande ammiratore di Messi, suo idolo incontrato a Barcellona, si sta preparando all'esame di maturità e sta pensando all'università. Alla tavola rotonda del convegno di Scienza & Vita che si conclude oggi a Roma, porta la sua testimonianza. "Sono nato senza la gamba destra – racconta – e per questo la protesi l'ho sempre odiata. Non avendo perso l'arto durante la mia vita non ho mai sentito il bisogno di averlo, e ho deciso di vivere e di giocare a calcio con le stampelle". Un tempo però le stampelle erano considerate un oggetto pericoloso in campo: "Per questo potevo solo allenarmi e non disputare partite ufficiali". A sbloccare la situazione è l'incontro con Massimo Achini, penultimo presidente del Csi: "Mi ha tesserato e mi ha permesso di giocare in campionato. Da quel momento è nato il progetto di giocare a calcio con persone amputate come me. Ho iniziato a cercare su Internet se in Italia esistesse qualcosa, ma non c'era nulla. All'estero sì. In Turchia, ad esempio, da anni si svolge un campionato di professionisti". Di qui l'idea di creare un gruppo su Facebook, "Calcio amputati Italia". "Ragazzi che giocavano a calcio prima, amputati per un incidente, hanno iniziato a contattarmi – prosegue – e io li aggiungevo". Raggiunto il numero necessario per creare una squadra, nel dicembre 2012 il Csi l'ha ufficializzata. "Quest'anno – dice Francesco – dal 1° al 10 ottobre parteciperemo ai nostri primi europei. Tra i progetti futuri, l'integrazione del nostro sport nel mondo paralimpico, spero per il 2024". "Francesco è il primo calciatore amputato che ha giocato anche in una squadra di normodotati", chiosa Castellano.

### **Tumori: Rinninella (Policlinico Gemelli), per medico e paziente sfida è "condivisione nella verità"**

27 maggio 2017 @ 12:56

Per il medico e per il paziente oncologico "la sfida da vincere insieme", che "fa bene a entrambi", è "la condivisione nella verità". Evitando "risposte scontate" ma allo stesso tempo "offrendo speranza" e guardandosi dal rischio, per il medico, dell'indifferenza "come scudo"; per il paziente, di "sfiducia e senso di abbandono". Lo ha detto oggi Emanuele Rinninella, medico internista (Policlinico A. Gemelli, Università Cattolica Sacro Cuore, Roma), parlando alla tavola rotonda promossa nell'ambito del XV convegno nazionale e del XVII incontro delle associazioni locali di Scienza & Vita, sul tema "Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità" che si concludono oggi a Roma. Descrivendo il proprio impegno nello sviluppo di progetti di collaborazione multidisciplinare con i reparti di chirurgia (protocolli Eras) che hanno come obiettivo la preparazione del paziente all'intervento e la rapida ripresa di alimentazione e mobilità, Rinninella si è soffermato sugli ambiti assistenziale, della ricerca, umano. Quest'ultimo, ha spiegato, comporta la presa in carico del paziente oncologico a vari stadi di malattia: "ambito molto delicato poiché coinvolge paziente e famiglia e mette a nudo fragilità e bisogni fisici, umani e spirituali, a cui spesso è necessario dare una risposta". Domande che "spesso interrogano profondamente anche il medico".

### **Tumori: Rolfo (Tueamore onlus), piattaforma che incontra domanda e offerta solidale per assicurare possibilità di accesso a cure**

27 maggio 2017 @ 13:00

“Assicurare reale possibilità di accesso alle cure oncologiche e garantire realmente a tutti i cittadini la possibilità della prognosi migliore possibile: aiutando così a debellare la cosiddetta tossicità finanziaria. L’unica cosa che conta è l’attenzione per gli ultimi”. Ugo Maria Rolfo, avvocato, presidente Tueamore Onlus, presenta l’omonima piattaforma alla tavola rotonda “Tra scienza, dedizione e normalità” nell’ambito del convegno di Scienza & Vita. “Tueamore” (nato da un gioco di parole fra “tumore” e “amore”) realizza l’incontro fra la “domanda” (malati oncologici e loro familiari che necessitano di spostarsi sul territorio nazionale per accedere a visite specialistiche, cure, indagini strumentali, interventi chirurgici nei luoghi di cura liberamente scelti) e l’offerta solidale (case d’accoglienza – religiose o laiche -, b&b, alberghi, case vacanze, agriturismi, case private) in modo da “ottimizzare l’organizzazione degli spostamenti e incentivare il paziente a riferirsi a centri di eccellenza, senza impedimenti economici”. Da Rolfo l’esortazione ad “essere operosi e al contempo solidali pensando alla propria vita senza rinunciare a prendersi cura degli altri”, almeno fino a quando le reti oncologiche saranno in grado di garantire a tutti l’accesso alle cure.

### **Bambini disabili: Pane (Centro Nemo Gemelli), “trattarli con normalità”. Presto un Centro anche nelle Marche**

27 maggio 2017 @ 13:03

“Il grande regalo che possiamo fare ai nostri ragazzi disabili è trattarli con normalità”. Ne è convinta Marika Pane, neuropsichiatra infantile, direttore Centro clinico Nemo pediatrico della Fondazione Policlinico universitario Agostino Gemelli di Roma, intervenuta alla tavola rotonda “Tra scienza, dedizione e normalità” in corso al convegno di Scienza & Vita che si conclude oggi nella capitale. Presa in carico, assistenza, cura: è questo il Centro clinico Nemo, nato da Fondazione Serena Onlus e Policlinico Gemelli, struttura di avanguardia per la cura di bambini e adulti colpiti dalle malattie neuromuscolari: più di 150 patologie che in Italia colpiscono oltre 40 mila persone. Il Centro è composto da due reparti: area adulti ed area pediatrica. “La parola chiave – ribadisce Pane – è normalità. I bambini ci chiedono di essere trattati e curati con normalità. Dobbiamo riportare all’esterno un bambino disabile ma ‘normale’”, dice raccontando che per molti di loro il centro è “un po’ una seconda casa e non se ne vorrebbero andare”. “Il 70% dei nostri pazienti è fuori regione – conclude -, noi cerchiamo di fare rete con il territorio”. Di qui il progetto di aprire altri centri Nemo in tutta Italia e un annuncio: “Il primo sarà nelle Marche”.

### **Malattia: Voleri (tenore), “vincerla con la passione e trovare ogni giorno sintomi di felicità”**

27 maggio 2017 @ 13:06

“Attraverso la debolezza della malattia si può sconfiggere la malattia stessa”. Ne è convinto Marco Voleri, tenore e scrittore, colpito nel 2006 da sclerosi multipla e autore di “Sintoni di Felicità. La passione per il canto contro la malattia”. “A scienza, dedizione, normalità, titolo dell’odierna tavola rotonda, vorrei aggiungere relazione perché nella vita le cose non si fanno da soli ma insieme agli altri” afferma prendendo la parola all’incontro in corso nell’ambito del convegno di Scienza & Vita che sta per concludersi a Roma. “Quando è iniziata la mia malattia nel 2006 – racconta – si è aperta la mia seconda vita. Sono andato a cantare ‘Pagliacci trascinando la gamba e raccontando che ero caduto dal motorino. La mia cocciutaggine mi ha dato l’input per guardare la vita in modo diverso”. “Ho inseguito lo stesso il mio sogno tra audizioni, chilometri, porte in faccia – rivela -, con la fatica di un malato di sclerosi multipla, una malattia bastarda che affligge in Italia 110 mila persone, spesso in modo invisibile. Dal 2006 al 2013 ho fatto finta di esser sano, ho debuttato alla

Scala, alla Fenice, ho cantato in Cina, in Brasile. Una volta per tenere in conservazione un farmaco l'ho messo in un pozzo". "Tra il tragicomico e il riflessivo", racconta ancora, "ho iniziato la rubrica 'Sintomi di felicità' su Avvenire". "Il mio rosso come l'amore è il mio tour che lo scorso anno ha toccato otto tappe in Italia con 29 artisti e che quest'anno include anche lo sport: abbiamo avuto Giusi Versace, tra gli altri. Attraverso questo tour – spiega – voglio condividere, perché la vita senza condivisione anche delle debolezze è niente". "Una sola passione – conclude il tenore-: la musica. Perché la musica, nel mio caso è la vera malattia. Ma c'è anche la passione di aiutare qualcun altro. Credo che bisogna lottare ogni giorno, ogni mattina per trovare sintomi di felicità perché la vita è veramente una cosa fantastica".