Il fatto

«L'eutanasia è incompatibile con i medici»

di Francesco Ognibene

La World Medical Association diffonde tra i professionisti di tutto il mondo l'appello perché si astengano dal dare la morte «anche se la legge lo consente»

Una delle sigle più rappresentative a livello globale: questo è la World Medical Association (Wma), che con le sue 109 associazioni mediche nazionali federate (e 10 milioni di membri) convoca congressi mondiali per redigere linee guida etiche da diffondere tra i camici bianchi di tutto il mondo. La sua storia parla chiaro: nasce infatti nel 1947 per reagire all'asservimento della scienza e della professione medica ai ripugnanti disegni del totalitarismo nazista (e non solo). Una sorta di garanzia morale che l'orrore dell'uso di vite umane come cavie o la morte procurata a esseri umani considerati sacrificabili non avrebbe mai più dovuto verificarsi, non con un medico come esecutore materiale, almeno. Si capisce meglio con questa premessa la ferma presa di posizione che la Wma ha assunto nei giorni scorsi a Washington durante la 53esima assemblea: l'Associazione infatti, afferma la dichiarazione finale, «ha notato che la pratica dell'eutanasia attiva con l'assistenza medica è stata adottata nella legge di alcuni Paesi». Per questo «riafferma la sua forte convinzione che l'eutanasia è in conflitto con i principi etici basilari della pratica medica» e «incoraggia con forza tutte le associazioni mediche nazionali e i medici ad astenersi dal prendere parte all'eutanasia, anche se la legge nazionale lo consente o depenalizza questa condotta a certe condizioni». Mentre il dibattito sulle scelte di fine vita vede diffondersi l'argomento della libertà di scelta basata su un'autodeterminazione che prescinde dal suo oggetto (la stessa vita) la World Medical Association invita dunque i medici ad andare controcorrente. Nel congresso del 2013 a Divonne-les-Bains, in Francia, la Wma aveva dichiarato l'eutanasia «non etica» in quanto «atto che pone fine deliberatamente alla vita di un paziente, anche se a chiederlo è il paziente stesso o i suoi congiunti», precisando poi che «questo non dispensa il medico dal rispettare il desiderio del paziente di consentire che il naturale processo della morte faccia il suo corso nella fase terminale della malattia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ricerca (e amore) per non scartare i Down

di Graziella Melina

Perché va scongiurata la «soluzione islandese» con tutti i casi di trisomia 21 abortiti Domenica la Giornata

Chi soffre di intolleranze alimentari lo sa bene: per evitare il malassorbimento della sostanza incriminata basta eliminarla dalla dieta. Ma se ad avere difficoltà a integrarsi sono le persone con disabilità? La soluzione a quanto pare è la stessa: Islanda e Danimarca hanno deciso di diventeranno i primi Paesi *Down free*. Per far fronte alla trisomia 21 alle mamme basterà fare un test gratuito e abortire. «È inconcepibile pensare a un mondo senza diversità – mette in guardia Antonella Falugiani, presidente del Coordinamento nazionale delle Associazioni delle persone con la sindrome di Down (CoorDown) –. Un mondo senza differenze non è vivibile, perché cresciamo proprio attraverso le diversità e affrontando le situazioni che ci fanno paura. E questa è una prerogativa dell'individuo. Porsi a smentire l'idea che la persona con sindrome di Down non possa avere una vita felice sono i nostri stessi figli». Che reclamano di poter studiare, lavorare, avere opportunità, essere ascoltati, come tutti.

Alcuni di loro danno vita a una Consulta, che affianca il Comitato di gestione dell'associazione per dialogare con le istituzioni pubbliche e private. La richiesta è chiara: «I nostri figli possono aver bisogno di un sostegno, o di assistenza vera e propria, ma questo non rende speciali le loro esigenze». Lo ribadiranno domenica nella Giornata nazionale delle persone con sindrome di Down, promossa da CoorDown. In 200 piazze italiane verrà offerto un messaggio di cioccolato in cambio di un contributo ai progetti di autonomia delle associazioni aderenti a CoorDown, garantire una migliore qualità della vita e un futuro più sereno alle persone con sindrome di Down. «La situazione oggi è sicuramente migliore – sottolinea Falugiani –. Dieci anni fa parlare di lavoro sembrava un'utopia. Da qualche tempo è possibile raggiungere buoni obiettivi». Esempi positivi di inclusione ne esistono: in aziende, ristoranti, hotel. «La situazione però non è uguale per tutti, molto dipende dal contesto in cui si vive, dalla nostra accoglienza, da quanto garantiamo».

A cominciare proprio dall'istruzione. «Riuscire a imparare e a seguire le lezioni è un bisogno umano. Tutti ne hanno diritto. E invece la scuola è carente per le nomine, le ore di sostegno e la mancanza di insegnanti, spesso privi di adeguata formazione». Il vero punto critico è poi l'aspetto culturale. «Oggi nascono meno bambini con questa sindrome, però ci sono maternità più consapevoli – prosegue Falugiani –. Dovremmo riuscire a dare corretta informazione sulle positività di questa condizione».

In Italia nasce con anomalie cromosomiche un bambino su 1.200. Si stima che attualmente le persone con sindrome di Down siano circa 38mila, il 61% con più di 25 anni. Le cause delle anomalie ancora non sono note, si ritiene che si tratti di un fenomeno legato alla fisiologia della riproduzione umana. Come noto, l'incidenza è legata all'età materna: si va da un caso su 1.500 se l'età della mamma è inferiore a 30 anni, uno su 280 tra i 35 e i 39 anni, uno su 38 oltre i 45. Difficile quantificare le donne italiane che decidono di abortire. Per diagnosticare le anomalie cromosomiche molto diffuso è ormai lo screening prenatale non invasivo basato sul Dna (Non Invasive Prenatal Testing, o Nipt), sempre più proposto alle gestanti anche in Italia. D'altronde, a ogni latitudine puntare sull'ansia del bambino sano porta a un giro di affari imponente: un recente studio dell'Istituto americano Credence Research ha calcolato che nel 2015 si siano toccati i 613 milioni di dollari, e tra 6 anni si stima che si arrivi a oltre 2 miliardi. Se la diagnosi è positiva le mamme si trovano però di fronte a un doloroso dilemma: «Il bambino con sindrome di Down non è un paziente terminale ma è reso tale dalla cultura eugenetica – rimarca Giuseppe Noia, direttore dell'Hospice perinatale del Policlinico Gemelli di Roma –. Alle donne che non abortiscono, oltre agli esami e alle cure necessarie nel percorso diagnostico e terapeutico, proponiamo un accompagnamento grazie a un team di esperti, neonatologi, neuropsichiatri, ostetriche. Cerchiamo di lenire il disagio con la medicina condivisa». Non in tutte le regioni però le donne possono contare su strutture adeguate e su concrete alternative all'aborto. «Purtroppo il grande nemico della donna è la solitudine – conferma Noia –, ma quando si sente aiutata porta avanti la gravidanza nonostante le difficoltà».

Intanto, la ricerca si muove senza sosta: perché la soluzione alle malattie è sempre e solo la cura, mai l'eliminazione del paziente, presente o futuro. «Secondo ottimi studi in fase sperimentale su modelli animali – assicura Noia – somministrando antiossidanti alla madre fra le 12 e le 21 settimane di gravidanza lentamente diminuisce significativamente il danno neurocognitivo del bambino». I risultati dello studio dovrebbero essere disponibili entro i prossimi 5 anni.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il poster della Giornata di domenica

Macron, sì o no sul fine vita? Leggi «liberiste» all'orizzonte

di Daniele Zappalà

Dopo l'arrivo all'Eliseo del presidente Emmanuel Macron, le rivendicazioni pro-eutanasia conoscono un'impennata in Francia, confermando i timori dell'associazione Alliance Vita che durante la campagna presidenziale aveva definito «ambivalente» la posizione del candidato centrista sui temi bioetici.

In pochi giorni sono state presentate due bozze di leggi volte a scardinare gli equilibri attuali. Dapprima, il 27 settembre, un testo del deputato Jean-Louis Touraine, ex socialista che ha raggiunto di recente i ranghi della "Repubblica in cammino" di Macron. Il professore di medicina propone di legalizzare «l'assistenza medica attiva per morire», in caso di richiesta esplicita da parte di «qualsiasi persona maggiorenne e capace d'intendere e di volere, in fase avanzata o terminale di una malattia incurabile, che provochi un dolore fisico o una sofferenza psichica insopportabile».

Anne Bert

Il caso di Anne Bert, affetta dalla Sla, morta per eutanasia in Belgio contestando i divieti in vigore, rilancia l'iniziativa parlamentare sulle scelte autodeterminate

L'inclusione della «sofferenza psichica» è fra i punti che hanno suscitato le più forti reazioni, così come i tempi proposti per l'esecuzione di ogni eutanasia: se il paziente conferma la propria volontà anche solo 48 ore dopo la domanda iniziale, con l'obbligo di praticare l'eutanasia fissato entro i 4 giorni successivi alla conferma. In altri termini, tutto il processo potrebbe durare anche meno di una settimana. Inoltre, la decisione di autorizzare l'eutanasia sarebbe affidata ai medici, come specifica la bozza: «La richiesta del paziente è immediatamente studiata da un collegio di tre medici per verificarne il carattere libero, illuminato, associato a una riflessione ed esplicito e per assicurarsi della realtà della situazione medica e della situazione terapeutica d'impasse nella quale si trova l'interessato».

Diverse ong denunciano il carattere «pericoloso» dell'iniziativa legislativa che, provenendo da un deputato della schiacciante maggioranza macroniana all'Assemblea nazionale, potrebbe incontrare resistenze minori rispetto ad altri testi simili presentati in passato.

Lunedì la nuova offensiva pro-eutanasia è proseguita con una seconda bozza depositata da un altro deputato ex socialista, Didier Falorni, indipendente. Il testo promuove il «diritto a un fine vita libero e scelto». Falorni rivendica il carattere «simbolico» della bozza, resa pubblica all'indomani della morte in un ospedale belga, con un'iniezione letale, della militante francese pro-eutanasia Anne Bert, a cui era stata diagnosticata nel 2015 la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla).

A rafforzare anche mediaticamente la stessa congiuntura pro-eutanasia, intanto, è l'apertura di una quarta procedura medica collegiale di fine vita nei confronti di Vincent Lambert, il paziente tetraplegico in stato di minima coscienza il cui destino è finito al centro del dibattito, sullo sfondo dell'attuale quadro legislativo che vieta eutanasia e accanimento terapeutico.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OGGI MILANO

Anche la poesia serve per parlare di morte

Un convegno per parlare delle prospettive di accompagnamento delle persone che stanno per affrontare l'ultimo tratto dell'esistenza, col bisogno di un accompagnamento che sia come uno sguardo professionale ma anche pieno di compassione. Si intitola «Morte non andar fiera» e si terrà sabato a Milano presso la Curia arcivescovile in piazza Fontana.

Organizzato dal Servizio per la Pastorale della Salute della diocesi ambrosiana, questo momento di riflessione è un appuntamento annuale per tutti coloro che in questo settore si occupano sia dell'aspetto medico che di quello psicologico, che di quello spirituale. E vogliono ascoltare, e confrontarsi. Il titolo riprende un verso del poeta John Donne e secondo don Paolo Fontana, responsabile del Servizio, quello di quest'anno non sarà un semplice convegno di bioetica: «Vogliamo allargare lo sguardo e dare una prospettiva più spirituale – spiega – su come aiutare i malati a compiere un cammino di senso in prossimità della morte. In quest'ottica riteniamo che la relazione tra medico e paziente possa essere vista come una relazione tra due cuori che si pongono entrambi, anche se in maniera diversa, una domanda su quanto sta accadendo». Secondo don Fontana nel mondo in cui viviamo la profondità sul tema della morte è stata messa da parte e dunque «deve diventare una questione delle coscienze».

Diverse le relazioni che si susseguiranno nella mattinata. Come quella di Giada Lonati, direttore socio-sanitario di Vidas, onlus che si occupa di assistenza domiciliare e che gestisce un hospice nella zona sud-ovest di Milano, vera e propria pioniera italiana nelle cure palliative, sulla «Vita fino all'ultimo respiro».

Francesca Lozito

«Medical humanities» voce bioetica in Cattolica

Gli studi di bioetica sono necessari ancor più nella società attuale alle prese con questioni complesse. Ne è convinto monsignor Claudio Giuliodori, assistente ecclesiastico generale dell'Università Cattolica, intervenuto ieri al convegno «La bioetica nella formazione in ambito sanitario», organizzato dall'ateneo a Roma – come riferisce l'agenzia Sir – per celebrare i 25 anni dell'Istituto di bioetica. «Di fronte alla complessità e al frantumarsi dei riferimenti fondativi fino al diffondersi, e purtroppo affermarsi, di visioni puramente pragmatiche e sostanzialmente relativistiche – ha aggiunto – si rende necessario un ancor più accurato e incisivo impianto etico che sappia contrastare le derive ideologiche e far risplendere i fondamenti veritativi a servizio del bene integrale e della dignità dell'essere umano». «Il cambio del nome – ha commentato Giuliodori – con l'aggiunta di "Medical humanities" non rappresenta pertanto un cedimento ad approcci meno vincolanti e solidi» ma «indica l'esigenza di coniugare sempre più i fondamenti tradizionali dell'etica personalistica e cristiana con le nuove frontiere del pensiero e con gli umanesimi, o presunti tali, del nostro tempo». «L'obiettivo che ci poniamo – ha spiegato il direttore dell'Istituto, Antonio Gioacchino Spagnolo – è quello di umanizzare la medicina per non generalizzare le decisioni».

Il caso

In Olanda la coop della «polvere letale»

di Maria Cristina Giongo

Un conservante modificato chimicamente in grado di provocare il decesso entro un'ora. Lo dispensa ai suoi membri la cooperativa «Laatste wil», 3.500 iscritti e un tetro marketing del suicidio solitario

Preoccupazione e sgomento in Olanda per la notizia che una cooperativa, nata nel 2013 con lo scopo di aiutare i suoi membri a suicidarsi, ha trovato un conservante biologico lavorato chimicamente che nel giro di un'ora li spedisce direttamente nell'aldilà.

Il nome dell'associazione, con 3.500 iscritti, la maggior parte nella terza età, è «Laatste wil», («L'ultima volontà»). Sull'annuncio, pubblicato dal sito della cooperativa, la televisione nazionale Nos ha deciso di andare fino in fondo rivelando una verità ancora più inquietante di quanto si evinceva da recenti, imprecisi resoconti sulla stampa.

Nei Paesi Bassi il medico, un amico o un familiare che aiutano una persona a suicidarsi, sia procurando loro il farmaco adatto sia somministrandoglielo, sono punibili per legge. Da anni esistono però enti come l'Nvve (per la "libera eutanasia") che intervengono per suggerire all'aspirante suicida i mezzi meno invasivi e dolorosi per uccidersi. Un'attività svolta tramite consigli, pubblicazioni e colloqui personali. È un fatto che quando escono nuovi strumenti per darsi la morte i suicidi aumentano. Accade così anche per la sostanza della quale è stata rivelata l'esistenza, la cui vendita è lecita: il prodotto quindi può essere acquistato da chiunque. Di nuovo si è trovato un modo per aggirare la legge: lo Stato infatti non può proibire una sostanza legalmente approvata (anche se per altri scopi).

In un interessante reportage televisivo curato da Nos un membro della cooperativa si reca a casa di un'anziana signora, elegante, in salute fisicamente e mentalmente, per spiegarle i vantaggi del composto. Come un qualsiasi rappresentante di commercio, apre una valigetta e ne estrae un flaconcino contenente una polverina bianca. Precisa che sono 8 grammi, sufficienti per 4 persone: quindi solo per lei ne bastano 2. A questo punto tira fuori una medicina molto comune per il mal di testa, «da usare prima dell'atto suicidale, per contrastare l'unico effetto collaterale, che consiste nell'emicrania», chiarisce. La misteriosa polverina va sciolta nell'acqua e bevuta subito, proprio come un'aspirina. Il risultato di questa lugubre procedura non si fa attendere a lungo: «La pressione del sangue scende velocemente, nel giro di 20 minuti si entra in coma, mezz'ora dopo la vita termina».

La portavoce della cooperativa, Petra De Jong, ha sottolineato che «soltanto noi conosciamo il nome» del prodotto. Se qualcuno vuole usarla deve essere socio da almeno sei mesi e avere più di 18 anni, con un punto fermo: «Non è nostro compito di decidere della sua vita di chiunque – chiarisce la portavoce –. Noi gli indichiamo solo la strada migliore per uscirne, se lo vuole: il resto sta a lui».

Alla domanda se hanno mai pensato che qualcuno potrebbe servirsene per compiere un omicidio o eliminare un parente anziano, o scomodo, oppure che la sostanza letale possa alimentare un tetro commercio su Internet, la donna si limita a replicare che questo tipo di misfatti, incontrollabili, sul Web avvengono già.

Quanto all'efficacia del preparato, è garantita da «ben 84 pubblicazioni che ne descrivono la composizione e gli effetti letali in caso di ingestione». L'unica difficoltà rilevata dai dispensatori della sostanza letale è che «si vende a chili, quindi suggeriamo ai nostri soci di comprarlo insieme e poi di dividerselo». Iscriversi alla cooperativa costa 7 euro e 50 centesimi: il prezzo di una vita umana.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMC0wNVQxMDo1ODoyNCMjI1ZFUg==

Per fermare la Sclerosi multipla arriva la molecola «fisiologica»

Arriva anche in Italia una nuova terapia per il trattamento della sclerosi multipla. Del trattamento («Daclizumab»), approvato dalla Commissione europea nel 2016 e recentemente rimborsato dall'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), è ora in corso l'inserimento nei prontuari regionali. La terapia si somministra una volta al mese per iniezione sottocutanea e può essere effettuata dai pazienti anche a casa. Grazie al suo meccanismo d'azione mirato, la nuova molecola mira a ristabilire l'azione fisiologica dell'organismo e a ripristinare l'equilibrio del sistema immunitario, contrastando così l'attività della malattia. «Rispetto alle terapie fino a oggi disponibili, che hanno un'azione immunosoppressiva, il nuovo farmaco è il primo tra quelli a più alta efficacia ad agire con un effetto immunomodulante – spiega Antonio Uccelli, neurologo dell'Università di Genova e responsabile del Centro Sclerosi multipla del Policlinico San Martino –. Questo si traduce nel controllo delle cellule che causano l'infiammazione del sistema nervoso centrale» con un «meccanismo unico che «promuove una funzione naturale di regolazione del sistema immunitario in grado di tenere sotto controllo la malattia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Qui Mantova

Tra Chiesa e medicina un «ponte» sul territorio

di Paolo Viana

«Comunicare bene la scienza è un dovere professionale, etico e morale, soprattutto per le sue ricadute sull'opinione pubblica». Ha aperto così il dottor Giovanni Paganini, direttore dell'Ufficio della pastorale della salute della diocesi di Mantova, il convegno tenutosi sabato 30 settembre a Barbassolo di Roncoferraro sul tema «Etica e cultura dell'informazione medica sanitaria». Si tratta della diciottesima edizione del convegno per medici e operatori sanitari promosso presso la chiesa dei Santi Cosma e Damiano, patroni di medici, chirurghi e farmacisti, con il patrocinio dell'Ats della Val Padana, dell'Azienda socio-sanitaria territoriale di Mantova e dell'Ordine dei medici, chirurghi e odontoiatri di Mantova.
L'iniziativa si tiene in memoria di don Ezio Foglia (1922-2017), il parroco di Barbassolo al quale si deve la meritevole intuizione di aver dato l'avvio ai convegni per i professionisti del settore, insieme al professor Giorgio Zamboni, docente di Pediatria all'Università di Verona. «Mentre in passato la "mente" degli incontri era il rettore don Ezio Foglia, deceduto il giorno di Pasqua di quest'anno – racconta don Giovanni Telò, direttore de *La Cittadella*, settimanale cattolico mantovano allegato la domenica ad *Avvenire* –, in collaborazione con il compianto Zamboni, questo convegno è stato voluto e preparato dal dottor Paganini ed è stato l'occasione per fare il punto su un tema tanto delicato con alcuni protagonisti dell'informazione sanitaria nazionale e locale, come *Etica Salute e Famiglia*. *Mantova Salute e Cronache Sanitarie*.
L'appuntamento che riunisce gli operatori sanitari mantovani ha visto la partecipazione anche di Raffaele Ghirardi, medico internista dell'Asst mantovana e storico della medicina, e di Massimo Foglia, professore di Diritto privato e nipote di don Ezio, che ha affrontato il tema della «comunicazione diseguale nel rapporto terapeutico». «Il tempo della comunicazione medico-paziente – ha ricordato il giurista – è tempo di cura, fatto di ascolto e comunicazione, quindi va recuperato attraverso la conoscenza e il dialogo interpersonale. La medicina soffre "dell'abbondanza della tecnologia" che non lascia spazio alla persona».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 5 ottobre 2017

Paglia: sì alla vita, con sguardo più ampio

di Luciano Moia

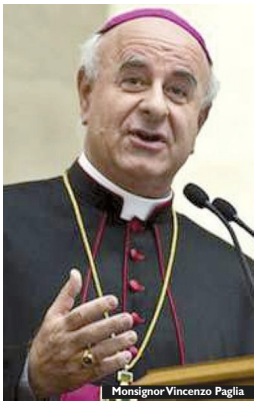
Difendere la vita non vuol dire solo proteggere la persona umana accompagnandola in ogni fase del suo percorso, ma anche combattere la cultura dello scarto, adoperarsi per l'inclusione sociale e promuovere il bene comune. Anche per la promozione della vita in tutti suoi aspetti e in tutte le sue fasi, si deve ricorrere all'immagine del poliedro. Così spiega l'arcivescovo Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la vita, alla vigilia dell'Assemblea plenaria che il Papa apre stamattina.

L'immagine che avete scelto per il programma dell'Assemblea generale è quella di un bambino che "misura" la propria crescita con una serie di tacche. Al suo fianco, il disegno di un dinosauro. Quali sono i volti del mostro che incombe sulla vita delle nuove generazioni?

Nell'immagine della locandina il dinosauro non ha tanto un profilo minaccioso, quanto piuttosto la funzione di richiamare un momento arcaico dello sviluppo della vita. Come per dire che la vita umana viene da lontano e chiede uno sguardo ampio, sul passato e proteso al futuro, per essere adeguatamente interpretata e compresa. Solo così potremo decidere con saggezza sulle questioni sempre nuove che si pongono in questo ambito. Infatti è vero che non mancano minacce evidenti che insidiano la vita: pensiamo alla distruzione ambientale o all'inverno demografico, che manifesta un chiaro deficit di speranza nel futuro. Ci sono poi rischi che appaiono meno, ma non sono meno seri. Essi dipendono dal modo con cui noi stessi faremo uso dei poteri che scienza e tecnologia ci mettono nelle mani: oggi possiamo modificare le basi stesse della nostra costituzione biologica. La novità è che la nostra azione incide non soltanto sull'ambiente esterno al nostro corpo, ma al suo interno. E pur sapendo poco di questi ambiti e degli equilibri che li governano, abbiamo però già la capacità di trasformarli. Se del nostro ambiente interno avverrà quanto sta avvenendo dell'ecosistema che ci circonda, ci sono effettivamente buone ragioni per temere.

In che modo i temi sul tappeto realizzano il nuovo mandato che il Papa ha assegnato all'Accademia, «luogo di dialogo e di confronto» a tutto campo sui temi della vita?

Papa Francesco ha richiamato la responsabilità della nostra Accademia in questo momento storico per aiutare gli uomini e le donne a recuperare una dimensione più ampia della vita, combattendo il riduzionismo disumanizzante. Parafrasando *Evangelii gaudium*, anche per la vita umana potremmo adottare l'immagine del poliedro. Occorrono discipline e prospettive molteplici per renderne conto in modo più appropriato: ciascuna fornisce una sfaccettatura, apportando uno specifico contributo e articolandosi con altre dimensioni. Per questo durante il Congresso interverranno esperti di diversi contesti culturali e competenze, sia nell'ambito delle scienze naturali, sia in quello delle scienze umane.


Monsignor Vincenzo Paglia

Oggi al via l'assemblea della Pontificia Accademia: «Accanto alla persona in tutti i suoi stadi, con prospettive molteplici per combattere la cultura dello scarto e favorire l'inclusione»

Perché avete avvertito la necessità di collegare il tema della tecnologia a riflessioni sull'uomo sperimentale e sul mito della prestazione?

Lo sviluppo delle conoscenze scientifiche e della tecnologia ha permesso importanti passi avanti nel curare malattie e nel realizzare condizioni di vita più umane. Però sappiamo che la tecnica non è priva di rischi, come anche la *Laudato si'* ci ricorda. Anzitutto si basa su una logica di dominio e di continuo accrescimento che combatte il limite senza assumerne il significato e comprenderne il valore per le relazioni umane. Quindi quando si erge a unica chiave di lettura della realtà e di azione, la tecno-scienza, che poi estende il suo dominio sull'economia e la politica facendosi tecnocrazia, conduce a conseguenze che contraddicono i fini stessi per cui aveva preso origine. Quella natura da cui volevamo proteggerci va ora protetta dai pericoli introdotti dalla stessa tecnica. Inoltre, essa tende a favorire chi parte da posizioni di maggiore vantaggio, con l'effetto di aumentare le disuguaglianze. Si tratta allora di gestire conoscenze e strumenti in modo da controbilanciare le tendenze spontanee che operano nella "cultura dello scarto" e di individuare percorsi di conversione personali e comunitari di inclusione sociale e di promozione del bene comune.

Nei temi dell'Assemblea di oggi, come siete riusciti a collegare la riflessione tra le diverse età della vita e la necessità di ridefinire una nuova alleanza tra le generazioni capace di soddisfare quel bisogno di relazioni autentiche, spesso insoddisfatto, che sembra tra i mali più cupi del nostro tempo?

Il tema della generazione è uno snodo centrale della riflessione sulla vita umana ed ha uno spazio importante nell'Assemblea. La generazione rinvia alla dimensione passiva e recettiva che è alla base della vita. Essa richiama l'evidenza – tanto elementare quanto dimenticata – che la vita non può essere trasmessa se non è anzitutto ricevuta: la persona è anticipata a se stessa nel suo trovarsi inserita nel mondo e in relazioni di cui non dispone, con il proprio corpo e con gli altri che la precedono. La riflessione credente riconosce qui Dio come padre benevolente, che dona la vita ai propri figli e figlie, offrendo loro di entrare in comunione. È qui che va riconosciuto l'incontro tra le generazioni, che può esprimersi come alleanza, se assunto con responsabilità. E questo vale non soltanto nel nascere, ma anche nel corso della vita: occorre continuare a vivere assumendo consapevolmente le implicazioni dell'essere nati, sia sul piano personale sia su quello sociale

Una battuta sul suo nuovo saggio, "Il crollo del Noi" (Laterza). Lei sottolinea il rischio di una sorta di "monotesimo dell'io" e paventa l'affermarsi di una "egocrazia", apoteosi del più triste soggettivismo...

Il libro è come un grido di allarme per il "crollo" della dimensione della socialità, appunto, del "noi", a partire dalla famiglia, dalla città, dal paese, dalla società delle nazioni. E purtroppo si sta affermando una supremazia dell' "io" sul cui altare si sacrifica tutto. La straordinaria conquista moderna della soggettività, sganciata dalla costitutiva dimensione della relazionalità, vien come ferita a morte. L'Io si sente l'Unico. E così l'uomo smarrisce anche la felicità. L'uomo infatti per sua natura è plurale, cresce nelle relazioni, vive di affetti umani. La prima pagina biblica lo affermava: "non è bene che l'uomo sia solo". Oggi è urgente riscoprire il bisogno della relazionalità, della fraternità. La domanda dal sapore narcisistico: "chi sono io?" deve lasciare il passo ad un'altra: "Per chi sono io?". Dobbiamo reinventare la prossimità per ridare un volto umano alle nostre società.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Epilessia

«Non bisogna farsi fermare dalla diagnosi»

di Emanuela Genovese

«La malattia non è tutto, ma è un aspetto che coinvolge la persona e che può diventare un limite o una grande occasione di scoprire impensabili risorse interiori». E la malattia in questione è l'epilessia, che ogni anno registra oltre 30mila nuovi casi. Dal 2 ottobre è partita la campagna dell'associazione 30 ore per la Vita, a favore della ricerca dedicata ai bambini affetti da questa malattia neurologica: Tiziana Tregambe, presidente di Amce, associazione che si occupa di epilessia, racconta la sua esperienza.
«Ho scoperto di avere forza e coraggio per affrontare la tristezza: la malattia ti spinge a pensare che una vita normale sia impossibile. Ho 55 anni e quando ho scoperto di avere l'epilessia ne avevo 34 anni. Conducevo una vita normale: ero sana, mi ero appena sposata. La morte di un amico con cui praticavo il buddismo e la maternità mi avevano fatto credere che le manifestazioni epilettiche erano frutto di stress e di cambiamenti ormonali. Dopo i primi due mesi di gravidanza, ho assunto un farmaco per preservare la salute del feto. Sono stata ricoverata due volte all'ottavo mese: il parto non ha avuto complicazioni. Ora mia figlia ha 20 anni, studia biologia. Scherziamo sul suo quoziente intellettivo alto, forse in seguito all'assunzione del farmaco in gravidanza». Tiziana, responsabile della comunicazione di un istituto pubblico, ha deciso di non farsi fermare dalla diagnosi. Due anni dopo la primogenita è diventata madre di Alessandro, ha ottenuto la seconda laurea e ha accettato la carica di presidente dell'Amce, malgrado «un medico mi abbia scoraggiato dicendomi che se fossi diventata presidente, la mia malattia sarebbe stata ufficiale. Quell'affermazione inopportuna è stato il motivo per cui, nonostante l'intenso impegno professionale, ho deciso di accettare l'incarico». Difficoltà Tiziana ne ha affrontate. «Ho avuto la fortuna di avere una famiglia bellissima e un marito, che è stato al mio fianco, ma non tutti i parenti hanno accolto la malattia. Non è facile, forse, accettare che una persona della tua famiglia affronti, con apparizioni televisive, la sua imperfezione. Ho fatto anche fatica a curarmi: seguo l'omeopatia, ma devo ricorrere, se voglio proteggermi, a farmaci allopatici». Tiziana lavora, con le associazioni dedicate all'epilessia, a diffondere campagne informative «perché ci sia una corretta informazione e un giusto inserimento della persona affetta da epilessia. Non bisogna sentirsi invalidi nel rapporto con gli altri: ho incontrato donne che hanno paura di avere figli o che non cercano un compagno perché si percepiscono fallaci, imperfette».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Letture

Un pensiero forte dai «fondamentali» della generazione

di Cristina Uguccioni

Per secoli la nascita di un figlio, il legame uomo - donna - generazione, è stata cosa che andava da sé. Da qualche tempo non è più così: la cosa non va più da sé. E chiede di essere pensata. Le trasformazioni del costume e le nuove possibilità tecnologiche in ambito riproduttivo stanno imponendo situazioni inedite e problematiche che richiedono una riflessione seria. In questo contesto si inserisce il libro *La natura dell'umana generazione* (Vita e Pensiero 2017, 20 euro) curato da Eugenia Scabini e Giovanna Rossi (docenti della Facoltà di Psicologia dell'Università Cattolica). Il volume – spiegano – intende mettere a tema «i fondamentali»: questa scelta nasce perché «quando i significati diventano rarefatti e ambigui ritornare a ciò che è all'origine ("qual è la natura della generazione umana") e a tematizzarlo nella sua essenzialità, consente di mettere in campo un pensiero articolato». Oggi si assiste «a una scomposizione sempre più frammentata del versante "generativo" che, addirittura, subisce una trasformazione radicale di senso fino a coincidere semanticamente con "riproduttivo" significando paradossalmente, mediante la tecnicalità della riproduzione assistita, "il farsi da sé e l'essere norma a se stessi" della coppia (o addirittura del singolo)».

Muovendo una critica all'assolutizzazione del principio di autorealizzazione, e riservando una speciale attenzione al bene dei figli, il volume propone saggi che indagano il tema dal punto di vista teologico (il cardinale Angelo Scola), filosofico (Francesco Botturi, Paolo Gomarasca), psicologico (Eugenia Scabini, Vittorio Cigoli), sociologico (Pierpaolo Donati), bioetico (Laura Palazzani), medico (Carlo Bellieni) e giuridico (Andrea Nicolussi).
Il generare, sostiene Botturi, non va inteso come uno fra i molti comportamenti umani, ma come espressione «di una generale generatività antropologica in cui si dà il massimo di concentrazione e di espansione della soggettività umana». La generatività sta al cuore della soggettività umana, ne investe a cerchi concentrici tutte le dimensioni e per questo è anche «germe di civiltà». La depersonalizzazione e l'impoverimento della densità antropologica, oltre che psicologica e affettiva – osserva Palazzani – sono dati riscontrabili nell'uso delle tecnologie riproduttive: con l'eccessiva tecnicizzazione del nascere la procreazione si allontana «dalla valenza costitutivamente relazionale della procreazione naturale». In ambito giuridico si è creata una tensione, evidenziata da Nicolussi, tra due paradigmi della filiazione, uno «che fonda la responsabilità genitoriale sul fatto generativo» e un altro che «vede il momento costitutivo in un atto di scelta del soggetto adulto», espressione di ciò che oggi si chiama «autodeterminazione riproduttiva». Scola indaga il binomio identità-differenza (diverso da quello di uguaglianza-diversità) colto come il più adeguato a descrivere l'uomo-donna e la categoria di mistero nuziale che indica «l'unità organica di differenza sessuale, amore (dono di sé all'altro) e fecondità», sottolineando un aspetto dell'esperienza umana elementare: «Io sono sempre e comunque figlio».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

«Servono donatori di midollo osseo»

di Enrico Negrotti

Ricordare il passato mentre si lavora con impegno per il futuro dei malati. È il senso delle giornate organizzate a Cagliari da Admo (Associazione donatori midollo osseo) e Federazione italiana Adoces (Associazioni donatori cellule staminali) per festeggiare il trentennale del primo trapianto di midollo osseo in Sardegna, effettuato da Licinio Contu e Ugo Carcassi su un giovane di 28 anni colpito da leucemia mieloide cronica. «Eravamo pronti da anni – puntualizza oggi Contu – ma per ostacoli burocratici e difficoltà culturali abbiamo dovuto aspettare». Contu aveva già avviato un elenco di persone disposte a donare midollo osseo in modo anonimo e gratuito: il primo registro in Italia, prima che nascesse l'Admo.
La storia dell'uso clinico delle cellule staminali contenute nel midollo osseo risale agli anni Cinquanta, grazie agli studi negli Stati Uniti di Edward D. Thomas e in Francia di Jean Dausset, entrambi futuri premi Nobel per la medicina. A Parigi si trovava anche l'ematologo Contu, che portò in Sardegna – dapprima a Nuoro e poi a Cagliari – l'esperienza acquisita sul sistema Hla di compatibilità immunogenetica scoperta da Dausset. «In Sardegna c'era l'emergenza – racconta ancora Contu – dei malati di talassemia, bambini per i quali non vi era una reale cura e che difficilmente superavano i 14 anni di vita». Nei primi anni Ottanta, Carcassi e io ragionammo sulle possibilità che il trapianto di midollo osseo poteva offrire ai nostri malati. Persino i *National Institutes of Health* approvarono e finanziarono i nostri studi». È il 31 agosto 1987 Contu, direttore del Centro trapianti di midollo osseo che era ospitato presso la Clinica medica universitaria «Mario Aresu» di Cagliari, potè eseguire il primo trapianto: «Ho sempre ammirato il coraggio del paziente, che ebbe la fortuna di avere un fratello perfettamente compatibile». Un'opportunità su cui può contare solo il 30 per cento circa dei malati: infatti se la probabilità di trovare un familiare compatibile è di uno a quattro, quella di un estraneo è di uno a centomila.

Festeggiato il 30° anniversario del primo trapianto eseguito in Sardegna. L'ematologo Licinio Contu portò a Cagliari l'esperienza acquisita a Parigi: «Cercavamo una risposta per i pazienti talassemici»

«L'Italia – puntualizza Contu – può contare su circa 380mila donatori, la Germania su 4 milioni e gli Stati Uniti 6 milioni. Nel mondo sono 30 milioni». C'è la necessità di incrementare i donatori nel Registro italiano: «Per almeno due motivi: da un punto di vista medico crescono le minoranze etniche; da un punto di vista economico le unità importate costano molto al Servizio sanitario. In più solo 104mila dei donatori registrati in Italia sono già tipizzati nel loro sistema Hla al più alto livello di risoluzione molecolare, secondo il sistema della *Next generation sequency*, che garantisce la perfetta corrispondenza genetica».
Ecco quindi che – accanto alla celebrazione del passato – Licinio Contu chiede di guardare al futuro: «Dobbiamo sensibilizzare la popolazione, specie i giovani (dopo i 55 anni si esce dal Registro), sul bisogno di avere sempre nuovi donatori. A loro deve andare sempre il ringraziamento maggiore».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMC0wNVQxMDo1ODoyNCMjI1ZFUg==