Il fatto

Alfie, staccare la spina senza una diagnosi?

di Elisabetta Del Soldato

Il destino del piccolo Alfie Evans, il bambino di 20 mesi affetto da una malattia neurologica degenerativa in cura all'ospedale di Liverpool Alder Hey, è ancora attaccato a un filo. Il giudice Anthony Hayden sperava di arrivare a un verdetto ieri ma dopo aver ascoltato le testimonianze del padre e della madre ha deciso di rinviare l'udienza a oggi, a partire dalle 14. Se il giudice Hayden non riuscirà a emettere un verdetto questa settimana, ha dichiarato ieri pomeriggio un portavoce del tribunale di Liverpool, «è probabile che il caso continuerà in un tribunale di Londra». Il bimbo è al centro di una battaglia legale tra i genitori, Tom Evans e Kate James, di 22 e 21 anni, che vorrebbero tenerlo in vita e i medici che credono che sia nel «miglior interesse» del piccolo staccare la spina. Sentiti i pareri dei medici, secondo i quali per Alfie non esistono cure, dei legali di entrambi le parti e le testimonianze commoventi dei genitori, il giudice ha dichiarato che «tutti in quest'aula vorrebbero un miracolo, ma la realtà purtroppo è che io devo prendere una decisione». I genitori vorrebbero trasferirlo all'ospedale del Bambino Gesù di Roma dove i medici sono felici di accoglierlo e hanno offerto di fare approfondimenti diagnostici.

I genitori di Alfie davanti al tribunale

Vorrebbero anche, prima di staccare la spina, avere una diagnosi: la malattia di Alfie non è mai stata completamente diagnosticata. Il loro desiderio è di portarlo a casa: «Se deve morire – ha detto il padre – è giusto che muoia di morte naturale».
Il caso ha fatto eco a quello di Charlie Gard, morto lo scorso 28 luglio, dopo una lunga battaglia legale tra i genitori e i medici del Great Ormond Street di Londra. Il giudice aveva deciso che sarebbe stato nel "miglior interesse" di Charlie essere spostato in un hospice dove sarebbe morto dopo poche ore. La storia di Alfie viene discussa in contemporanea con quella del piccolo Isaiah Haastrup, reso cerebroleso dalla nascita perché privato del necessario ossigeno. Il padre ha fatto appello alla decisione dell'Alta Corte di staccare la spina.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Con la terapia genica attacco i tumori»

di Alessia Guerrieri

I primi risultati sono incoraggianti, anche se è presto per parlare di guarigione completa. Ma la terapia genica applicata per la prima volta al Bambino Gesù, con un farmaco biologico prodotto interamente all'interno dell'ospedale, può aprire una strada importante nella cura delle leucemie, e non solo. Ne è convinto Franco Locatelli, direttore del dipartimento di Onco-ematologia pediatrica, terapia cellulare e genica del nosocomio romano, per cui la vera sfida ora sono i tumori solidi, avendo tuttavia sempre come faro il rispetto della dignità umana.

Franco Locatelli

Primi risultati sulle leucemie incoraggianti, ora si parte con cervello e pancreas L'onco-ematologo Franco Locatelli del Bambino Gesù di Roma illustra le prospettive di una cura che può essere rivoluzionaria

Come si è arrivati a questo risultato?
Tutto è iniziato tre anni fa con uno studio preliminare sulla leucemia linfoblastica acuta, il tumore pediatrico più frequente, in cui il 10% dei bambini non sopravvive. La seconda malattia studiata è il neuroblastoma – un tumore solido – che nelle sue forme metastatiche non riusciamo a guarire in più del 40-45% dei casi. Un primo passaggio cruciale è stato reclutare persone che si erano formate nell'ambito specifico negli Stati Uniti, quindi cervelli rientrati in Italia. A oggi per la parte di ricerca e sviluppo ci sono una quindicina di esperti e altrettanti per la produzione del farmaco. Nulla, però, sarebbe stato possibile senza la scelta dell'ospedale d'investire su un'officina farmaceutica, un grande merito, a cui sono stati dedicati 1.400 metri quadri.
Non è stato tutto semplice, però.
Vero. Un altro punto critico è stato ottenere l'autorizzazione della Cell factory. Tuttavia, personalmente, ho apprezzato il rigore metodologico degli ispettori di Aifa perché hanno sempre avuto l'attitudine per cercare di facilitare la ricerca accademica ma nel rispetto assoluto del paziente, senza scontare nulla, come è giusto che sia.
Qual è stato l'atteggiamento dell'ospedale?
Il nostro approccio è stato di "scienza ragionevole", e aggiungo anche di percorso condiviso, che non vuol dire confusione dei ruoli, dove controllato e controllore si mischiano. Ognuno fa la sua parte ma in maniera dialogica e non conflittuale. C'è un limite poi che ci siamo imposti di non superare mai: è lo steccato di fare sempre e comunque terapie che possono essere di utilità ai pazienti, senza varcare il rispetto della dignità umana e il rispetto dell'etica a tutto tondo. Personalmente la posso connotare come etica cattolica, ma è un'etica con princìpi che sono largamente condivisi in una comunità sia di laici che di credenti.
Voi avete fatto un passo avanti rispetto alle sperimentazioni americane.
Abbiamo provato a migliorare l'approccio e anche a dare una risposta scientifica. Le cellule Car-T possono essere acutamente troppo efficienti, provocando una reazione infiammatoria grave. Così abbiamo aggiunto un gene suicida nel costrutto attivabile dall'esterno, con un farmaco che nel giro di due ore porta alla morte delle cellule infuse.
Se arrivasse una casa farmaceutica e vi proponesse di brevettare il farmaco?
Non abbiamo mai pensato di far uscire questo approccio dall'ambito accademico, personalmente non ho titolo per fare una scelta come questa. Quel che posso ricordare è che l'intero sviluppo per entrambi i *trials* è costato non meno di un milione e mezzo di euro e non sarebbe stato possibile senza l'investimento di Ministero della Salute, Airc e Regione Lazio per la leucemia linfoblastica acuta. E per il neuroblastoma è risultato fondamentale il supporto della Fondazione italiana neuroblastoma unito a un *grant* di Aifa per la ricerca farmacologica indipendente. Ci tengo a sottolineare che il nostro approccio è complementare, ma non competitivo con il lavoro eccellente fatto dalle industrie farmaceutiche per traslare su larga scala questo approccio. Il nostro desiderio tuttavia è contribuire con il più innovativo farmaco che c'è nelle terapie avanzate in Italia.
Come lo avete spiegato ai familiari?
Gli abbiamo raccontato tutto cercando di renderlo fruibile, spiegandogli che entravano in una sperimentazione con regole precise. Questo fa parte del rispetto etico dei pazienti. Il segreto sta tutto in quanto ti spendi, metterndoti in gioco e instaurando un dialogo franco con i genitori. Quando abbiamo fatto la prima infusione i genitori del piccolo erano tanto emozionati, e anche io. Quel momento l'ho voluto vivere in prima persona, visto che era un po' il coronamento di un sogno professionale.
E per il futuro?
Se i risultati saranno positivi, si potrebbe evitare il trapianto emopoietico. L'approccio con le Car-T non va pensato per tutti i pazienti; l'idea è dedicarlo solo a quelli nei quali falliscono le terapie convenzionali, poi lo si potrà integrare in prima linea in quei sottogruppi limitati di pazienti che sappiamo hanno caratteristiche predittive di un fallimento delle cure. Nei tumori ematologici le cellule Car-T hanno largamente prospettiva d'impiego nei linfomi a grandi cellule B e nel mieloma multiplo. La sfida adesso è per i tumori solidi: abbiamo deciso di provare per il neuroblastoma e potrebbero esserci spazi applicativi anche per il trattamento di alcune forme di tumori cerebrali. Poi con qualche altro gruppo di ricerca italiano proveremo a lavorare anche sui tumori del pancreas e del colon metastatico. È un percorso più difficile, va detto, e siamo ancora agli inizi.
Non si rischia d'illudere i pazienti?
Ho avuto il migliore dei maestri, il pediatra Roberto Burgio. Un suo grande insegnamento è "mai illudere", perché poi la delusione diventa bruciante come e più della malattia.
La terapia genica crea conflitti etici?
No, assolutamente, sono cellule somatiche, e sappiamo perfettamente cosa cambiamo. Reindirizziamo una parte del sistema immunitario. Mi permetto di dire che non si pone neanche qualsiasi problema etico. È una terapia per l'uomo, non sull'uomo, e fatico a pensare che qualsiasi terapia pensata per l'uomo possa entrare in conflitto con la bioetica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA TECNICA

Potenziate le cellule immunitarie

Riprogrammare le cellule contro il tumore. In questo consiste la terapia genica a base di Car-T sperimentata alcune settimane fa su un bambino di quattro anni al Bambino Gesù, affetto da leucemia linfoblastica acuta, refrattario alle terapie convenzionali. E dopo un mese, la malattia è regredita completamente. I medici e i ricercatori del Bambino Gesù hanno prelevato i linfociti T dal bambino – le cellule fondamentali della risposta immunitaria – e li hanno modificati geneticamente attraverso un recettore chimerico sintetizzato in laboratorio. Questo recettore, chiamato CAR (Chimeric Antigenic Receptor), potenzia i linfociti e li rende in grado – una volta reinfusi nel paziente – di riconoscere e attaccare le cellule tumorali presenti nel sangue e nel midollo, fino ad eliminarle completamente. Una terapia già sperimentata con successo per la prima volta nel 2012, negli Stati Uniti, su una bambina di sette anni con la stessa malattia, dai ricercatori dell'Università di Pennsylvania nel Children Hospital di Philadelphia. Ma rispetto alla metodologia americana è diversa la piattaforma virale utilizzata per la trasduzione delle cellule, per realizzare cioè il percorso di modificazione genetica. Ed è diversa la sequenza genica realizzata (costrutto), che prevede l'inserimento di un gene "suicida" attivabile in caso di eventi avversi, in grado di bloccare l'azione dei linfociti modificati. Nelle prossime settimane l'approccio sarà utilizzato anche su altri pazienti, alcuni anche affetti da "tumori solidi".

(A.Guer.)

Il laboratorio di ricerca del Bambino Gesù di Roma

Sla, cure palliative, fine vita: se la scelta è senza ritorno

di Graziella Melina

La morte di Patrizia Cocco, la donna nuorese malata di Sla che ha chiesto e ottenuto sabato 3 febbraio la sospensione della ventilazione assistita, non è solo una conseguenza dell'applicazione della nuova legge sulle Dat. Come avverte **Paolo Maria Rossini**, direttore dell'Istituto di Neurologia del Policlinico Gemelli di Roma, infatti, «è già prevista da leggi e regolamenti precedenti la possibilità di interrompere le cure, in situazioni di malattia non curabile come la Sla, per la quale non esistono farmaci in grado di prolungare la sopravvivenza». Se il paziente accetta si interviene «con la trachetomia e la ventilazione artificiale. In caso contrario, può chiedere di essere aiutato a non soffrire con la sedazione». Tra l'altro, la Sla «colpisce tutto l'organismo, ma nella maggioranza dei casi non colpisce le funzioni cognitive importanti, per cui la persona rimane lucida e in grado di capire, di valutare tutte le opzioni e di prendere le decisioni in modo consapevole». I medici, dunque, si adeguano «al consenso o al non consenso del paziente». Il limite che non bisogna mai superare, avverte Rossini, è l'accanimento terapeutico: la ventilazione artificiale per un malato terminale potrebbe risultare «un intervento di prolungamento di vita che non presuppone alcun recupero o un miglioramento successivo, e non ha finalità medica». I veri problemi «si presenteranno se qualcuno vorrà estendere l'applicazione della legge a malati che non hanno certezza di essere in fase terminale».

Il caso della paziente nuorese che ha ottenuto il distacco del ventilatore che la teneva in vita pone nuovi interrogativi su terapie e decisioni del malato. Le riflessioni di un palliativista, un neurologo e una filosofa

D'altro canto, rimarca **Elena Colombetti**, bioeticista e docente di Filosofia morale all'Università Cattolica di Milano, «l'automatismo che porta dalla richiesta di non proseguire i trattamenti all'effettiva esecuzione nella legge non c'è. Il medico deve proporre possibili alternative e promuovere ogni azione di sostegno al paziente, anche servendosi dell'assistenza psicologica. Le decisioni si maturano nel tempo della cura, della relazione, del supporto amicale, professionale, psicologico, umano». Nel caso poi della paziente nuorese «si trattava di un consenso revocato alla prosecuzione del trattamento». Occorre poi «distinguere il criterio con cui è stata presa la decisione dall'effettiva decisione, e verificare se i trattamenti sono proporzionati o se costituirebbero una forma di accanimento terapeutico. Ogni situazione va comunque valutata nella rete di relazioni e di cura medico paziente».
In effetti, una condizione di sofferenza grave, sottolinea **Marco Maltoni**, direttore dell'Unità cure palliative di Forlì, «non riguarda strettamente la medicina ma interpella la cura, la relazione fra persone. Chi vive una situazione così drammatica può decidere che vale la pena per sé sperimentare una dipendenza totale. Anche una sofferenza è una rivoluzione culturale», perché permette di «sperimentare addirittura una bellezza o un cammino di maturazione. Ma richiede un cambio di prospettiva rispetto al benessere e all'autonomia». Da questo punto di vista, «le esperienze di cure palliative e di hospice possono aiutare». Ma è necessario che «lo Stato organizzi il sistema delle cure in modo eccellente, per cui nessuno sia lasciato solo con la sua famiglia, ma sia assistito in modo continuativo, competente e amorevole».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

«Così riesco a respirare senza tracheostomia»

di Giovanna Sciacchitano

Parlare con Alessandro è un'iniezione di ottimismo. Affetto dall'età di quattro anni da Distrofia muscolare dei cingoli, una patologia degenerativa neuromuscolare, spiega come faccia di tutto per non arrendersi e cogliere il bello che c'è in ogni giornata. Nonostante la fatica, la sedia a rotelle, l'aiuto indispensabile di un assistente nella quotidianità.
«Da piccolo non camminavo bene, non mi riusciva di correre come gli altri, avevo una grande stanchezza e non capivo il perché – ci racconta –. Poi in seconda media sono caduto, non riuscivo a stare in piedi, e mi sono reso conto della gravità della malattia. Non è stato facile accettare la diagnosi, ma ho dalla mia parte mamma, papà e una sorella che mi spronano a combattere». Nato a Palermo 36 anni fa, ha quasi sempre vissuto a Milano, dove ha studiato economia aziendale e ha frequentato un corso sul Web design. Così ha trovato lavoro e da 16 anni è assunto con mansioni di monitoraggio dei sistemi in una grande azienda di telecomunicazioni. Attualmente Alessandro è in cura presso il Centro Clinico Nemo di Milano: la distrofia provoca infatti una progressiva perdita di tessuto muscolare scheletrico e quindi una condizione generale di debolezza e compromissione delle capacità motorie, respiratorie e cardiache.

Alessandro, malato di Distrofia dei cingoli, segue al Nemo di Milano una fisioterapia specifica non invasiva Che gli salva la vita

La malattia non ne ha scalfito, però, la voglia di coltivare interessi e passioni: il cinema, lo sport, I Milan, l'Olimpia basket. Ha praticato fino a un anno fa l'hockey in carrozzina. «Mi piace il rock, su tutti U2 e Ligabue, quando posso vado ai concerti». Gli amici? «Quelli delle superiori, della Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) e alcuni volontari». Ogni estate trascorre due settimane con loro a Venturina Terme, in provincia di Livorno, non lontano dal mare. Il Comune mette a disposizione una scuola dove i disabili possono svolgere varie attività.
Oggi Alessandro ha difficoltà anche a respirare autonomamente ed è aiutato da un un dispositivo che in modo non invasivo, attraverso una mascherina appoggiata sul naso, spinge l'aria verso i polmoni. Usa lo strumento circa venti ore al giorno e, grazie alle sue dimensioni ridotte, può portarlo con sé. Inoltre dedica alla respirazione una delle tre sedute settimanali di fisioterapia effettuando esercizi di respirazione polmonare per mantenere l'elasticità e mobilizzare la gabbia toracica. Tutti i giorni esegue la fisioterapia respiratoria con l'aiuto della "macchina della tosse", strumento che permette di espellere le secrezioni dalle vie respiratorie e fare profondi respiri, importanti per ridurre il rischio di infezioni. Purtroppo la sua muscolatura non è abbastanza forte per poter farlo autonomamente e nelle situazioni critiche, come raffreddori o bronchiti, utilizza un giubbotto vibrante associandolo alla ventilazione non invasiva.

Grazie alla fisioterapia respiratoria e a questi ausili, Alessandro può evitare forme di aiuto alla respirazione invasive, come la tracheostomia, cioè la creazione di un'apertura permanente nella trachea in cui viene inserita una cannula in cui passa l'aria. Del tema si è parlato giorni fa nel corso del Convegno "Come ottimizzare la gestione respiratoria nelle patologie neuromuscolari" organizzato dal Centro Clinico NeMO, Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR) e Ospedale Niguarda. Una procedura da cui potrebbero trarre beneficio molti pazienti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMi0wOFQxMzowMToxOSMjI1ZFUg==

Utero in affitto, summit di giuristi All'Aja la scelta su norme globali

Si conclude domani la Conferenza dell'Aja, e i giuristi che ogni quattro anni si riuniscono per aggiornare il diritto internazionale privato hanno in agenda un punto molto caldo: normare in modo unitario per tutti gli Stati aderenti la maternità surrogata. Ma l'utero in affitto si pone in contrasto con diversi principi del diritto internazionale: normarlo, dunque, significherebbe creare un'inammissibile contraddizione. Ne è certa la filosofa Sophia Kuby, che dalle pagine de *Le Figaro* spiega come il «diritto al figlio», benché sempre più preteso, in realtà «non esiste da nessuna parte», e ricorda come molti Paesi – tra cui l'Italia – la maternità surrogata l'abbiano proibita per legge. Normare la gestazione per altri a livello transnazionale significherebbe creare conflitti con le norme dei singoli Stati. Da qui l'esigenza che un eventuale documento della Conferenza «condanni tutte le forme di utero in affitto (remunerate o meno), riconosca il diritto di uno Stato a non riconoscere un certificato di nascita estero proveniente da maternità surrogata, disponga (in questi casi, *ndr*) l'adozione (da parte di altre persone), preveda elevate sanzioni per i Paesi che facilitano l'utero in affitto transazionale».

Marcello Palmieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La testimone

«Chi è malato chiede uno sguardo nuovo»

di Rita Coruzzi

Un disabile, facendosi coraggio e ingoiando il suo orgoglio, chiede: «Mi è caduto il portacellulare, me lo potresti raccogliere? Io non riesco». Nessuno ha idea, se non i malati stessi, di cosa significhi spogliarsi della propria dignità e dover chiedere aiuto per cose banali come raccogliere un oggetto, o chiedere di essere aiutati a mangiare, o che venga tagliato il cibo. Questi sono solo alcuni esempi di vita quotidiana che un malato deve affrontare. Purtroppo in questa società vige ancora il convincimento molto radicato che chiedere aiuto sia un atto di debolezza. Invece chiedere aiuto in realtà è un atto di forza, è semplicemente riconoscere che non si può fare tutto da soli. Nella vita infatti si avrà sempre bisogno di aiuto, di conforto, di compagnia per superare le prove a cui essa ti sottopone. Ma la mentalità odierna rifiuta categoricamente questo concetto, costringendo molti malati a vivere in solitudine, nella rassegnazione, sentendosi continuamente umiliati e inferiori. Invece non si perde dignità chiedendo aiuto, al contrario, la si perde quando l'orgoglio diventa una malattia che attanaglia lo spirito, da cui diventa difficile guarire. D'altra parte le persone chiamate a fornire aiuto devono farlo in un'ottica di amore e non come se fosse un obbligo per compassione. L'aiuto dato gratuitamente non pesa né su chi lo dà né su chi lo riceve.

Spesso poi i familiari di un malato, per eccesso di amore, diventano invadenti, soffocandolo senza lasciargli la possibilità di constatare cosa può o non può fare da solo, e fin dove è disposto ad arrivare chiedendo aiuto. A volte anche gli amici sbagliano per eccesso di amore: vorrebbero sollevare il malato da tutte le sue pene, atteggiamento ammirevole ed eroico, ma non realistico. Chi assiste un malato – medico, familiare, amico, volontario – ricordi che la sua missione non consiste solo nel curare l'aspetto fisico ma soprattutto nel migliorare la qualità della vita, facendo capire al paziente che la sua esistenza è preziosa in qualsiasi modo, che lui ha il diritto di essere aiutato e stimolato secondo le sue capacità, e che può offrire il suo contributo alla società.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 8 febbraio 2018

«Prendersi cura»: nuove sfide, stesso cuore

di Enrico Negrotti

Per la Giornata mondiale del malato il messaggio del Papa valorizza lo stile specifico delle istituzioni sanitarie di ispirazione cristiana, che devono essere preservate dal rischio dell'aziendalismo

La «vocazione materna della Chiesa verso le persone bisognose e i malati si è concretizzata, nella sua storia bimillenaria, in una ricchissima serie di iniziative a favore dei malati». Lo ricorda papa Francesco nel messaggio per la XXVI Giornata mondiale del malato, domenica 11 febbraio, rivolgendosi in particolare alle istituzioni sanitarie di ispirazione cristiana. Le quali, sottolinea, operano sia «nei Paesi dove esistono sistemi di sanità pubblica sufficienti» sia in quelli dove «i sistemi sanitari sono insufficienti o inesistenti», in cui la Chiesa come «ospedale da campo» è talora l'unica a fornire cure alle popolazioni. Dal passato, scrive il Papa, dobbiamo imparare generosità, creatività, impegno nella ricerca. Stando però in guardia a «preservare gli ospedali cattolici dal rischio dell'aziendalismo» che finisce «per scartare i poveri». L'attenzione al rispetto della persona e della dignità del malato deve essere propria «anche dei cristiani che operano nelle strutture pubbliche».

Il messaggio interpella gli operatori sanitari cristiani, in particolare ospedali e case di cura dell'Associazione religiosa istituti socio-sanitari (Aris): «Mi ha colpito molto – osserva padre **Virginio Bebber**, presidente dell'Aris – l'indicazione di avvicinarsi al malato con cuore di madre. Che ricorda quanto aveva già detto Francesco al Convegno ecclesiale nazionale di Firenze nel 2015. Le nostre istituzioni devono essere molto vicine all'uomo malato, come una madre che sa piegarsi al proprio figlio ammalato». Vale a dire far sentire la vicinanza «non solamente di un'istituzione ma anche della comunità cristiana. Ecco allora gli "ospedali da campo" aperti a tutti». Con questo «calore umano forte – continua padre Bebber – si riesce a superare il senso dell'aziendalismo. Anche se la nostra azione per essere efficace ed efficiente non può sprecare risorse, dobbiamo evitare di avere strutture in deficit di bilancio, altrimenti non riusciamo a dare servizio all'uomo malato».

«Anche recentemente papa Francesco ha parlato di economia e cuore, cioè buona gestione fatta con amore – osserva **Mario Piccinini**, amministratore delegato dell'ospedale Sacro Cuore di Negrar (Verona) dell'Opera Don Calabria –. Il nostro è un ospedale religioso convenzionato con la sanità pubblica: quindi dobbiamo tenere presenti le leggi sanitarie nazionali e quelle del controllo di gestione e coniugarle con i messaggi del nostro fondatore». «Don Calabria – continua Piccinini – diceva che l'ospedale deve essere mantenuto all'altezza dei tempi. Il che significa buona organizzazione, buona gestione, capacità di vedere il futuro e di anticiparlo, se possibile. E diceva che la prima Provvidenza è la testa sul collo. Ma diceva anche che il malato, dopo Dio, è il nostro vero padrone: quindi cerchiamo di offrire al paziente la migliore prestazione sanitaria, dal punto di vista professionale sia umano. Ben vengano attrezzature e tecnologie, ma vogliamo un rapporto preferenziale con il paziente: curiamo non la malattia ma la persona».

Dal nord al sud uguali ispirazione e impegno. «L'Ospedale Miulli è un ente ecclesiastico a sé stante, di cui il vescovo di Altamura-Gravina-Acquaviva delle Fonti è "governatore" – spiega il delegato vescovile monsignor **Mimmo Laddaga** – come disposto nel Settecento dall'avvocato Francesco Miulli. Ma l'organizzazione è come quella di un ospedale pubblico». «Il Papa – aggiunge Laddaga – distingue tra Paesi che hanno un sistema sanitario e quelli che non ce l'hanno. Noi viviamo un'ambivalenza, perché spesso al Sud l'assistenza sanitaria non è assicurata dal Servizio sanitario: il territorio subisce un'alta migrazione di persone che vanno a curarsi a Roma o al Nord. Al Sud sono spesso gli ospedali religiosi (e penso anche a San Giovanni Rotondo) a garantire alla povera gente la più alta qualità di cura possibile». Al Miulli «dobbiamo essere ancora più bravi e oculati nella gestione per investire nella sanità locale. E per mantenerci al passo con le ricerche più avanzate siamo in contatto con il Policlinico Gemelli e l'Università Cattolica per implementare i nostri protocolli dal punto di vista scientifico».

Alla periferia di Roma opera invece l'ospedale «Madre Giuseppina Vannini» gestito dalle Figlie di san Camillo. «Il Papa mette in risalto la compassione di Gesù per l'uomo sofferente – sottolinea suor **Filomena Piscitelli**, coordinatrice del corso di laurea in Infermieristica, di cui l'ospedale è sede in convenzione con l'Università Cattolica –. E la nostra missione di assistenza agli ammalati scaturisce dal Vangelo, dove vediamo la compassione di Dio per ogni forma di sofferenza fisica e spirituale. Le nostre strutture si mantengono fedeli alla loro ispirazione prendendosi cura della persona in tutte le dimensioni, in una dimensione olistica, anche con la famiglia». «Il Papa fa riferimento anche a coloro che lavorano nelle strutture pubbliche e mi pare importante – conclude suor Piscitelli – che molti infermieri che formiamo e che lavoreranno negli ospedali non religiosi possano portare con sé l'atteggiamento verso la persona che soffre appreso nella nostra scuola nello spirito di san Camillo de' Lellis».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'interno dell'Ospedale Miulli ad Acquaviva delle Fonti (Bari)

NEWS

I vescovi francesi: i cattolici in ogni ambito si impegnino nel dibattito sulla vita umana

La Chiesa in Francia intende partecipare pienamente al dibattito degli stati generali della bioetica, aperto il 18 gennaio in vista della revisione periodica della legge quadro sulla bioetica, in autunno. «Come tacere quando la legge sta per tratteggiare la società di domani?» si legge in una dichiarazione del Consiglio permanente della Conferenza episcopale francese che sottolinea il peso delle scelte in vista: «È in gioco il rispetto dell'essere umano nella sua dignità e nella sua vulnerabilità; è inoltre chiamata in causa la nostra società nel suo rispetto della vocazione secolare della medicina». Il mondo cattolico ha il dovere d'impegnarsi a tutti i livelli: «Nelle diocesi, nelle parrocchie, nell'opera dei cappellani, in movimenti, associazioni e famiglie occorre sensibilizzare ciascuno con spiegazioni e con la formazione, in modo che la ragione e la fede portino assieme una visione giusta dell'umanità». La Chiesa vuole contribuire a «permettere di guardare l'avvenire con fiducia, comprendendo il bene che vi è nelle ricerche scientifiche e senza cedere alle sirene idolatriche dell'iperpotenza». (D.Zap.)

Thailandia

Sempre più anziani, ora meno soli

di Stefano Vecchia

E' nato da un anno e sta ancora crescendo per raggiungere gli obiettivi previsti di assistere gli anziani poveri e ammalati della città di Khorat (Nakhon Ratchasima), in Thailandia, ma con risultati soddisfacenti.

Il centro che la diocesi locale guidata da monsignor Joseph Chusak Sirisut, segretario della Conferenza episcopale thailandese, ha affidato ai Camilliani, per-

L'assistenza nelle baraccopoli

segue un duplice obiettivo: da subito, l'accoglienza di lungodegenti in una struttura apposita, e, dallo scorso ottobre, l'assistenza domiciliare per chi mantiene un certo grado di autonomia o sceglie di restare in un ambiente noto.

Sono 58 attualmente gli ospiti e 86 gli assistiti esterni di una realtà pioniera nel Paese asiatico e che risente della rinnovata attenzione della Chiesa locale verso le problematiche sociali attingendo all'esperienza dei Camilliani nel campo geriatrico come anche alla loro capacità di coinvolgere personale medico e volontari in una diocesi che conta poco più di 5mila cattolici.

Ci sono voluti quattro anni per concretizzare l'idea di monsignor Sirisut e al camilliano padre Giacomo Virod per attuarla in cooperazione con la Fondazione camilliana in Thailandia, creando anche una sinergia determinante tra gli ospedali locali e facendosi tramite tra questi e gli anziani in stato di bisogno. Quello dell'assistenza medico-sanitaria è tra i paradossi di un Paese che attira pazienti da ogni parte del mondo per le sue strutture ospedaliere di eccellenza, peraltro concentrate nella capitale Bangkok, ma che non garantisce un accesso facile e soprattutto a basso costo a servizi necessari alla popolazione, ancor più se anziana. Questa poi, risente in modo crescente della frammentazione delle famiglie un tempo numerose e coese e della difficoltà di trovare personale preparato nell'assistenza.

La Thailandia è al terzo posto nel mondo per rapidità dell'invecchiamento della popolazione: gli ultrasessantenni sono già otto milioni su 70 milioni di thailandesi, Un numero che si prevede salirà a 17 milioni entro il 2040, con ripercussioni immaginabili. Per questo il progetto-pilota di Khorat cerca di affrontare il problema, fornendo una casa o cure agli anziani poveri e in cattive condizioni fisiche, ma garantendo loro anche il necessario sostegno piscologico e spirituale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Uganda

L'avamposto nel nome di Lucille

di Anna Pozzi

All'ingresso ci sono i loro ritratti, ma è poco più in là, sotto un albero frondoso che ci sono le loro semplici tombe. È qui il cuore del St. Mary Lacor Hospital di Gulu, nel nord dell'Uganda. Un ospedale che oggi è il secondo del Paese, cresciuto in un rapporto di simbiosi con questa cittadina che ha vissuto gli anni drammatici della guerriglia di Joseph Kony e dei ribelli-bambini del Lord's Resistance Army. E che ha pagato un prezzo altissimo durante l'ultima epidemia di Ebola, nel Duemila, quando ha perso la vita anche il dottor Matthew Lukwiya, insieme ai coniugi Lucille e Piero Corti – vissuti e sepolti qui –, il cuore di questo luogo. Oggi molto più di un ospedale: è un villaggio nella città.

Ogni giorno nei vasti spazi del Lacor Hospital ci sono almeno 4mila persone, tra pazienti e familiari, personale e studenti. I quasi 500 posti letto, le sei sale operatorie, l'ambulatorio con oltre 450 visite giornaliere, le quattro scuole – per infermieri, ostetriche, tecnici di laboratorio, anestesisti e assistenti di sala operatoria – con 500 studenti residenti, ma anche le officine dove si fabbrica e si ripara tutto, le cucine e, al centro, la chiesa, non bastano a descrivere questa realtà che è molto più che sanitaria. È stato un luogo di resistenza, quando in queste regioni devastate dalla guerriglia, il 97 per cento della popolazione era sfollata, ed è ora un investimento sul futuro: un centro di eccellenza sanitaria

Nel St. Mary Lacor Hospital di Gulu

accessibile a tutti.

Dominique Corti, che di Piero e Lucille è la figlia – e che qui è nata e ha le sue radici africane –, tiene a sottolineare proprio questi aspetti: «Cure di qualità ai prezzi più bassi possibili. Perché chiunque possa avere diritto alla salute». Pure lei medico, si dedica anima e corpo, attraverso la Fondazione Corti, a portare avanti il sogno molto concreto dei suoi genitori, ma anche dei missionari e delle missionarie Comboniane che avevano avuto l'intuizione iniziale. E che sono ancora presenti qui. Come suor Giovanna Calabria, che dopo molti anni in Sud Sudan, si prende cura in particolare delle donne con disabilità o dei malati di Aids: c'è un reparto specifico che se occupa, con oltre 8mila persone sotto trattamento. O come fratel Elio Croce, che ha costruito proprio tutto e non ha ancora finito di lavorare. Insieme al personale locale, competente e disponibile, garantiscono un'accoglienza attenta alla persona oltre che al malato. Una cosa per nulla scontata in Africa (ma anche altrove).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Messico

Riparte da casa di Olga il viaggio di chi è scampato alla «Bestia»

di Lucia Capuzzi

Il braccio destro non c'è più. «È stato un morso della Bestia», dice Juan, 30 anni. La Bestia. Così i migranti chiamano il treno merci che collega il sud del Messico con l'estremo nord del Paese. I 3.200 chilometri di confine, cioè, che separano l'America Latina dall'El Dorado Usa. Ogni anno, mezzo milione di centroamericani irregolari – in gran parte da Honduras, El Salvador e Guatemala – attraversano il territorio messicano sul tetto della Bestia diretti verso gli Stati Uniti. La maggior parte si ferma per strada. Come Juan. «Mi sono addormentato una manciata di minuti. E sono caduto dal treno. Le ruote mi hanno tranciato il braccio». Impossibile proseguire in quelle condizioni. «Non potevo nemmeno tornare a casa, in Guatemala. Come potevo coltivare la terra con una mano sola?».

Juan s'è trovato, dunque, "incastrato" in Messico. L'unica chance per sopravvivere era mendicare. «L'ho fatto, all'inizio. Poi qualcuno mi ha parlato del rifugio Gesù Buon Pastore». La struttura, situata a Tapachula, nell'estremo sud

Il rifugio Gesù Buon Pastore di Tapachula

Cadono dal treno merci diretto al confine con gli Usa, chi sopravvive spesso resta mutilato. E non può tornare indietro. Ma per i migranti feriti c'è il rifugio Gesù Buon Pastore

del Paese, è l'unica ad hoc per i migranti mutilati nel viaggio. Là, oltre al cibo e a un letto, gli ospiti ricevono formazione per imparare a essere autonomi e a poter lavorare nonostante la menomazione. Le ampie camerate, color pastello, hanno duecento posti fissi, per un totale di almeno 1.400 ospiti all'anno. Si fa fatica a credere che l'intera opera sia risultato dell'ostinazione di Olga.

Aveva 31 anni Olga Sánchez quando, nella chiesa di Sant'Agostino di Tapachula, chiese al Signore di darle la forza di fare qualcosa di buono nei suoi ultimi mesi di vita. Pochi giorni prima le era stato diagnosticato un tumore in fase terminale. Durante una delle interminabili visite in ospedale incontrò due migranti mutilati: stavano per essere dimessi e non avevano un posto dove andare. Olga li ospitò a casa. Attraverso loro, scoprì il dramma dei sopravvissuti della Bestia. Per loro cominciò a costruire, pagando di tasca propria, una stanza aggiuntiva. Poi un'altra. Riempì il giardino di tende, fin quando, nel 1999, le arrivarono i primi aiuti di privati e Ong con cui ha potuto costruire il rifugio. Nel frattempo, Olga non è morta di cancro. Da un anno ha ceduto la guida di Gesù Buon Pastore alla figlia, ma continua a prestarvi servizio. «Mi fa bene – ama ripetere –. Mi dà vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMi0wOFQxMzowMTowOSMjI1ZFUg==