594
Giovedì, 28 giugno 2018
è vita
vita@avvenire.it

Sul campo

Sclerosi, trapianto di staminali in tre pazienti

di Enrico Negrotti

È stato completato senza effetti negativi il trattamento del primo gruppo di pazienti nella sperimentazione clinica con cellule staminali cerebrali contro la sclerosi multipla secondaria progressiva. L'annuncio, in occasione della assemblea nazionale della Pontificia Accademia pro Vita, viene da Angelo Vescovi, direttore scientifico dell'Irccs Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (Foggia) e della associazione Revert onlus, che contribuisce a finanziare la ricerca e la sperimentazione. «Sono stati trattati tre pazienti da gennaio al 13 giugno – spiega Vescovi – con un vero e proprio trapianto di 5 milioni di cellule nel ventricolo laterale cerebrale, in modo da sfruttare il cosiddetto effetto a cascata nel sistema nervoso».

L'intervento è stato eseguito dal neurochirurgo Sandro Carletti, responsabile del dipartimento di Neuroscienze dell'ospedale Santa Maria di Terni, dove ha sede la *cell factory* che ha preparato le cellule staminali di origine fetale. La sperimentazione ha avuto avvio nella tarda primavera dell'anno scorso e prevede un totale di 15 pazienti di età compresa tra i 18 e 60 anni: «Sono serviti alcuni mesi per il reclutamento e la selezione dei pazienti, e l'osservazione iniziale di tre mesi, prima di poter procedere con il primo trapianto».
Nella fase 1 della sperimentazione l'obiettivo è verificare la sicurezza del trattamento, ma «il disegno sperimentale è costruito in modo da avere qualche probabilità di poter evincere eventuali effetti terapeutici». Ora il comitato scientifico indipendente valuterà i primi dati: «Poi dovremmo iniziare in agosto a trattare altri tre pazienti, secondo lo schema classico dei trial, con dosi maggiori di cellule, fino a trovare un eventuale effetto tossico. I pazienti continuano a essere monitorati».
La sperimentazione vede il coinvolgimento dell'ospedale civico di Lugano, perché l'Irccs di San Giovanni Rotondo ha una collaborazione con l'Istituto svizzero di medicina rigenerativa: «A Lugano hanno anche una buona esperienza nei marcatori della sclerosi multipla. In futuro, quando la *cell factory* di San Giovanni Rotondo risulterà certificata, i trapianti avverranno principalmente in questa sede. E poi anche a Lugano. Anche perché in futuro la sperimentazione – conclude Vescovi – dovrebbe essere allargata a pazienti con sclerosi laterale amiotrofica e con ischemie».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Regole globali per garantire cure a tutti»

di Fabrizio Mastrofini

«L'avvenire della società si basa sui bambini, dei quali si deve garantire da subito la vita in salute con tutti i mezzi possibili». Così argomenta, in modo inequivocabile, Carlo Hanau, docente di Programmazione e organizzazione dei Servizi sociali e sanitari all'Università di Modena e Reggio Emilia. Hanau ha svolto un dettagliato intervento sul tema delle «disuguaglianze alla nascita» nell'ambito dell'assemblea plenaria della Pontificia Accademia per la Vita, conclusa ieri in Vaticano.
«I rischi di malattia e di morte per i bambini dipendono da fattori determinanti intrinseci (soprattutto genetici), dalle condizioni di salute della madre e da elementi ambientali e sociali. Le ineguaglianze economiche sono generalmente la maggiore causa esterna dello stato di salute delle persone, e questo vale in particolare per i nuovi nati, innocenti ai quali non si può certo addebitare alcun comportamento dannoso per la loro salute. Contro le ineguaglianze economiche come fattore determinante sulla salute la più importante politica messa in atto nel secolo scorso da alcuni Paesi al loro interno è stata l'istituzione di un Servizio sanitario nazionale di tipo universalistico, valido per tutti i cittadini e residenti, sostenuto a spese dello Stato». Quanto all'Organizzazione Mondiale della Sanità, «tende timidamente, nella misura molto modesta dei finanziamenti internazionali disponibili, all'ideale etico di un servizio sanitario universalistico a livello mondiale. Ricordo che un dollaro in più speso per la salute dei bambini nei Paesi poveri produce molta più salute di quanto possa produrre nei Paesi ricchi, poiché il rendimento marginale è decrescente all'aumento della spesa sanitaria, che a sua volta è generalmente correlata al Pil pro capite».

Lo sviluppo delle tecnologie in campo sanitario genera automaticamente migliori livelli di salute?

«No, non porta verso una naturale convergenza fra Paesi nei livelli assoluti e relativi della spesa sanitaria, convergenza che favorirebbe l'equità dell'accesso alle prestazioni: al contrario, si prevede un forte aumento del divario assoluto e percentuale fra Paesi ricchi e Paesi poveri. Secondo le previsioni, nel 2040 il 13% dei Paesi dell'Africa sub-sahariana e il 44% delle nazioni a basso e medio-basso reddito non riusciranno a investire per la salute la cifra minima di 86 dollari pro-capite, mentre il 60% delle 184 nazioni considerate allocherà in risorse sanitarie meno del 5% del proprio magro Pil. La spesa sanitaria privata è destinata a crescere per colmare i vuoti lasciati dal finanziamento pubblico anche nei Paesi a basso e medio-basso reddito, generando iniquità ancora maggiori, meno tollerabili perché si possono constatare all'interno del proprio Paese».

La battaglia per superare le immense diseguaglianze sanitarie: al forum mondiale vaticano parla Carlo Hanau

Quali fattori sociali incidono sulla salute, secondo gli studi di settore?

Il livello dei finanziamenti della comunità internazionale per la collaborazione allo sviluppo dei sistemi sanitari e per il settore materno-infantile nei Paesi più poveri è stato consistente, ma è soggetto a variazioni, cambiamenti di priorità per nuove emergenze umanitarie, epidemie, carestie, flussi migratori, conflitti armati interni o guerre fra Paesi. Come e quanto i conflitti influiscano sugli esiti di salute materno-infantili è intuibile e anche dimostrato, e talvolta si aggiungono alle mutilazioni genitali femminili. E, non secondariamente, si coinvolge anche il fenomeno delle migrazioni alle nostre latitudini con la dislocazione di intere popolazioni, oltre a violenza sulle donne, esiti di perdita di salute su donne in gravidanza e neonati, il fenomeno dei matrimoni di bambine, il pericolo della malnutrizione e il deterioramento o la distruzione delle strutture sanitarie nei teatri di guerra...».

Qual è lo stato di un elemento da sempre critico come le vaccinazioni in Africa?

Sono addirittura regredite per la distruzione della catena del freddo che era necessaria per mantenere i vaccini. Inoltre vi sono forti gruppi fondamentalisti nei Paesi poveri che in odio alla società industriale diffondono false notizie sui danni delle vaccinazioni e della medicina. Si realizza così una strana convergenza fra questi gruppi che operano in Paesi poveri e i movimenti no-vax dei Paesi ricchi, diffusi fra persone di classi elevate, le stesse che si affidano a pratiche sanitarie a sfondo "magico" e che vedono sempre complotti all'interno del mondo scientifico.

Cosa può fare la politica?

Gli stanziamenti di risorse sono importanti, ma le politiche lo sono altrettanto. Gestioni diverse danno risultati molto diversi pur partendo da situazioni simili: non è sufficiente avere risorse da spendere, occorre una progettualità ben definita, nel nostro caso rivolta al materno-infantile. L'Oms oggi dovrebbe assumere un ruolo di governo sovranazionale della sanità nel mondo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Basta ingiustizie alla nascita Ora il cantiere sulla robotica

Cosa accomuna i migranti, le partorienti dell'Africa o dell'Argentina, la *Evangelium vitae* e la *Laudato si'*? La risposta è l'attenzione alla persona nelle sue molteplici situazioni e la «bioetica globale» come nuovo nome da dare ad un approccio autenticamente universale. I temi si sono variamente intersecati nel pomeriggio di lunedì 25 e nella mattina di martedì 26, durante il workshop aperto al pubblico che ha caratterizzato questa parte dei lavori dell'incontro annuale della Pontificia Accademia per la Vita (Pav), concluso ieri. La bioetica globale è un'attenzione ai temi dell'umanità, della vita e dell'ambiente che ci circonda da trasferire a tutti in uno sforzo di educazione a tutto campo, come ha messo in luce Henk Ten Have, del Centro di Healthcare Ethics di Pittsburg, negli Usa. Mentre Stefano Semplici – Università di Roma Tor Vergata – ribadiva le basi di questo approccio contenute nella Dichiarazione Unesco 2005 su Bioetica e Diritti umani, la teologa Lisa Cahill ha messo in luce come un «reale cambiamento» abbia bisogno di una mobilitazione politica e sociale globale. Le due encicliche prima citate, secondo Rodrigo Guerra, indicano la direzione.

Paglia, presidente della Pav

Nei tre giorni della plenaria la Pontificia Accademia per la Vita ha analizzato le troppe disparità prima e dopo il parto. Nel 2019 assemblea sul rapporto tra uomo e macchine

La declinazione concreta dei princìpi ha riguardato le politiche sulla neonatalità, evidenziando quante e quali disparità si manifestino fin da prima della nascita. Per l'Argentina Marta Fracapani ha illustrato l'esperienza nella regione di Mendoza per assistere le partorienti mentre Carlo Hanau si è soffermato sui dati Unicef: l'80% delle morti infantili (si parla di milioni di bambini ogni anno) entro il primo mese di vita sono causate da malattie curabili in altri contesti o dalla mancanza di farmaci adeguati a causa della povertà. Dalla Francia Marie-Jo Thiel ha auspicato un reale progresso globale delle tecniche di diagnosi prenatale, e infine don Robert Vitillo, della Commissione sulle Migrazioni di Ginevra, ha spiegato che il diritto alla piena dignità umana e alla vita deve riguardare i migranti, per i quali lo «ius soli» sarebbe una prima risposta. Monsignor Vincenzo Paglia, presidente dell'Accademia, concludendo i lavori ha annunciato che il tema del prossimo appuntamento annuale sarà la robotica. «Voglio terminare la mia vita assistito da un essere umano, non da una macchina», ha detto provocatoriamente Paglia, sottolineando quanto «per il nostro futuro stia diventando importante il rapporto con le macchine e dunque con una tecnologia che ha già ampio impatto sulla vita delle persone e sul loro futuro». «Il nostro compito oggi come Pontificia Accademia – ha insistito il presidente – è di approfondire la riflessione sul significato della vita umana, allargandoci a temi come l'ambiente, le tecnologie, il divario tra i diversi Paesi. Il nostro orizzonte è il genere umano». L'assemblea – la 25esima – si terrà dal 25 al 27 febbraio 2019. **(F.Mas.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

Aborto, la Corte Suprema frena la California

La Corte Suprema degli Stati Uniti si è espressa sul caso «National Institute of Family and Life Advocates contro Becerra», facendo segnare un punto a favore dell'impegno per la vita nascente negli Usa. La sentenza riguarda il reclamo di alcuni dei centri che in California si occupano di gravidanza e maternità contro la legge statale che prevede l'obbligo di proporre l'aborto tra le opzioni per una donna incinta che si presenta a chiedere informazioni. Il «California Reproductive Freedom, Accountability, Comprehensive Care and Transparency Act» (Fact Act) è una legge che richiede ai consultori californiani di offrire alle donne un'informazione quanto più completa possibile sui servizi erogati dal sistema sanitario, inclusa l'interruzione volontaria di gravidanza. Varata per garantire alle donne il pieno esercizio dei propri diritti – tra cui, evidentemente, il legislatore ha inteso includere il "diritto di aborto" – ben presto si è palesata come una ferita al Primo emendamento della Costituzione degli Stati Uniti. Proprio su questo si è basata la sentenza della Corte Suprema. Secondo cinque dei nove componenti (i giudici Thomas, Roberts, Kennedy, Alito e Gorsuc), il Fact Act lede la libertà di parola mentre per i restanti quattro (Breyer, Ginsburg, Sotomayor e Kagan) è legittimo costringere i consultori a presentare l'aborto tra le possibili soluzioni per affrontare una gravidanza. Nella sentenza il giudice Thomas ha affermato che «il popolo perde quando è il governo a decidere quali idee dovrebbero prevalere». Mentre i «pro life» statunitensi accolgono con grande favore la sentenza della Corte, auspicando che sia l'apripista per altre decisioni su leggi simili come quelle di Hawaii e Illinois, molte associazioni a sostegno dell'aborto sottolineano quanto il Fact Act fosse necessario per impedire a chi intende tutelare la vita dal concepimento – dicono – di «manipolare» e «ingannare le donne».

Lorenzo Schoepflin

Eutanasia in Spagna sì di quasi tutti i partiti

Il Congresso dei deputati di Madrid ha dato il via libera al prossimo esame in aula di una proposta di legge socialista sull'eutanasia, con l'appoggio di tutti i gruppi politici tranne il Partido popolare. La proposta prevede la «fine anticipata della vita, con l'obiettivo di evitare di prolungare la sofferenza» di persone con malattie gravi e incurabili, spiega la portavoce del Partito socialista Adriana Lastra. Il voto dell'aula non è previsto prima di alcuni mesi.

anas GRUPPO FS ITALIANE
Direzione Generale
90
AVVISO DI GARA
Sulla GURI n. 74 del 27/06/2018 è pubblicato il Bando di Gara DGACQ 30-18 Servizi di portierato delle Unità Territoriali di Anas S.p.A. per la durata di mesi 36, mediante procedura aperta ai sensi dell'art. 60 del D.Lgs. n. 50/2016 e s.m.i. Importo complessivo dell'appalto: € 6.084.780,00 di cui € 0,00 per oneri per la sicurezza, al netto dell'IVA. Termine per il ricevimento delle offerte: 27/07/2018 ore 12:00. Il bando di gara è visionabile anche sul sito internet: http://www.stradeanas.it nella sezione "Fornitori" e sul Portale Acquisti ANAS https://acquisti.stradeanas.it.
IL DIRETTORE APPALTI E ACQUISTI
Adriana Palmigiano
www.stradeanas.it

L'esperienza

Dana, da Bucarest a Milano per riparare Dna

di Alessandra Turchetti

La storia della scienziata romena divenuta uno dei leader dell'Istituto Firc di Oncologia molecolare del capoluogo lombardo preferendolo al Giappone. «Da voi pochi mezzi, ma ricerca eccezionale»

Fede, passione, tenacia: questi gli ingredienti per provare ad avere una vita diversa. Quelli che non sono mancati a Dana Branzei, ricercatrice dell'Istituto Firc di Oncologia molecolare (Ifom) di Milano, da poco insignita del premio destinato ai 10 rumeni che si sono distinti in Italia per i loro risultati in ambito scientifico, culturale e sociale, promosso dal Ministero per i Romeni all'Estero per il centenario dell'unione della Romania. Nata 43 anni fa, Dana ha sviluppato fin da giovanissima una forte passione per la chimica. Mentre si preparava a partecipare alle Olimpiadi romene in questa disciplina, vinse la borsa di studio per giovani studenti del Ministero dell'Istruzione giapponese per la promozione delle scienze. Un anno di studio a Tokyo per apprendere la lingua e l'ingresso al Riken Institute, uno dei centri di ricerca più prestigiosi a livello internazionale, dove rimarrà dodici anni specializzandosi nella riparazione e stabilità del Dna.
«Concepisco la vita come un mistero da esplorare in un continuo processo di apprendimento delle conoscenze e di miglioramento di sé – ricorda oggi –. Con questo spirito ho cercato di imparare il più possibile sia dai momenti più belli che da quelli più difficili. Determinante per me è stato l'affiancamento di persone speciali che hanno saputo consigliarmi al momento giusto. L'arrivo in Giappone è stato duro, anche per la difficoltà della lingua e di una società così diversa in cui integrarmi. Ma anche lì mi sono sentita "guidata": prima di tutte le mie capacità, è stata infatti la fede in Dio la molla che mi ha spinto sempre ad andare avanti cercando di dare il meglio. Anche venire in Italia, dove lavoro, è stato un dono accolto con molta gratitudine. Amo l'Italia, il suo cibo, la musica, l'umorismo, il suo patrimonio artistico...».
All'Ifom Dana Branzei ha fatto carriera, tanto che oggi dirige il Dna Repair, laboratorio dedicato allo studio dei meccanismi di riparazione del Dna. «Sono arrivata nel 2005 all'Ifom per un breve periodo nel quale lavoravo fino a 18 ore al giorno tanta era la fame di imparare e sfruttare le tecnologie che avevo a disposizione – racconta –. Tornata in Giappone, ho terminato il dottorato in tempo per accettare la proposta di Ifom di entrare a far parte come "staff scientist" del laboratorio "Integrità del genoma". In seguito mi è stato affidato un programma di ricerca autonomo incentrato sui meccanismi che intervengono nella regolazione, replicazione e riparazione del Dna, il mio campo: è fondamentale capire in che modo il Dna si autoripara perché quando non accade le lesioni che si creano sono alla base delle alterazioni dei tumori».
Fra tanti cervelli italiani che emigrano all'estero, dunque, un'eccezione al contrario: «Non è facile ovunque fare ricerca scientifica ma qui in Italia lo è particolarmente in quanto i finanziamenti pubblici sono minimi e sono poche anche le Fondazioni a scopo benefico –spiega la scienziata romena, ormai italiana per "adozione" –. Quando però ci sono le condizioni la ricerca è di altissimo livello, proprio come all'Ifom, la cui équipe conta il 22% di ricercatori stranieri, provenienti da 24 Paesi europei e non».
L'Italia sta attraversando un momento delicato riguardo alla gestione dell'immigrazione, e Dana lo sa bene: «Credo – riflette – che ogni essere umano abbia diritto al rispetto della propria vita e dignità, così come a un'accoglienza vera se è costretto a fuggire da situazioni drammatiche dove l'esistenza è a rischio. Devo tuttavia ammettere che se l'Italia non viene affiancata nello sforzo da tutti gli altri Paesi europei l'accoglienza non può essere efficace. La solidarietà deve essere condivisa».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNi0yOFQxMDowNDoyMCMjI1ZFUg==

Suicidi assistiti in Canada in sei mesi un terzo in più

Il 29% di suicidi assistiti in più in soli sei mesi. È il dato che maggiorente salta agli occhi tra quelli diffusi dal governo del Canada presentando il bilancio sulla seconda metà del 2017. Nel Paese la morte medicalmente assistita è stata legalizzata nel dicembre 2015 dapprima in Québec e poi, nel luglio 2016, nell'intero territorio nazionale col via libera del governo federale di Ottawa. Dal 1° luglio al 31 dicembre 2017 ci sono stati 1.525 suicidi assistiti con un incremento di quasi un terzo rispetto al semestre precedente. Il rapporto, realizzato dal Dipartimento della Salute del Canada, rivela anche le caratteristiche di chi ha chiesto e ottenuto la morte medicalmente assistita: età minima 56 anni, massima 90, media 73. Nel 2017 il suicidio assistito è stato praticato maggiormente in casa (43,3%) rispetto all'ospedale (40,5%). Diversa anche la distribuzione, con più incidenza nelle città (55,9%) e meno nei piccoli centri (41,6%). In tre Stati (Columbia Britannica, Alberta e Ontario) ha fornito assistenza non soltanto personale medico ma anche infermieristico.

Simona Verrazzo

La storia

«Il Papa mi ha spinto a lavorare al "dopo di noi"»

di Graziella Melina

Una casa nella quale genitori e figli con gravi disabilità possano vivere anche insieme, prendendosi cura di sé senza sentirsi soli nel percorso di cura e assistenza. Il nuovo progetto ideato e messo in campo dalla Cooperativa Osa (Operatori Sanitari Associati) – nata a Roma nel 1985 su iniziativa di un gruppo di giovani medici, psicologi e assistenti sociali e che ora conta 3.700 soci lavoratori, che si prendono cura di 50mila persone – non a caso si chiama «Durante e dopo di noi». Ed è a questa piccola comunità, ospitata in una struttura alle porte di Roma e immersa nel verde, papa Francesco domenica pomeriggio ha voluto fare una visita a sorpresa.

«L'abbiamo chiamata "Durante e dopo di noi" proprio perché la vogliamo condividere con i genitori, il cui problema non è solo il dopo ma è adesso – spiega il presidente Giuseppe Milanese –. Avere un luogo dove abitare insieme, un punto di sollievo dove passare dei periodi, è fondamentale. E così abbiamo pensato di costruire in questo agriturismo, a 4 chilometri dal Divino Amore, con 26 ettari, 9 appartamenti e 9 stanze, un luogo dove i nostri ragazzi possano avere una prospettiva nella logica del "dopo di noi" ma anche dove i genitori possano permettersi una settimana di vacanza, occuparsi magari di altri figli, o prendersi cura di sé».

La struttura dovrebbe essere pronta per settembre. «Abbiamo affittato questo luogo per 12 anni, con la prospettiva di allungare. A prendersi cura degli ospiti saranno gli operatori della cooperativa che già assistono i ragazzi in centri diurni o ambulatori. Ci sono poi i ragazzi del centro Ex Anni verdi, sciolto nel 2006, da allora per strada: di loro ci occupammo noi». Nella nuova struttura è prevista anche una fattoria sociale per la reintegrazione al lavoro. «Quando raccontavo al Papa questo progetto – prosegue Milanese, che conosce Bergoglio dal 2003, quando andava in Argentina per formare gli infermieri locali – mi diceva: "Ma quando la fate questa cosa?". E così ha voluto venire, avvisandomi il giorno prima. L'invito in realtà glielo ha fatto mio figlio: "Venga, ci prendiamo una pizza insieme", e così è stato. Martedì mi ha chiamato di nuovo per ringraziarci ed esortarci ad andare avanti». Per Milanese, che è anche presidente di FederSanità Confcooperative, la legge sul "dopo di noi" non basta: «Disabilità e cronicità sono un problema cui il sistema sanitario non riesce più a rispondere. Tutto dev'essere ripensato sui bisogni della gente anche al di fuori dell'ospedale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 28 giugno 2018

Così è morta Inés, l'«Alfie di Francia»

Quaranta ore di agonia all'ospedale di Nancy, otto poliziotti a sorvegliare che la procedura di morte della 14enne in stato vegetativo dal luglio 2017 si compisse Nel silenzio dei media

di Assuntina Morresi

Inés ha impiegato circa 40 ore a morire. Le hanno staccato il respiratore artificiale martedì 19 giugno alle 18.30 del pomeriggio, ed è morta giovedì 21 a mezzogiorno all'ospedale di Nancy, in Francia. Quando l'hanno "estubata" erano presenti otto poliziotti per garantire che tutto andasse liscio, impedendo qualsiasi resistenza dei genitori, che fino alla fine si sono opposti alla decisione dei medici di lasciar morire loro figlia. «Quattro su di me e quattro sul padre», racconta Djamila Afiri, la mamma di Inés, in una intervista a *Europe1*, dicendo di provare «un enorme disgusto. Aveva bisogno di ossigeno. Quando l'hanno staccata, respirava un po' da sola. Ma dopo è diventata blu». La madre ha chiesto allora ai medici «di dare un po' di ossigeno, e hanno rifiutato. Ho detto loro che non erano umani, che non avevano un cuore».

Inés aveva 14 anni quando ha avuto un arresto cardiaco, il 22 giugno 2017, ed è entrata in stato vegetativo. Solo un mese dopo una decisione collegiale dei medici dell'ospedale francese aveva stabilito che continuare a ventilare la ragazzina sarebbe stata una «ostinazione irragionevole», come recita la legge francese intitolata ai suoi due "padri", Claeys-Léonetti. Secondo un documento citato dal quotidiano *L'Est Républicain*, il capo del dipartimento in cui la ragazza era ricoverata ha giudicato che «la storia, l'esame clinico, i risultati delle immagini, l'elettroencefalogramma sono tutti concordi nel ritenere quasi nulle le possibilità di miglioramento o guarigione, allo stato attuale delle conoscenze scientifiche».

Ma i genitori si oppongono: «Un crimine organizzato – denuncia sua madre –, è inumano». Inizia quindi un contenzioso che investe prima il tribunale amministrativo competente, poi il Consiglio di Stato e infine la Corte europea dei Diritti umani, in un percorso che ripete, in salsa francese, quello dei piccoli inglesi Charlie Gard, Isaiah Haastrup, Alfie Evans.

Stavolta però la notizia è passata quasi sotto silenzio: nonostante le dichiarazioni della mamma di Inés, non c'è stata alcuna mobilitazione a sostegno della famiglia: non sappiamo se causa o conseguenza della scarsa attenzione dei media. Probabilmente dei prossimi casi simili a questi non sapremo più niente: alcune questioni ormai sembrano "digerite" da esperti e opinione pubblica, apparentemente indifferenti a quelli che invece restano aspetti inquietanti, quando non intollerabili.

L'ingresso dell'ospedale di Nancy dov'era ricoverata Inés, morta il 21 giugno

Sembra ormai accettata l'idea che non è tanto la sofferenza a essere chiamata in causa nelle interruzioni dei sostegni vitali quanto piuttosto la possibilità di un miglioramento apprezzabile del malato, dove per "apprezzabile" si intende un guadagno nella sua autonomia e nella relazione con l'ambiente. In condizioni di totale dipendenza e di apparente non comunicabilità esterna, è considerato il vivere stesso una «ostinazione irragionevole». Non si parla più di imminenza della morte o di terminalità: Isaiah Haastrup non era malato, ma gravemente cerebroleso per errori medici al momento del parto, come riconosciuto dal medesimo ospedale che lo ha fatto malamente nascere e poi morire. È il trionfo del criterio della "qualità della vita", stabilita non più dal soggetto stesso ma totalmente eterodeterminata da medici e giudici, a prescindere anche dalla volontà dei genitori del minore interessato.

Ma c'è qualcosa di più, che dovrebbe interrogare tutti, ed è il modo in cui questi bambini sono morti.

Isaiah, un anno di età, ha annaspato per più di sette ore in braccio a suo padre, dopo che gli è stato tolto il respiratore artificiale. Charlie Gard per morire ha invece impiegato "solo" dodici minuti, una volta sospesa la ventilazione, spalancando gli occhi alla fine come per un ultimo sguardo ai suoi genitori, che lo hanno raccontato. Alfie Evans è sopravvissuto cinque giorni al distacco del ventilatore, anche grazie alla respirazione bocca a bocca di papà Thomas e mamma Kate nella prima notte dopo il distacco, e all'ossigeno poi, dato con mascherine letteralmente gettate a suo padre dai suoi sostenitori, che solo lanciandole in aria hanno potuto superare lo schieramento della polizia davanti alla terapia intensiva dove Alfie era ricoverato. Di Inés abbiamo già detto: 40 ore e otto poliziotti.

Dal protocollo diffuso da Thomas Evans, usato probabilmente anche per gli altri due piccoli inglesi, sappiamo che prima vengono somministrati sedativi, dopo si staccano tutti i monitoraggi, e infine si sospendono i sostegni vitali. Poi si osserva cosa succede.

In altre parole, non si vuole sapere cosa accade, clinicamente, a coloro cui si stacca il ventilatore: il ritmo cardiaco, la respirazione, e tutti quei parametri solitamente sotto controllo in terapia intensiva. Quella persona deve morire, non è previsto altro. E se la morte non arriva subito? È sufficiente aspettare.

Ma è etico tutto ciò? Lo chiediamo innanzitutto a chi è convinto che per questi minori fosse meglio morire: di quali protocolli medici stiamo parlando?

Faticare a respirare per ore, magari con brevi interruzioni dovute alla respirazione bocca a bocca fatta dai genitori, è forse una morte dignitosa? I medici in questi casi mettono in conto che l'agonia possa durare a lungo? E quando una persona non muore subito, una volta sospesa la ventilazione meccanica, è considerata la possibilità di una diagnosi sbagliata circa la respirazione autonoma della persona? Si può reputare tutto questo un modo per evitare la sofferenza? Sofferenza dei bambini, ma anche dei genitori? È tollerabile invocare l'intervento della polizia per tenere sotto controllo i genitori, mentre se ne lasciano morire i figli? Insomma: anche chi pensa che il miglior interesse sia morire ritiene veramente che il miglior interesse di questi bambini sia morire in questo modo? Non siamo forse davanti a un particolare surplus di inumanità? Oppure: chi approva questi percorsi, non dovrebbe togliere anche l'ultimo velo di ipocrisia e cercare la morte più veloce e indolore possibile, parlando apertamente di eutanasia pediatrica?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fine vita

Dat, una legge incompleta Arrivano i nodi

di Marcello Palmieri

Disposizioni anticipate di trattamento, alias testamenti biologici. A Milano ne sono stati depositati meno di mille, Roma non pervenuta, diversi altri capoluoghi a quota zero. È l'annunciato destino di una legge – la 219/2017 – licenziata in fretta e furia, mandata in aula senza nemmeno concludere il lavoro in Commissione Sanità del Senato, proprio il luogo in cui – attraverso decine e decine di audizione di esperti, espressione della scienza ma anche di diverse e a volte antitetiche visioni antropologiche –, stavano emergendo le numerose problematiche di un testo bisognoso di una seria revisione. Ma si è preferito avanzare senza fermarsi. La volontà politica del Pd, con il sostegno unanime del Movimento 5 stelle, della sinistra e di parte di Forza Italia, ha prodotto un'approvazione forzata. Ed ecco che, come ampiamente prevedibile, ora i nodi stanno venendo al pettine. Anche al Ministero della Salute, dove si è preso atto che non esiste una banca dati nazionale delle Dat. Giulia Grillo (M5s), nuova titolare del dicastero, ha chiesto al Consiglio di Stato un parere per accelerare la costituzione del registro. E bacchetta chi l'ha preceduta, sostenendo che il problema è irrisolto da troppo tempo. Lassismo? Burocrazia? No, la verità è che emergono i problemi giuridici nel testo della legge, denunciati da *Avvenire* più e più volte.

Uno per tutti: la norma prevede che le disposizioni anticipate di trattamento possano essere validamente redatte solo dopo «avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze» delle «scelte». Ma dispone pure che chiunque possa consegnare le proprie Dat al Comune di residenza. Comune che, nel momento in cui si fa custode e garante del documento, non può prescindere dalla correttezza della formazione del teso. E se la persona che l'ha consegnato non avesse acquisito le necessarie informazioni mediche previste dalla legge? In questo caso, i soggetti che nell'ambito del loro rapporto organico con l'ente pubblico hanno avuto un ruolo nella vicenda potrebbero doverne rispondere anche in sede penale. Da qui, Comune che vai gestione delle Dat che trovi. C'è chi, per prudenza, non le riceve del tutto. C'è chi le accetta, ma solo in presenza di un fiduciario che "libera" gli uffici da responsabilità di ogni sorta. E poi c'è chi non fa problemi, recependo ogni "disposizione" gli venga presentata.

Considerando che da questi semplici fogli di carta possono dipendere vita e morte di una persona, suscita perplessità il fatto che sia la stessa legge a lasciare zone grigie. E a imporre che il riempimento dei vuoti sia demandato a organi tecnici anziché al Parlamento.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Testimoni

Dal Meyer a Roma la vita dei bambini supera la malattia

Il Papa con i piccoli ricoverati del Meyer

di Riccardo Bigi

Due giornate difficili da dimenticare, quelle che 40 piccoli pazienti dell'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze hanno vissuto a Roma, dove hanno incontrato il presidente della Repubblica Sergio Mattarella e papa Francesco. Guidati dal direttore generale dell'ospedale Alberto Zanobini e accompagnati dal Cardinale Giuseppe Betori, i bambini hanno vissuto questo turbine di emozioni con grande coinvolgimento. Un gruppo gioioso, monitorato con affetto e premura dal team sanitario (dottoresse, infermiere, dietiste e psicologa) che ha seguito la delegazione. Insieme a loro anche don Fabio Marella, assistente spirituale del Meyer.

Una visita preparata da tempo: i bambini avevano partecipato ad alcuni laboratori ad hoc durante i quali avevano scritto lettere da consegnare a chi avrebbero incontrato. Nel primo giorno il gruppo ha visitato il Quirinale: il presidente Mattarella li ha ricevuti dialogando con loro e salutandoli uno per uno. «Siete un'eccellenza d'Italia» ha detto il presidente rivolto al direttore dell'ospedale. Visibilmente emozionati, i ragazzi hanno consegnato al capo dello Stato una lettera, una maglietta del Meyer "autografata" da tutti e una foto d'epoca dell'ospedale.

L'indomani la tanto attesa udienza dal Papa. Al gruppo si è unito anche il presidente della Fondazione Meyer Gianpaolo Donzelli. I ragazzi hanno potuto incontrare papa Francesco in Aula Paolo VI, seduti nelle primissime file, gli sguardi emozionati rivolti al palco dal quale il Santo Padre si è affacciato dando un allegro buongiorno al gruppo, prima di pregare insieme a loro.

I bambini – le maglie gialle del Meyer indosso e i sorrisi aperti sul volto – hanno consegnato nelle mani del Papa alcuni regali speciali: il documentario *Settembre* girato in ospedale e un Colosseo di carta costruito durante un laboratorio, che racconta le loro emozioni di pazienti. Il Santo Padre, affiancato dal cardinale Betori, arcivescovo di Firenze, si è soffermato anche con i dirigenti dell'ospedale ringraziandooli «per quello che fate». I bambini raccontano con grande piacere i loro giorni a Roma: «È stata davvero un'emozione incredibile – dice uno di loro –, se potessi ripartirei subito». «Per me, oltre alla gioia di incontrare il capo dello Stato e il Papa, c'è stata quella di non sentirmi diversa, almeno per due giorni, per il fatto di avere il diabete e il microinfusore», ha commentato un'altra bambina. «In questi giorni avete sviluppato una carica di amore importantissima che porterete con voi tutta la vita: ai ricordi belli si può attingere anche per farsi forza durante i momenti difficili – ha spiegato la dottoressa Sonia Toni nel discorso ai ragazzi in pullman durante il rientro a Firenze –. Vi ringraziamo, bambini, perché siete voi ad averci permesso di vivere questa esperienza bellissima».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

«Right to try»: speranza o profitto?

di Angela Napoletano

Quanto è lecito curare i malati terminali con i farmaci sperimentali? È giusto pagare cifre esorbitanti per trattamenti senza alcuna garanzia di efficacia? Vale più un nuovo brevetto farmaceutico o anche una sola vita sottratta a morte certa grazie all'uso compassionevole di molecole non ancora certificate? Sono questi alcuni degli interrogativi sollevati dalla controversa legge sul *Right to try* (tradotto, "diritto a provarci") firmata il 30 maggio dal presidente degli Stati Uniti, Donald Trump, al termine di un lungo dibattito al Congresso.

Approvato con 250 voti favorevoli e 169 contrari, il provvedimento offre ai malati terminali la possibilità di accedere a trattamenti sperimentali non ancora autorizzati dall'authority competente (la Food and Drug Administration, Fda) ma che hanno già superato la prima fase di sviluppo clinico. L'idea di fondo, fortemente sostenuta dall'amministrazione Trump e dal *think tank* Goldwater Institute, è offrire un'ultima speranza di cura a chi va incontro a morte (quasi) certa, armonizzando a livello federale le diverse leggi sull'uso compassionevole dei farmaci sperimentali già adottate da singoli Stati (38 su 50). «Nessuno dovrebbe mai essere costretto a viaggiare per ricevere cure – ha commentato il presidente degli Stati Uniti –. Con questa legge gli americani potranno averle in modo immediato a casa, vicino alla propria famiglia».

Nonostante i buoni presupposti, la legge però non piace a tutti. Tra i suoi detrattori più agguerriti ci sono persino associazioni dei malati secondo le quali il provvedimento alimenterebbe false speranze per i pazienti e le loro famiglie. Ciò che non convince, in particolare, è il passaggio relativo ai costi. La legge prevede che l'accesso al trattamento sperimentale venga richiesto dai medici (non dalla Fda) direttamente alle case farmaceutiche e che a farsene carico economicamente sia lo stesso malato. Trattandosi di cure altamente innovative, seppure non ancora approvate, i trattamenti in questione potrebbero valere centinaia di migliaia di dollari e, dunque, non essere alla portata di tutti. È per non indurre una sorta di discriminazione legata al reddito, per esempio, che la BrainStorm ha deciso – contrariamente a quanto annunciato qualche giorno fa – di non offrire più in regime di *right to try* il farmaco che sta mettendo a punto contro la Sla.

Fa discutere negli Stati Uniti la nuova legge che permette a pazienti terminali di acquistare farmaci ancora sperimentali Ma i prezzi sono esorbitanti

I democratici sono convinti che Trump abbia sostenuto il provvedimento solo per indebolire la Fda riducendone le competenze. Al di là della politica, resta il fatto che le domande poste da chi, sul fronte opposto, dice di aver sostenuto la legge per semplice «compassione» non possono essere eluse: perché non concedere anche a un solo paziente la possibilità di provare a mettere in salvo la propria vita? C'è chi sacrificherebbe i risparmi pur di accedere a un determinato trattamento nel più breve tempo possibile: perché negargli questa possibilità? Domani potrebbe essere troppo tardi. Del resto, il vero guadagno delle case farmaceutiche non sta forse nella vendita del brevetto, più che in quella di una pasticca?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNi0yOFQxMDowNDoyMCMjI1ZFUg==