



vita@avvenire.it

Il medico-scrittore: «Ho imparato con i figli»

di Marco Gervino

Medici-scrittori da tutta Italia premiati a Savona. Sabato alle 17 nel Teatro Chiabrera andrà in scena la cerimonia conclusiva del Premio Cronin, un unicum nel nostro Paese che dimostra come fra i dottori, oltre alla competenza scientifica, non manca la sensibilità letteraria. Si tratta di un concorso nazionale riservato ai medici e diviso in tre sezioni: narrativa, poesia e teatro. Ideato da Marco Lovisetti, e da sempre organizzato dalla sezione savonese dell'Associazione medici cattolici, il premio giunge quest'anno all'undicesima edizione con un riscontro in costante crescita. Sono stati infatti circa cento le adesioni al concorso. Tra i numerosi partecipanti, nella sezione Teatro si è affermata Maddalena Bonelli di

Matera con l'atto unico dal titolo *U figlio di munachichjo* (menzione per la palermitana Catania Rosolino) mentre nella Poesia ha prevalso Maurizio Maria Amiani di Milano con *Si è perso il ritmo delle foglie e del cielo* (menzioni per Piero Maria Benfatti di Ascoli Piceno, Assunta D'Esposito di Portici, Roberto Rusca di Genova e Costantino Simonelli di Campobasso). Per la sezione Narrativa (oltre alle menzioni per Enrico Albanese di Tortona ed Eleonora Rella di Treviso) a vincere col racconto dal significativo titolo *Autopsia di un amore* è stata Ester Arena di Roma, che ci spiega perché un medico possa anche essere uno scrittore: «Nel mio caso è una passione di sempre - afferma - da ragazza mi diletta con le poesie e da mamma ho inventato storie per i miei figli che però non scrivevo. Poi, con l'età, si

va alla ricerca di sé e si riscoprono interessi che, con la professione e la famiglia, si ritenevano superficiali: per fortuna non è stato così, e mi sono addentrata in un mondo meraviglioso. Sono felice per questo premio, e di riflesso lo sono anche i miei figli perché sanno che ho scoperto un diverso lato di me stessa». La dottoressa Arena, già finalista lo scorso anno al debutto, conferma come medicina e letteratura possano intrecciarsi, come emerge proprio dal suo racconto: «Il titolo è forte - conclude - io sono un medico legale e osservando la difficoltà ad avere rapporti sinceri, che spesso finiscono senza sapere perché ho ripensato a come storicamente siano sempre stati collegati agli organi interni. E poi, dico sempre che i miei racconti si scrivono da soli».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

«Difendere la vita rispettando i più fragili»

di Enrico Negrotti

Maggiore presenza nella società per svolgere un ruolo di stimolo e riflessione, e maggior peso nei confronti istituzionali per orientare in senso rispettoso dell'uomo e della sua dignità le scelte della politica, in particolare in tema di tutela della vita, obiezione di coscienza, assistenza ai più fragili. Il presidente Aldo Bova, primario emerito di Ortopedia e traumatologia, già direttore del Dipartimento chirurgico dell'ospedale San Gerardo di Napoli, spiega così i propositi e gli argomenti che impegneranno il rifondato Forum delle associazioni socio sanitarie, costituito con atto notarile lo scorso 17 settembre a Milano.

Che cosa rappresenta il Forum delle associazioni socio sanitarie?

Siamo l'espressione della volontà di cinque associazioni di unire gli sforzi per raggiungere obiettivi condivisi. In realtà un Forum delle associazioni e movimenti di ispirazione cristiana operanti in ambito socio sanitario già in senso rispettoso da una ventina di anni. Da tempo sentivamo la necessità di rendere più incisiva la sua azione, e avevamo chiesto alla Conferenza episcopale italiana (Cei) la nomina di un osservatore permanente, che è stato individuato in don Carmine Arice, già responsabile dell'Ufficio nazionale della pastorale della salute, ruolo ora ricoperto da don Massimo Angelelli. Nell'ultimo anno abbiamo tirato le fila, organizzato lo statuto e messo un punto fer-

mo con l'atto notarile a Roma che ha sancito la nascita ufficiale del Forum.

Chi fa parte del nuovo organismo?

Al momento Associazione medici cattolici italiani (Amici), Associazione italiana di pastorale sanitaria (Alpas), Associazione italiana psicologi e psichiatri cattolici (Aippe), Movimento per la vita (Mpv), Unione cattolica farmacisti italiani (Ucifi). I presidenti delle cinque associazioni hanno sottoscritto lo statuto del Forum ed eletto il consiglio direttivo: accanto a me i vicepresidenti Marina Casini e Tonino Cantelmi, il consigliere e tesoriere Filippo Boscia e i consiglieri Piero Uroda, don Isidoro Mercuri Giovannazzo e Pasquale Laselva (che funge anche da segretario). Nella denominazione non compare la parola "cristiano", ma nello statuto (all'articolo 3) è indicato che facciamo riferimento ai documenti del Magistero. Va però sottolineato che le nostre opinioni non derivano da una posizione confessionale, ma sono frutto di ragionamenti che possono essere spesi in un dibattito laico e privo di pregiudizi.

Che cosa si propone il Forum?

Innanzitutto tutto di mettere insieme forze che hanno lo stesso pensiero e finalità per avere maggior peso nei confronti con il mondo sociale e politico. Possono aderire altre associazioni che condividano i nostri scopi, e già con alcune il percorso è ben avviato. Inoltre svolgere un ruolo di promozione della cultura della vita e della salute. Abbiamo già realizzato un convegno su Giuseppe Moscati, me-



Aldo Bova

Costituito giuridicamente il Forum delle associazioni socio sanitarie. Intervista al presidente Aldo Bova

dico che sapeva mettersi accanto alla sofferenza dei malati, e uno sul controllo del dolore. Ci sono pronomi di organizzarsi in sezioni regionali per essere attivi in modo capillare nel Paese. E siamo prossimi a "sbucare" su Internet e sui social network.

Quali temi ritenete più urgenti?

Il mondo sanitario manca spesso di umanizzazione, è in crisi un rapporto serio tra medico e paziente con grave danno all'attività di cura. È provato che ascoltando bene il paziente si favoriscono non solo la diagnosi, ma anche il recupero (specie se post operatorio) e la guarigione. Vogliamo anche maggiore tutela per i medici e il personale sanitario spesso sottoposti ad attacchi (anche fisici) e non messi in condizione di operare serenamente. E chiediamo di ridurre le disuguaglianze sanitarie dovute ai fattori economici. Oltre a mantenere l'attenzione su temi e

temi fondamentali quali il rispetto dell'obiezione di coscienza. Infatti la recente legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) non prevede. Potrebbero sorgere difficoltà nella pratica clinica? Credo che la vita sia sempre degna di essere vissuta e, ragionando come ippocrate, pensiamo che il medico debba sempre essere dalla parte della vita. Anche nel fine vita stiamo accanto al paziente per togliere il dolore, ma senza interrompere la vita anzitempo e senza cadere nell'accanimento terapeutico. È grave che la legge non abbia contemplato la possibilità di obiezione, né per il singolo medico né per la struttura sanitaria. Credo però che se vengono rispettati i criteri della buona pratica clinica, del controllo del dolore e dell'assistenza "umanizzata" non si presentino volontà eutanasiche. Del resto le statistiche indicano che le richieste di Dat sono state finora limitatissime.

E il problema della carenza di cure per motivi economici? È inaccettabile che ci siano persone che rinunciano a curarsi perché non possono pagarsi il ticket. Bisogna fare i conti con le risorse, ma se il Servizio sanitario nazionale dispone di circa 113 miliardi, altri fondi potrebbero essere recuperati dalla riduzione dell'illegalità e dai miglioramenti in ambito prescrittivo, sia di farmaci sia di esami strumentali. Risorse che dovrebbero essere utilizzate per permettere ai più poveri di accedere alle cure gratuitamente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Con il trapianto di faccia domande su psiche e costi

di Michele Aramini

Il trapianto facciale di una paziente italiana di 49 anni affetta da neurofibromatosi di tipo I è stata la notizia medica più importante dei giorni scorsi, come ha rilevato su queste colonne anche Vittorio Sironi martedì 25. L'intervento, il primo in Italia, è stato eseguito presso l'Azienda ospedaliera Sant'Andrea di Roma dall'équipe di Fabio Santanelli di Pompeo. L'operazione ha richiesto 27 ore, e ha visto all'opera diverse squadre di operatori chirurgici che si sono alternate.



L'ospedale Sant'Andrea di Roma

L'intervento effettuato a Roma, malgrado i problemi di rigetto, apre una nuova frontiera per chi ha patologie molto gravi, ha subito ferite o incidenti invalidanti

Se ai trapianti di organi siamo già abituati, di fronte a un trapianto facciale restiamo sorpresi, da un lato per la novità, essendo il primo in Italia e uno dei pochi nel mondo (dal 2010 a oggi ne sono stati realizzati solo una sessantina in tutto il mondo), dall'altro per i molti interrogativi che l'intervento pone. Domande sui piani dell'identità personale, psicologico, etico e anche economico di giustizia sanitaria. Qualche ulteriore informazione può aiutare a rispondere a queste domande. La paziente è affetta da una malattia genetica, che nel suo caso le rendeva sempre più difficile l'uso della bocca per parlare, mangiare, deglutire. La condizione di questa donna era perciò di grande invalidità. In altri casi il trapianto facciale è stato realizzato per rimediare a gravi ferite riportate in guerra, in incidenti sul lavoro o stradali, e in qualche caso di tentato suicidio con danni gravi al volto. Possiamo perciò comprendere che la soluzione di questo trapianto è veramente una sorta di ultima spiaggia, non si può fare solo per il desiderio di un paziente. L'intervento rientra in un protocollo sperimentale, autorizzato dal Comitato nazionale trapianti dopo l'acquisizione del parere positivo del Consiglio superiore di Sanità. A ciò si deve aggiungere che le possibilità di successo sono ancora limitate e che il rigetto è sempre in agguato, come sfortunatamente è avvenuto subito nel caso che stiamo presentando: infatti dopo due giorni i medici hanno dovuto procedere a un piano B, in attesa di un nuovo donatore e di un eventuale nuovo tentativo. Il motivo sta nel fatto che sono numerosi i tessuti da innestare, e ognuno di essi reagisce diversamente all'incontro con il nuovo organismo. Infine, anche quando le cose sembrano andare bene il paziente avrà bisogno di una lunga riabilitazione psicologica, i cui esiti sono incerti. Detto altrimenti, con il nuovo volto potrebbe anche soffrire.

Per le ragioni che abbiamo esposto possiamo trarre la conclusione che siamo di fronte a una benefica medicina di avanguardia, che si sforza di trovare soluzioni in gravi casi di invalidità. Una medicina costosa, che apre nuove frontiere per la cura di malattie rare, ma anche per rimediare a vari generi di incidenti e ferite. Perché diventi di routine occorreranno ancora molti anni. In questa fase sperimentale tocca a comitati etici e istituzioni dello Stato garantire il giusto rapporto costi-benefici, per il paziente e per la società.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Boccardo: oltre la frattura tra laici e cattolici

NEWS

Uscire dalla contrapposizione in bioetica che trasforma questioni di straordinaria complessità in terreno di «un semplicistico e banale scontro tra laici e cattolici, contribuendo ad un vero scadimento del discorso morale». È l'impegno che ha indicato monsignor Renato Boccardo, arcivescovo di Spoleto, aprendo sabato il convegno sulle scelte di fine vita e la legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento organizzato dall'Ufficio diocesano per la pastorale degli operatori sanitari con la partecipazione del direttore dell'Ufficio Cei don Massimo Angelelli, del giurista Giovanni Doria, della neurologa Maria Grazia Mariani, del bioeticista Paolo Benanti e del presidente dei Medici cattolici Filippo Maria Boscia, moderati dal giornalista di Avvenire Francesco Ognibene.

Tre le «dicotomie conflittuali» che secondo Boccardo vanno risolte per recuperare un vero confronto. La prima è la «contrapposizione tra biofilia e biolatria, che va superata nella consapevolezza che la vita è un va-

lore primario, ma non assoluto». La seconda è «tra biocentrismo e antropocentrismo e va superata nella consapevolezza che il cristianesimo ha una visione antropocentrica del mondo e mai biocentrica». La terza è «tra vita biologica e vita biografica, di fronte alla quale bisognerebbe meglio apprendere la lezione biblica» che presenta l'essere umano «come un tutto indivisibile, che non è puro spirito né pura organicità». All'uomo di oggi «occorre guardare con minore trepidazione di non rispettare l'estremo gesto della sua vita biologica, ma con la serena consapevolezza di essere stati compagni della sua vita biografica. Non si tratta di negare valore a una vita priva di relationalità o di favorire il processo di morte in un atto di eutanasia, ma di comprendere il senso profondo della vita umana che non è puro agglomerato cellulare ma esistenziale storica. La persona umana, che non sussiste più nella sua integrità, deve essere libera di giungere alla nuova dimensione finale cui è destinata».

Il Camillianum si occupa dell'«uomo vulnerabile»

Lo studio universitario della bioetica è fondamentale per la costruzione del futuro ed è imperdonabile l'assenza di una facoltà ad hoc. Con questo appello del cardinale Elio Sgreccia, presidente emerito della Pontificia Accademia per la Vita, ha preso il via, martedì all'Istituto Camillianum di Roma, il convegno su «La vulnerabilità non deve rimanere senza cura. Per la fioritura e promozione della famiglia umana». Parlando all'evento organizzato dal Camillianum (incorporato alla Lateranense) in collaborazione con l'Università Cattolica spagnola di Murcia, Sgreccia ha sottolineato come la bioetica sia una disciplina ancora giovane, non essendo stata ancora compresa appieno la valenza per la vita.

Nel lavoro, con i contributi di numerosi esperti cattolici e non, sono state esaminate varie forme di fragilità e individuate linee d'azione. La vulnerabilità delle «vite non nate» è affidata alla nostra responsabilità, individuale e sociale. Per quanto riguarda i morenti, hanno il diritto di essere riconosciuti come persone fino alla fine. Nell'affrontare poi il tema della disforia di genere, il convegno ha visto emergere due posizioni: quella cattolica, che fa appello alla natura binaria dell'uomo riaffermando l'intangibilità della vita umana, e quella di chi ritiene che possa esserci un'identità non sessuata, con la vita ridotta a fatto biografico.

Beatrice Luccardi

La notizia

Bimbi in vitro per tutte, la Francia più vicina

di Daniele Zappalà

In vista della revisione parlamentare della legge quadro francese sulla bioetica, il fronte politico trasversale che vorrebbe stravolgere le attuali norme ha appena ricevuto il sostegno influente del Comitato consultivo nazionale d'etica (Ccne). Un nuovo dato che sta suscitando acute reazioni d'allarme da parte dei movimenti schierati per il rispetto della vita e dell'infanzia. Il Ccne ha pubblicato il suo attuale parere sulle possibili modifiche legislative, dicendosi favorevole alla fecondazione assistita per le donne *single* e le coppie lesbiche. Un'opzione che spazzerrebbe via il principio della procreta come soluzione medica esclusivamente rivolta ai casi d'infertilità nelle coppie eterosessuali.

L'estensione può «cercare in particolare di porre rimedio a una sofferenza indotta da una non fertilità dovuta a orientamenti personali», sostengono i membri del Ccne, organismo ufficialmente indipendente ma accusato da tempo di un crescente orientamento relativistico, peraltro in sintonia con gli interessi economici del «business della vita». A proposito delle donne *single*, il Ccne rifiuta di equiparare la vulnerabilità spesso constatata nelle attuali famiglie monoparentali con la situazione ipotetica delle madri *single* «per scelta». Quest'ultimo caso, secondo il documento, «potrebbe rivelarsi molto diverso», anche se lo stesso Ccne riconosce

Il Comitato consultivo nazionale d'etica propone di cambiare la legge quadro sulla bioetica in senso permissivo in campi come l'accesso alla procreta, i test genetici e prenatali e la ricerca sugli embrioni

l'assenza di studi convincenti in materia. Tema centrale dei recenti Stati generali della bioetica, l'ipotetica estensione è stata appena analizzata anche in un importante documento della Conferenza episcopale francese, centrato su cinque «ostacoli etici» che rendono l'evoluzione inaccettabile: la privazione volontaria del riferimento paterno, a scapito dell'interesse dei nascituri; il rischio di mercificazione della vita; le distorsioni della deontologia medica; i pericoli legati a un'assolutizzazione del «progetto genitoriale»; l'uso improprio, in questo campo, del principio d'uguaglianza fra i genitori. La posizione appena espressa dal Ccne coincide invece con un orientamento già caldeggiato da una cospicua porzione della maggioranza parlamentare legata al presidente Emmanuel Macron, quest'ultimo a sua volta su posizioni possibiliste. Se sull'attuale in affetto il Ccne continua a difendere l'attuale divieto, non mancano altri strappi rivendicati dall'istituzione sulle questioni della filiazione.

Per il Comitato, in particolare, dovrebbe essere lecito «proporre, senza incoraggiare, un'autoconservazione degli ovociti per precauzione a tutte le donne che lo desiderano, dopo un parere medico». Si tratterebbe di una scelta all'insegna della «libertà» femminile, sostiene il Ccne, pur reclamando una limitazione fondata su un'età minima e massima per ricorrere alla pratica.

Un'altra svolta controversa sostenuta dal Ccne riguarda l'estensione senza riserve del ricorso ai test genetici prenatali e prenatali, oggi riservati alle coppie potenzialmente portatrici di gravi malattie ereditarie. Dovrebbe spettare alle autorità, secondo l'organigramma, la definizione della lista di malattie per le quali autorizzare i test. Senza tener conto di molte riserve del passato, il Ccne perora anche una liberalizzazione senza precedenti della ricerca sulle cellule staminali embrionali, sostenendo che la manipolazione di queste cellule deve essere distinta, sul piano etico, rispetto alle ricerche condotte direttamente su embrioni. Richiama dunque di saltare l'attuale obbligo per i laboratori di chiedere autorizzazioni all'Agenzia di Bioetica, ovvero l'ultima barriera rimasta dopo i ripetuti strappi degli ultimi 15 anni.

Un'altra presa di posizione del Ccne riguarda la fine dell'anonimato dei donatori di gameti maschili, mentre sul fine vita il Comitato non chiede evoluzioni dell'attuale quadro normativo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

