Il caso

Esperimenti sui feti, l'Olanda inorridisce

di Maria Cristina Giongo

«Se avessi saputo che Olivia, la mia bambina, sarebbe morta otto giorni dopo il parto, durante la gravidanza non avrei certo accettato di aderire a questa sperimentazione scientifica. Ora sono distrutta dal dolore ma anche dai sensi di colpa». L'ha dichiarato Suzanne de Lange, 29 anni, olandese, che un anno fa, d'accordo con il marito, prese parte a una ricerca sull'uso del Sildenafil (meglio conosciuto come Viagra) per trattare donne incinte il cui feto cresceva poco. Infatti, secondo alcuni studi, il farmaco avrebbe potuto stimolare la crescita della placenta e quindi lo sviluppo del feto. Iniziata nel gennaio 2015, vi collaborarono nove cliniche universitarie dei Paesi Bassi: di 183 donne in stato interessante 93 vennero trattate con il Sildenafil e 90 con un placebo. La scorsa estate sono stati resi noti i primi, drammatici, risultati: nel gruppo che aveva usato il Sildenafil sono morti 19 neonati, soprattutto a causa di ipertensione polmonare. Nell'altro gruppo nove, ma per altre patologie.
La sperimentazione è stata immediatamente sospesa. La giornalista Marielle Tweebeeke ha intervistato per la televisione nazionale Nos il ginecologo Wessel Ganzevoort, che l'aveva diretta alla clinica universitaria Umc di Amsterdam e che ha esternato la sua angoscia per l'accaduto:« Questo mi fa male, come uomo e come medico. Mi sono posto tante domande. Avevamo iniziato la cura con la convinzione che potesse giovare».
Ma allora – si chiede un intero Paese – perché non è stato interrotto subito l'esperimento? Come si può accettare un simile rischio quando c'è di mezzo la vita e la morte? «Il problema è che parecchie sperimentazioni vengono interrotte troppo presto, magari quando potrebbero raggiungere esiti positivi se proseguite – ha risposto lo specialista –. Inoltre molti giornali scientifici pubblicano solo i risultati positivi delle ricerche, difficilmente quelli negativi. Questo deve cambiare. Si devono dare maggiori informazioni sui rischi. Che se ne parli anche all'estero, per farli conoscere a tutti i ricercatori. Adesso stiamo continuando a monitorare i bimbi rimasti in vita per vedere se ci saranno conseguenze future per la loro salute. Ci vorrà ancora tempo prima dei dati definitivi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Suicidio assistito: i nodi per il Parlamento

di Marcello Palmieri

«Bisogna chiedersi se la soluzione prospettata sia l'unica percorribile, se sia veramente una soluzione costituzionalmente obbligata»: è il cuore delle riflessioni offerte da Vincenzo Antonelli, in Università Cattolica docente di Diritto sanitario, innanzi all'ordinanza della Corte Costituzionale sul caso creato da Marco Cappato. Lo scorso febbraio il tesoriere dell'Associazione radicale «Luca Coscioni» aveva accompagnato in Svizzera Fabiano Antoniani, in arte dj Fabo, che dopo essere rimasto cieco e tetraplegico a seguito di un incidente stradale aveva chiesto di morire in un centro specializzato che eroga il suicidio assistito. Rientrato a Milano, Cappato si era poi autodenunciato ai Carabinieri, dando avvio a un procedimento giudiziario arrivato fino alla Consulta. La decisione interlocutoria dei giudici – anticipata il 24 ottobre al termine dell'udienza pubblica del giorno precedente – è stata resa pubblica nella sua versione integrale venerdì scorso. Nella sostanza, dice il "giudice delle leggi" (così è chiamata la Corte), lo Stato deve assicurare la "morte veloce" a chi ne fa richiesta, ma con la disciplina e i limiti delle disposizioni che dovrà emanare il Parlamento entro il 24 settembre 2019: i giudici costituzionali discuteranno infatti la legge vigente a quella data, e se non sarà modificata l'attuale norma – che attraverso l'articolo 580 del Codice penale vieta sempre e comunque l'aiuto al suicidio – ne dichiarerà l'incostituzionalità. Ma la Corte non si limita ad affermare questo: già essa stessa suggerisce all'organo legislativo i capisaldi che dovrà avere la nuova disciplina, sollevando alcuni rilevanti interrogativi.

La morte nei Lea

Per Antonelli, le parole della Consulta – qualora fossero seguite alla lettera dal Parlamento – avrebbero tra le loro conseguenze anche quella di portare all'inserimento della "morte rapida" nei «Livelli essenziali di assistenza» (Lea), all'interno cioè delle prestazioni sanitarie che lo Stato è tenuto a garantire ai suoi cittadini. E se da un lato, molto concretamente, ciò determinerebbe «la relativa assunzione di oneri finanziari da parte dell'erario pubblico», dall'altra comporterebbe la «medicalizzazione» della «somministrazione di un farmaco atto a provocare rapidamente la morte». Una prospettiva che più maggioranze parlamentari, espressione di opposti schieramenti politici, benché richieste da taluni movimenti di pensiero avevano deciso di non disegnare.

Verso il rovesciamento della deontologia medica

«In secondo luogo – annota il giurista – la Consulta interviene sullo status professionale del medico». Secondo l'attuale Codice deontologico, «anche su richiesta del paziente, (il sanitario, *ndr*) non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte». Ma la Consulta – e questo nell'ordinanza è fissato in modo chiaro – non sembra più d'accordo con questa affermazione. Da qui l'annotazione del docente, secondo cui, per la prima volta «si chiede al medico non di eliminare le sofferenze del paziente ma di determinarne la morte». «Come reagiranno – si domanda Antonelli – dopo che da sempre sono stati chiamati a migliorare le condizioni di vita?». La Corte chiede un bilanciamento tra il diritto all'autodeterminazione del paziente e altri diritti costituzionali, tra cui quello alla vita. Ma per Antonelli «questo equilibrio era stato già raggiunto con la legge sulle cure palliative e quella sulle Dat», pur discutibile e discussa.

Le indicazioni della Consulta mettono le Camere nella condizione di forzare i faticosi equilibri della legge sulle Dat

Il diritto oltre le soglie della scienza

Un altro problema evidenziato da Antonelli risiede nelle "proposte di legge" che la Consulta rivolge al Parlamento. «Il giudice costituzionale si pronuncia sull'efficacia e sulle modalità di erogazione di alcuni trattamenti terapeutici – fa notare il docente di Diritto sanitario – oltrepassando il delicato confine tra scienza e diritto». Nell'ordinaria procedura legislativa, infatti, decisioni su una materia non solo così delicata ma anche così tecnica sono assunte dalla Camere, le quali – solitamente – nelle commissioni preposte si confrontano con decine di esperti. Ora invece la Corte, secondo Antonelli, «rinviando a un intervento del legislatore, non si limita al consueto monito o auspicio, ma quasi prefigura un obbligo di adozione della relativa regolamentazione».

Fine vita & obiezione di coscienza

Dopo aver argomentato sull'irrinunciabilità dello Stato – in determinate condizioni – a erogare su richiesta la "morte veloce", la Consulta raccomanda che nella relativa disposizione sia prevista la possibilità, da parte dei singoli medici di sollevare obiezione di coscienza. «A tale riguardo – annota il professore – la Corte fa emergere una lacuna ancora presente nella legge sulle Dat, la 219 del 2017». Sia infatti la legge in vigore sia ancora di più quella auspicata dalla Consulta prevedono che il medico possa essere tenuto a provocare la morte del paziente. Da qui, il monito di Antonelli a che il «confronto parlamentare» sia «prudente», «scientificamente sostenuto», e «imperniato sull'orizzonte del diritto alla vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

Bioetica e pluralismo. Un master a Torino

La Chiesa «è soddisfatta quando la coscienza civile, ai vari livelli, è in grado di riflettere, di discernere e di operare sulla base della libera e aperta razionalità e dei valori costitutivi della persona e della società [...]. Proprio questa responsabile maturità civile è il segno che la semina del Vangelo – questa si, rivelata e affidata alla Chiesa – ha portato frutto, riuscendo a promuovere la ricerca del vero e del bene nelle complesse questioni umane ed etiche». Così papa Francesco il 28 gennaio 2016 al Comitato nazionale per la bioetica. L'impegno in questa direzione, teso a sviluppare una discussione bioetica che possa essere terreno di incontro personale e civile, ha portato a programmare il Master in «Bioetica, pluralismo e consulenza etica», organizzato dall'Università di Torino in collaborazione con docenti di università pontificie. La direzione e il comitato scientifico esprimono il pluralismo metodologico che sta alla base dell'iniziativa: Maurizio Mori, ordinario di Bioetica all'Università di Torino e presidente della Consulta di Biotica, è il direttore mentre vicedirettore è Palma Sgreccia, docente di Bioetica alle pontificie università Lateranense e San Tommaso. Membri del Comitato scientifico sono Ezio Ghigo (Dipartimento di scienze mediche UniTo), Sergio Lanteri (Dipartimento Scienze agrarie, forestali, alimentari, UniTo), Valeria Marcenò (Dipartimento di Giurisprudenza UniTo), Adalberto Merighi (Dipartimento di Morfofisiologia veterinaria, UniTo), Mauro Cozzoli (Pontificia Accademia Alfonsiana), José Michel Favi (teologo e pastore sanitario), Marco Giuseppe Salvati (Pontificia Università San Tommaso) e il cardinale Elio Sgreccia (presidente emerito della Pontificia Accademia per la Vita). Le preiscrizioni al Master terminano il 30 novembre 2018: se raggiunto il numero minimo di iscritti, le lezioni inizieranno a fine gennaio 2019 (info: masterbioetica@unito.it - www.dfe.unito.it). (L.Mo.)

Mandic e i malati oncologici il patrono che soffre con loro

di Sara Melchiori

«Dio è medico e medicina». Le parole di san Leopoldo Mandic ritornano vive di significato ora che i vescovi italiani hanno approvato, nell'assemblea generale appena conclusa, la costituzione del santo cappuccino a patrono dei malati oncologici. Se già dagli anni Ottanta fedeli e devoti desideravano poter invocare san Leopoldo perché intercedesse su sofferenze e malattie, e le conferenze episcopali del Triveneto e della Croazia si erano dimostrate favorevoli, l'accelerazione verso il riconoscimento del patronato nazionale è recente, grazie alla domanda rivolta al presidente della Cei, cardinale Gualtiero Bassetti, che lo scorso 12 maggio (festa di san Leopoldo) ha anche presieduto l'Eucaristia nel santuario padovano, e a una petizione che in dieci mesi ha raccolto oltre 67mila firme. «Abbiamo accolto con grande gioia la notizia» commenta il rettore del santuario a Padova, padre Flaviano Gusella, che recentemente ha anche annunciato l'ostensione permanente del corpo di san Leopoldo. La notizia giunta dalla Cei, attesa, porta l'attenzione su un aspetto meno noto del santo ma estremamente presente nella sua vita: la vicinanza ai malati e al dolore. «È un santo che ha accettato la sofferenza, non ha mai chiesto di essere guarito ma è stato esempio mirabile di accettazione della malattia». Riconosciuto santo in virtù della sua profezia ecumenica e per essere stato modello di riconciliazione, come ha sottolineato papa Francesco volendo il suo corpo a Roma in occasione del Giubileo della Misericordia, Mandic morì nel 1942 proprio per un cancro all'esofago. Per recarsi al capezzale di un malato lasciava anche il confessionale.

Mandic nel santuario (Boato)

Il riconoscimento dall'assemblea Cei del cappuccino padovano come protettore di chi è colpito da un tumore è una carezza a sofferenti, familiari, medici e ricercatori

La designazione a patrono dei malati di tumore è un segno che si aggiunge a una devozione già viva e che rappresenta un sostegno a tutti i livelli. «La richiesta di intercessione – conferma padre Gusella – può aiutare a sostenere la malattia. San Leopoldo non è il toccasana contro il tumore ma è un esempio di vicinanza ai malati e ai familiari, perché la malattia scombussola la vita: e questo padre Leopoldo lo capiva bene». Ma, come ricorda il rettore del santuario padovano, la preghiera è anche per sostenere la ricerca, e per i medici e gli infermieri. «La fede è sicuramente un grande conforto sia per i malati che per gli operatori sanitari» gli fa eco la professoressa Vittorina Zagonel, direttore di Oncologia medica 1 dello Iov-Irccs di Padova (Istituto oncologico veneto, unico in regione destinato in maniera specifica alla ricerca sul cancro, alla prevenzione e diagnosi dei tumori). «Tutti i giorni noi operatori siamo in contatto con i nostri limiti e spesso ci troviamo ad "affidare" i nostri pazienti e il nostro lavoro. Per noi è un conforto, come per i pazienti e i familiari. Tocchiamo con mano quotidianamente che le persone in situazioni critiche cercano aiuto spirituale in modelli di santi, soprattutto per chiedere di essere sostenuti nell'affrontare questi momenti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Sulle cure palliative un testo interreligioso»

Dobbiamo prenderci cura l'uno dell'altro, non essere complici della morte: l'ha detto monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la vita, ai master in Cure palliative e Terapia del dolore dell'Università Cattolica. Tra progresso della medicina e richiesta di "morte degna" la vera questione è «morire con dignità, non di anticipare la morte». «Il cristianesimo non predica l'amore della morte né l'indifferenza al morire. Incoraggia però a circondare la morte da ogni lato con l'amore, per impedirle di trionfare sulla speranza della vita. Il lato nichilistico della morte trionfa quando induce disperazione nei confronti dell'amore così da farlo apparire uno sforzo vano e senza senso». Secondo Paglia «la domanda di eutanasia o suicidio assistito è nella quasi totalità dei casi figlia dell'abbandono terapeutico (e sociale) del malato. Messa in atto una valida presa in carico multidisciplinare del paziente e coinvolta positivamente la famiglia nel processo di cura, è rarissimo trovarsi di fronte a una richiesta di morte». Affidare a una legge generale la decisone su situazioni diversissime è «una chiara fuga dalla responsabilità della società di aiutare e salvare i suoi figli». «Stiamo riflettendo – ha concluso Paglia – sulla possibilità di redigere un testo comune tra cattolici, ebrei e islamici sul tema delle cure palliative per combattere la deriva eutanasica. Il Papa è totalmente d'accordo su questa prospettiva e ci ha esortato ad andare avanti».

L'appuntamento

«Così stiamo accanto alle nuove disabilità»

di Luciano Moia

A Torino oltre mille enti Uneba a confronto con una quarantina di esperti sui cambiamenti del pianeta assistenza
Le emergenze di oggi? Disturbi legati all'autismo e patologie neuromuscolari

Cambia la disabilità ma gli enti che si occupano di assistenza non sempre riescono a sintonizzarsi al meglio con le nuove emergenze. Esistono disabilità complesse di fronte a cui anche le regioni che sono riuscite a calibrare un rapporto virtuoso tra pubblico e privato, sono ancora in ritardo. Se ne parla oggi e domani a Torino, al convegno organizzato dall'Uneba su "Disabilità, fragilità, vulnerabilità e qualità della vita". Un appuntamento con 41 relazioni e 48 relatori, oltre ai delegati di circa mille enti e associazioni che fanno parte del cartello dell'assistenza.
Spiega Virginio Marchesi, docente di modelli di intervento e contesti di tutela alla facoltà di psicologia della Cattolica di Milano, che stamattina – dopo i saluti del presidente nazionale Uneba Franco Massi, del presidente di Uneba Piemonte Severino Cantamessa, di don Carmine Arice, padre generale della Piccola Casa Divina Provvidenza Cottolengo, di don Enzo Barbante, presidente Fondazione don Carlo Gnocchi e di Alessio Rocchi, direttore generale dell'Istituto Universitario Salesiano Rebaudengo – terrà la relazione introduttiva: «Il primo problema è quello di interpretare le reali esigenze delle persone disabili la cui domanda è cambiata radicalmente. C'è l'esigenza di un rispetto della soggettività per interpretare e rispondere al meglio alle diverse forme di disabilità». Quelle ben conosciute, di tipo fisico, psichico o relazionali, ma anche quelle di nuovo tipo di fronte alle quali non sempre si è in grado di offrire risposte efficaci. Marchesi individua i nuovi bisogni in due grandi aree, quello delle "disabilità acquisite" in cui rientrano quelle derivanti da incidenti, patologie post traumatiche, ictus e le "disabilità complesse" che comprendono problemi come i disturbi dello spettro autistico e le malattie neuromuscolari, come le varie forme di sla. «Di fronte a questi problemi le famiglie sempre più fragili dei nostri giorni – osserva ancora l'esperto – riescono spesso a ricompattarsi ma vanno aiutate. La disabilità crea povertà. La perdita del lavoro genera fenomeni di emergenza e isolamento sociale».
La rete tradizionale dell'assistenza nasce alla fine degli anni Ottanta con problematiche molto diverse da oggi. Le associazioni dell'Uneba – la più longeva e rappresentativa organizzazione di categoria del settore sociosanitario, assistenziale ed educativo, voluta a metà degli anni Cinquanta dall'allora arcivescovo di Milano, Giovanni Battista Montini – – cercano di rispondere a questi bisogni sia con servizi diurni sia residenziali. «Questo convegno – osserva Franco Massi, presidente Uneba – è stato pensato anche per favorire la conoscenza e la collaborazione tra i nostri enti che si occupano di disabili». Nella quotidianità degli impegni è difficile trovare spazi per allacciare nuove rapporti e, soprattutto, per dedicarsi alla formazione. «Ma – riprende Massi – il confronto è fondamentale. Sia tra noi, sia con le università. E si tratta sempre di uno scambio di reciprocità, anche per fornire agli atenei, ricchi di conoscenze teoriche, quel confronto con la quotidianità che serve alla loro e alla nostra crescita».
Domani, nella seconda giornata del convegno sulla disabilità, l'Uneba lancerà l'università del terzo settore, una collaborazione tra enti e università che hanno dimostrato sensibilità verso i temi sociali. Tra gli atenei che hanno aderito al progetto l'Istituto universitario salesiano Torino Rebaudengo, la Cattolica di Milano, la Sant'Anna di Pisa, la San Giovanni Bosco di Firenze e altre ancora.
«La riflessione teorica è fondamentale – conclude il presidente Unebe – come è importante far chiarezza nella confusione portata dalla riforma del terzo settore e dai decreti attuativi collegati. Il terzo settore per tradizione è quello che per secoli ha operato per dare sollievo agli ultimi, ai poveri, ai malati, ai disabili. Ora si sono aggiunte tante altre realtà, tutte bellissime, ma che sono un'altra cosa rispetto a chi si occupa di assistenza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0xMS0yMlQxNjowMzoyMyMjI1ZFUg==

Contraccettivi gratis ai giovani: dopo la Toscana ecco le Marche

Distribuzione di contraccettivi gratis nei consultori pubblici delle Marche: il consiglio regionale ha approvato ieri all'unanimità la mozione presentata dal presidente della Commissione Sanità, Fabrizio Volpini (Pd) e firmata dagli altri esponenti Dem Enzo Giancarli, Andrea Biancani e Francesco Giacinti. L'atto impegna la giunta regionale «a dare indicazioni operative alle aziende sanitarie sull'offerta gratuita di contraccettivi nei consultori pubblici». La gratuità sarà prevista, tra gli altri, per chi ha meno di 26 anni e per le donne tra 26 e 45 anni entro 24 mesi da un aborto volontario. Il governo regionale dovrà prevedere le risorse nel bilancio 2019. «Una decisione importante per consentire un radicamento culturale concreto nella società rispetto ai principi della sessualità e della genitorialità consapevole» spiega Volpini. La settimana scorsa la giunta regionale della Toscana aveva adottato una decisione analoga, negli stessi giorni in cui un emendamento simile alla Manovra 2019 proposto da alcuni deputati del M5s veniva prima presentato e poi ritirato per la contrarietà della Lega.

Sintomi di felicità

Va in scena l'anima, insieme alle nostre domande

di Marco Voleri

«Avete fatto un corpo. Ora dovete fare un'anima». Il monologo di Giacomo Poretti – in scena a Milano fino a domenica – parte da una frase sussurratagli all'orecchio proprio il giorno che nacque suo figlio. Una frase che deve essergli ronzata in testa per così tanto tempo da costruirci un intero monologo teatrale. Giacomo, davanti a quel paravento ospedaliero con sedie bianche, è ognuno di noi. Riflette a voce alta accanto ad un distributore d'acqua, col bicchiere in mano. In un crescendo fatto di battute chiaroscure, che diventano un ponte sulla vita quotidiana, si chiede cosa serva al giorno d'oggi per fare un'anima. Cerca risposte in quelle che sono divenute, nella società moderna, certezze quasi assolute. Social, tecnologia, gli algoritmi dell'ecommerce. Ma soprattutto, a cosa serve l'anima? Qual è la sua unità di misura?

Il Poretti-pensiero è un travolgente misto tra comicità genuina e provocazioni profonde, quasi in stile gaberiano. Parlando di anima l'attore dedica uno spazio all'importanza della parola. Con un abile gioco di luci, fa un delicato omaggio alle parole dimenticate, male usate o abusate del nostro vocabolario, come se anche loro avessero un'anima che gli fa provare emozioni. La stessa parola "anima" rischia di morire, prima o poi, solinga e svuotata della sua energia. «A pensarci bene, a cosa serve oggi l'anima? – sbotta Poretti –. Non è utile per fare gli acquisti online, non si vede nemmeno con una radiografia o una risonanza magnetica». Diventa piccola e fragile, sebbene al centro della riflessione filosofica di eccelsi menti del passato e del presente. L'anima non si tocca con mano, non si vede a occhio nudo, non ci scivola addosso. È immateriale come un'amicizia ventennale, come l'amore smisurato per un figlio, come il dolore che si prova davanti alla bara di un genitore. Dunque tutte queste cose non esistono perché immateriali?

Il monologo è quasi un grido disperato verso la ricerca del pensiero profondo, del sentimento vero, della volontà di distinguerci dagli assistenti vocali che ormai fanno parte nella nostra vita, con le loro voci inespressive. Fare un'anima è la riflessione di un attore sessantenne che usa ancora una volta il palco come strumento di meditazione introspettiva. L'anima, come un fiore, va innaffiata ogni giorno. Senza aspettarci che bussi il corriere dopo un giorno con un pacco.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 22 novembre 2018

Salute mentale, la riconquista della felicità

di Graziella Melina

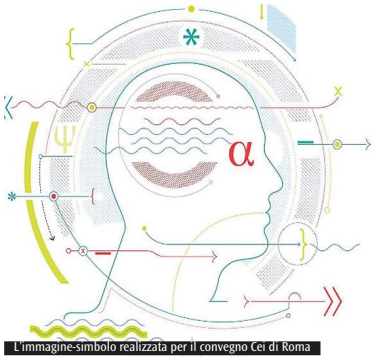
Il disagio psichico è più diffuso di quel che sembra e chiede capacità nuove per accoglierlo e risolverlo. La Chiesa italiana invita gli specialisti al dialogo

I numeri delle dimissioni ospedaliere in Italia per problemi di salute mentale – circa 800mila – ci dicono che il fenomeno del disagio psichico è davvero elevato. La cronaca, da parte sua, ci racconta sempre più situazioni e gesti drammatici, spesso persino difficili da comprendere. Medici e religiosi hanno così deciso di far fronte comune, dimostrando che la sinergia tra scienza e fede può essere una risorsa preziosa nel trattamento delle diverse patologie di natura psichica. Come dimostreranno sabato a Roma gli esperti che interverranno sabato al convegno su «La Chiesa italiana e la salute mentale 2», promosso dall'Ufficio nazionale per la pastorale della salute della Cei.

«Oltre due anni fa abbiamo iniziato un percorso di avvicinamento tra la psichiatria e la Chiesa in Italia e l'anno scorso abbiamo dato vita al primo convegno su Chiesa e salute mentale, in cui ci siamo confrontati in libertà e nel rispetto degli spazi, degli ambiti e dei ruoli – racconta il direttore dell'Ufficio Cei **don Massimo Angelelli** –. Abbiamo poi continuato a camminare insieme istituendo un "tavolo sulla salute mentale" composto da una quindicina di psichiatri tra i più importanti d'Italia e di referenti dei diversi ambiti di psicologia. Dopo diverse analisi delle problematiche, in campo sia psichiatrico che pastorale, siamo arrivati a una proposta che fosse positiva e desse speranza. Abbiamo insomma cominciato a recuperare il concetto di felicità». Quasi un azzardo, di questi tempi. Ma gli esperti ne sono sicuri: «Ci sono felicità ferite, ma anche riconquistate. Grazie a percorsi che ci permettono di recuperare felicità e benessere è possibile superare anche i grandi traumi». La situazione da cui partire non è certo facile. «È necessario rendersi conto che le famiglie che hanno componenti con problemi di salute mentale – precisa Angelelli – hanno sempre meno servizi da parte dello Stato e sono sempre più sole. Mancano strutture di cura sul territorio, presìdi territoriali di accompagnamento e non tutte le regioni sono attrezzate».

Proprio per evitare il rischio di cedere alla "cultura dello scarto" la Chiesa ha recentemente aperto il portale Web **Accolti.it** e ha promosso un open day delle strutture cattoliche che ospitano persone con fragilità di diverso tipo. «Molte volte c'è bisogno di supportare la famiglia e accompagnarla per evitare l'isolamento – prosegue Angelelli –. La malattia psichiatrica genera ancora uno stigma sociale molto forte: c'è paura, vergogna, disagio. Dobbiamo anche noi superare queste difficoltà, ragionando e trattando la patologia psichiatrica come una delle patologie che possono e devono essere curate».

Don Angelelli



L'immagine-simbolo realizzata per il convegno Cei di Roma

Del resto, grazie alle nuove conoscenze psicopatologiche è possibile individuare le possibili cause. E dunque prevenirle. «Noi sappiamo che ciò che provoca i disturbi sono diversi fattori tra i quali le cosiddette "determinanti sociali", ossia aspetti della qualità della vita, tra cui anche il benessere economico – spiega **Alberto Siracusano**, ordinario di psichiatria, direttore del Dipartimento di Medicina dei sistemi dell'Università Tor Vergata di Roma –. Se tutti questi aspetti incidono sul benessere incidono anche nel rendere la vita delle singole persone a rischio di malessere, come sta accadendo nei giovani. Oggi, infatti, i ragazzi incontrano una serie di difficoltà che dipendono dalle criticità che trovano nelle famiglie, nella società, nella mancanza di strutture di riferimento». Bullismo, disturbi del comportamento, violenze, dipendenze di vario genere, sono dunque solo la punta di un iceberg di uno stato di malessere psichico. «Oggi parliamo di povertà vitale per il fatto che c'è scarsità di riferimenti valoriali, razionali, affettivi, emotivi. In particolare, i giovani arrivano in situazioni altamente critiche, ne sono poi ostaggio, vengono richiamati dall'uso delle droghe e da comportamenti sempre più a rischio. La società moderna ha bisogno di benessere mentale – rimarca Siracusano –. Eppure si investe pochissimo sulle risorse che dovremmo impiegare proprio per aiutarci e aiutare a stare meglio». Ma intanto un grande aiuto può arrivare dalla fede: «La componente spirituale – spiega infatti lo psichiatra – è una risorsa importante per combattere la povertà vitale e di conseguenza favorire il benessere della mente».

Per vincere la sfida occorrono però risposte concrete. «Il 25 per cento delle famiglie italiane hanno a casa qualcuno con sintomi riferibili a problemi di salute mentale – sottolinea **padre Carmine Arice**, superiore generale della Società dei sacerdoti del Cottolengo e della Piccola casa della Divina Provvidenza di Torino –. Bisogna partire dal presupposto che queste persone non solo hanno dignità, ma che sia possibile un percorso di riabilitazione, di accompagnamento e cura tale che possa riportarle a fare un'esperienza positiva della vita». Punto d'avvio, dunque, l'accettazione: «Occorre diventare esperti dell'arte della relazione, della capacità di sostare, di saper stare in ascolto – precisa Arice –. Come comunità cristiana dobbiamo promuovere la cultura della presenza, testimoniando nella concretezza che tutte le persone con fragilità sono parte di un corpo. Per questo non può mancare una formazione pastorale a tutto tondo». Solo così «educare alla felicità, e accompagnare le persone con disagio mentale verso una felicità tutta da riconquistare», potrà essere un obiettivo alla portata di tutti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

Guerra alla Sla in quattro progetti

Da pochi giorni, AriSla, fondazione di ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica, ha annunciato i progetti vincitori del bando 2018 – l'undicesimo – per finanziare la ricerca scientifica d'eccellenza in Italia contro la Sla. Seimila in Italia le persone colpite da questa grave malattia per la quale tutto il mondo sta cercando una cura efficace. Sono stati giudicati meritevoli di finanziamento da AriSla quattro progetti, con un investimento complessivo di circa 850mila euro. «È fondamentale dare continuità alla ricerca e non disperdere i risultati ottenuti – commenta il presidente di AriSla Alberto Fontana –. Ogni nuovo tassello aggiunge conoscenza e avvicina a strategie terapeutiche efficaci. Gli esperti della Commissione scientifica internazionale hanno esaminato 83 proposte».

I quattro studi vincitori sono estremamente innovativi e riguardano i primi eventi legati alla formazione di proteine a partire dal materiale genetico di Dna e Rna. Molte proteine, infatti, risultano mutate in varie forme di Sla e si depositano, così, nella cellula sotto forma di aggregati tossici. Si parte dalla ricerca di base per comprendere i meccanismi di questo processo, per poi arrivare a concepire nuove strategie terapeutiche. Premiati i progetti di ricerca «Mlopathy» dell'Università di Modena e Reggio Emilia, «Target-Ran» dell'Università di Trento, «PathensTdp» del Centro internazionale di Ingegneria genetica e Biotecnologia-Icgeb di Trieste e «Spliceals» dell'Istituto di Farmacologia traslazionale del Cnr di Roma. Il programma AriSla punta sulla ricerca d'eccellenza fondata su ipotesi innovative e orientata su temi di studio considerati prioritari per arrivare a una cura.

Alessandra Turchetti

Il punto

«Dono di staminali tanta generosità va orientata meglio»

di Licinio Contu

Il clamore suscitato in Italia dagli appelli alla donazione di cellule staminali emopoietiche (Cse) in favore di un bambino affetto da linfoistocitosi emofagocitica che sembra non trovare un donatore Hla identico per il trapianto di cui ha bisogno merita qualche ulteriore considerazione.

L'inventario mondiale di cellule staminali emopoietiche a disposizione dei malati che non hanno in famiglia un donatore compatibile è costituito da più di 32 milioni di donatori iscritti nei registri di 57 Paesi e da circa 740mila unità di sangue cordonale conservate nelle banche pubbliche. Purtroppo il polimorfismo del sistema Hla è talmente vasto e la variabilità dei suoi caratteri tra individui è tale che è molto improbabile trovare due individui non consanguinei Hla identici. Se anche disponessimo di un registro mondiale di alcune centinaia di milioni di donatori avremmo sempre qualche malato che non trova un donatore Hla identico. Attualmente i malati italiani privi di donatore Hla identico familiare (70%) trovano un donatore identico nel 45% circa dei casi tra i donatori non familiari (registri e banche di sangue cordonale). Per aumentare questa probabilità dell'1-2% bisognerebbe reclutare mezzo milione di nuovi donatori.

In pratica, il 25% dei malati non trova mai un donatore Hla identico e, come ha suggerito il professor Franco Locatelli, bisogna ricorrere in questi casi al trapianto mismatch o al trapianto aploidentico da uno dei genitori. Appare così evidente che gli appelli mediatici in massa di nuovi donatori al Registro nazionale Ibmdr in un breve periodo hanno scarsissime probabilità di essere utili per il paziente per il quale vengono promossi. Se anche si raccogliessero 30-40mila nuovi donatori, tutti affidabili, difficilmente si troverebbe tra questi un donatore Hla identico a quel paziente. Ma, come sappiamo, gli appelli all'iscrizione al Registro Ibmdr per un dato malato hanno anche aspetti negativi che non vanno trascurati. In primis l'affidabilità dei donatori che si iscrivono sull'onda dell'emozione e non in seguito a una seria riflessione e una piena consapevolezza di ciò che fanno. I dati mostrano che almeno uno su tre ritira il consenso quando viene chiamato per una possibile donazione.

Non solo: bisogna fare i conti con l'intasamento dei Centri non preparati a far fronte a richieste di massa. Colloqui informativi con i candidati e valutazione dell'idoneità sono affrettati, le tipizzazioni Hla vengono rinviate per mancanza di reattivi o di personale, vi è difficoltà a rispettare la riservatezza e, non ultimo, si genera una discriminazione scandalosa fra i malati.

La straordinaria sensibilità che gli italiani dimostrano in queste occasioni andrebbe razionalizzata e indirizzata verso la disponibilità a donare le cellule staminali emopoietche indipendentemente dagli appelli per chiunque ne abbia bisogno, sollecitando la gente a riflettere seriamente sull'importanza del dono solidale delle emopoietche per chiunque nel mondo e facendo sì che le iscrizioni nel Registro avvengano con continuità, senza clamore. I malati hanno il diritto di essere trapiantati con donatori idonei senza dover ricorrere agli appelli mediatici e senza diventare strumento di protagonismi o di interessi particolari. L'Italia può e deve avere un Registro donatori Ibmdr capace di rispondere correttamente e sempre alla necessità dei malati. Si possono capire i genitori di un bambino malato ma è ingiustificata la partecipazione di politici e associazioni del settore (con la spinta a iscriversi a Registri esteri) nonché l'uso strumentale dei media.

Presidente Federazione italiana Adoces
Associazioni donatori cellule staminali emopoietiche

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

Maternità surrogata per tutti? Israele frena

di Lorenzo Schoepflin

La Knesset ha respinto la proposta di allargare il ricorso all'utero in affitto, pratica legale dal 1996, a coppie omosessuali e uomini single che vogliono evitare problemi legali di chi va all'estero

Il Parlamento israeliano

Era l'inizio del 2014 quando in Israele fece scalpore il caso dei 65 bambini nati da maternità surrogata in Thailandia per committenti israeliani ai quali non venne riconosciuta la cittadinanza. Il diniego al rilascio del passaporto da parte delle autorità governative innescò una serie di proteste, con le coppie – molte delle quali omosessuali – che lamentavano una situazione di vuoto legale, una sorta di limbo in cui giacevano i figli ordinati in Thailandia. A questo si aggiunse lo sdegno per le presunte discriminazioni nei confronti delle coppie omosessuali.

L'anno successivo, in occasione del forte terremoto che causò migliaia di morti in Nepal, emersero le storie di coppie israeliane – anche in questo caso in buona parte omosessuali – che si trovavano nel Paese tra Cina e India proprio per ritirare i figli commissionati a madri surrogate. Israele mandò immediatamente un aereo a prelevare i propri cittadini in difficoltà per il terremoto, ma l'intervento non fece cessare le proteste di chi combatteva per la legalizzazione della maternità surrogata. Fu infatti sottolineato che lo stesso Stato che mandava aerei in ogni angolo del mondo per recuperare i propri cittadini "costringeva" poi ad andare all'estero coloro che intendevano ricorrere all'utero in affitto.

Pochi giorni fa il dibattito si è riacceso, e con esso le proteste della comunità Lgbt, a causa della bocciatura di una modifica della legge che permette la maternità surrogata in Israele. Il testo, respinto dalla Knesset, il Parlamento israeliano, avrebbe previsto l'estensione della possibilità di ricorrere all'utero in affitto a coppie omosessuali o uomini non sposati. In luglio l'estensione era stata approvata per le donne single e contestualmente era stata innalzata di un anno – da 38 a 39 – l'età massima per la gestante. In Israele, infatti, una legge che regolamenta la maternità surrogata è in vigore dal 1996 ma con un preciso vincolo: la pratica è legale solo per le coppie eterosessuali sposate e con accertati problemi di sterilità.

Va ricordato che già nel 2014 era naufragato un tentativo di emendare la legge con l'apertura a omosessuali e single. Il governo si era spaccato senza riuscire a trovare un accordo nonostante il testo avesse già passato un primo voto in Commissione. L'allora ministro della Salute Yael German si era impegnato a estendere la legge anche in vista delle necessarie facilitazioni per il rimpatrio di figli nati all'estero da madri surrogate pagate da cittadini israeliani. Tutto fa pensare però che sia solo questione di tempo: lo stesso premier Netanyahu, da dichiarato sostenitore delle istanze Lgbt, ha votato contro affermando però che non appena ci saranno i numeri in Parlamento si potrà riparlare di una modifica che favorisca gli omosessuali.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0xMS0yMlQxNjowMzoyMyMjI1ZFUg==