

«Noi disabili, con una marcia in più»

Giorgio Novello, nuovo ambasciatore italiano in Olanda, affetto da Sclerosi multipla: «La malattia? Valore aggiunto»

In sintesi

1

60 anni, veneto di Dolo, Novello rappresenta l'Italia all'Aja dal dicembre 2020. All'esperienza diplomatica, dall'Africa al Nord Europa, ha affiancato anche quella nell'industria aerospaziale

2

Sposato, padre di tre figli, Novello soffre di Sclerosi multipla. Ma la malattia non gli ha impedito di fare carriera al servizio dello Stato. I malati in Italia sono 126mila

3

«La disabilità può essere un problema devastante, ma anche uno stimolo. Sento di aver imparato molto, specie come scegliere le priorità e come vedere il lato positivo in ogni persona»

BioLingua

Da Ippocrate a Washington

RENZO PEGORARO



È ormai da 50 anni che si usa il termine "bioetica". Esistevano già importanti tradizioni morali, dal Giuramento di Ippocrate ai contributi delle varie religioni. Ma negli anni '60-'70 avvengono cambiamenti culturali e sociali legati anche agli sviluppi della scienza e della tecnologia, che sollevano nuovi interrogativi e responsabilità chiedendo un approccio interdisciplinare.

È in tale contesto che negli Stati Uniti nasce la bioetica, con il neologismo coniato dall'oncologo Van Rensselaer Potter, che riconosce il bisogno di una nuova saggezza per la sopravvivenza dell'uomo e dell'ambiente, considerando la vita in tutte le sue forme. Per Warren T. Reich, accanto alla proposta di Potter si delinea presso la Georgetown University di Washington un'altra prospettiva di bioetica, più circoscritta all'area medica e sanitaria. Sarà questa proposta che prevarrà in campo accademico, culturale e giuridico. In una società pluralista e complessa la bioetica è un'occasione di dialogo tra diversi saperi e posizioni filosofiche e religiose, per cercare risposte etiche argomentate e plausibili nell'arena pubblica. La bioetica è stata identificata da san Giovanni Paolo II nell'enciclica *Evangelium vitae* del 1995 come un segno di speranza per questo dialogo sui problemi etici fondamentali della vita umana (n. 27).

Oggi si sente il bisogno crescente di riprendere le questioni antropologiche, filosofiche e teologiche, allargando gli orizzonti a un mondo globalizzato e tecnologicamente sempre più sofisticato, come testimoniano l'odierna pandemia e le sfide dell'intelligenza artificiale. Occorre definire meglio i concetti di riferimento, i valori e i principi etici guida, la terminologia e la metodologia seguite, favorendo ponti verso il futuro, con una più articolata e coraggiosa "etica della vita".

Cancelliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il re d'Olanda Willem Alexander con Giorgio Novello

MARIA CRISTINA GIONGO

Nei Paesi Bassi, dove è in corso il confronto per la formazione del nuovo governo dopo le elezioni del 17 marzo, è arrivato un nuovo ambasciatore italiano: Giorgio Novello. 60 anni. Nato a Dolo (Venezia), studi di diritto ed economia a Padova, Parigi, Londra e L'Aja, nel 1986 è entrato alla Farnesina lavorando poi a Lagos, Londra, Bonn, Berlino, Vienna. A Roma è stato consigliere diplomatico aggiunto del ministro dello Sviluppo economico e ha anche lavorato nel settore privato come *senior president* di Avio, azienda italiana leader internazionale nell'aerospaziale. Dal 2013 al 2017 è stato ambasciatore presso il Regno di Norvegia e la Repubblica d'Islanda. È membro del Comitato d'onore dell'Unione esperantista universale (Uea). In passato ha praticato ciclismo agonistico su strada e scherma. Sposato, padre di 3 figli, da anni soffre di Sclerosi multipla. Conoscerlo e intervistarlo è una fonte di arricchimento, sia per il suo patrimonio culturale che per la carica di umanità: un valore aggiunto per affrontare la malattia e svolgere la sua missione di rappresentante italiano in un Paese di particolare e crescente rilievo.

Ambasciatore Novello, lei è molto attivo nella promozione dei diritti delle persone disabili e dei più fragili in una società sempre più basata sull'esteriorità e il benessere. Quali sono i cardini della sua battaglia?

Diciamo che sono molto "facilitato" nel mio impegno, dato che appartengo alla categoria "grazie" alla mia Sclerosi multipla, della quale soffro da vari anni e che mi obbliga a muovermi in sedia a rotelle o con uno scooter elettrico. La disabilità è un grosso, un enorme, alle volte un devastante problema. Ma può anche essere uno stimolo, un'opportunità. Sento di aver imparato molto, in particolare su come scegliere le priorità e su come vedere il lato positivo in ogni persona. E le persone che ho "scoperto" nella loro meravigliosa ricchezza interiore sono tantissime. Qual è la sua esperienza in attività professionali così impegnative?

La mia esperienza è che una persona con disabilità può continuare a lavorare e dare il proprio contributo alla società se viene posta in condizione di farlo. In tal caso, è frequente che sia fortemente motivata per ripagare con gli interessi chi ha tenuto conto delle sue esigenze. Il lavoro è infatti un formidabile strumen-

to di dignità, autonomia, autorealizzazione. In questo senso possiamo dire che la disabilità può costituire sul serio, senza retorica, un valore aggiunto. **Esistono farmaci in grado di rallentare la progressione della malattia?**

In realtà, esistono diversi tipi di sclerosi multipla. Per quella che mi ha colpito non ci sono al momento terapie veramente efficaci, tuttavia da un paio d'anni è stato introdotto un nuovo medicinale che in molti casi può significativamente rallentare il decorso della patologia. Vi sono inoltre trattamenti per i sintomi. Ma la ricerca continua, può fare la differenza. Si può sperare che vi siano ulteriori progressi in un futuro anche prossimo: io stesso sono entrato in un programma sperimentale al quale partecipo col più grande interesse.

Come considera essere stato designato a rappresentare l'Italia presso il Regno dei Paesi Bassi?

Soprattutto una bella opportunità per continuare a lavorare per il mio Paese e l'Europa, come fanno ogni giorno tutti i miei colleghi della Farnesina, molte volte con grande sacrificio personale. I Paesi Bassi offrono un contesto molto diverso, che trovo anch'esso impegnativo ma affascinante. Oggi sono uno degli Stati più influenti dell'Unione Europea, sono la quinta economia dell'area euro, l'interscambio commerciale con l'Italia supera i 30 miliardi all'anno. Il dialogo con i Paesi Bassi, insomma, è importante per noi. Ma lo è anche per gli amici olandesi: l'Italia sa essere un grande Paese, e lo sa essere praticamente in tutti i campi.

Riprenderà la linea di dialogo del precedente ambasciatore Perugini, basata sulla collaborazione fra le istituzioni dei due Paesi, entrambi fondatori dell'Unione Europea?

Ci sono tanti temi su cui Italia e Olanda divergono, come l'atteggiamento di fondo verso l'Ue. Per noi, è storicamente un progetto politico globale e ambizioso, per molti di loro sembra essere soprattutto un'occasione di crescita economica da utilizzare in un'ottica prevalentemente nazionale. Però tra Italia e Olanda esistono anche una vera amicizia, rapporti forgiati nei secoli, convergenze sui grandi temi dello stato di diritto, della legalità internazionale, della tutela dei diritti umani, della sicurezza, della cooperazione allo sviluppo. Con l'Italia che presiede il G20, sono impegnato in un "Giro d'Olanda" attraverso tutte le 12 province.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il webinar Scimmia-uomo quegli ibridi ci interrogano

IGOR TRABONI

La necessità di una riflessione etica sugli organi animali "umanizzati" è stata avvertita dall'associazione Scienza & Vita che ha organizzato un webinar sugli «embrioni scimmia-uomo» chiedendosi se si tratti di «una nuova possibilità per la medicina rigenerativa» o di «un azzardo sperimentale». Tutto deriva dagli embrioni chimera uomo-scimmia in cui le cellule hanno patrimonio genetico delle due specie, come hanno spiegato il presidente Alberto Gambino e Maurizio Calipari, bioeticista. «È importante affrontare tematiche su cui a volte si ragiona a colpi di slogan – secondo Gambino – mentre noi vogliamo andare in profondità. Poi si potrà dare un giudizio morale, etico e anche umano».

Il recente studio sperimentale dalla California che ha portato per la prima volta alla produzione di embrioni chimera scimmia-uomo è stato illustrato da Domenico Coviello, direttore del laboratorio di Genetica umana del Gaslini di Genova: «È l'uso di quello che si viene a scoprire che diventa importante: potrebbero esserci applicazioni utili per la medicina rigenerativa. Ma in mani sbagliate la chimera potrebbe essere utilizzata per scopi poco limpidi».

Proprio dalle finalità di un lavoro scientifico applicato alla medicina rigenerativa è partita Ornella Parolini, ordinario di Biologia applicata alla Facoltà di Medicina dell'Università Cattolica di Roma, chiedendosi se tecnicamente esistono dei confini: «Questi limiti nel tempo sono risolvibili, ma bisogna sempre chiedersi se non vi sia contraddizione tra il fine e i mezzi utilizzati». Parolini ha richiamato poi le parole di Giovanni Paolo II e papa Francesco: «Non tutto ciò che è tecnicamente possibile è eticamente accettabile».

Rischi ma anche valori sono stati evidenziati anche da padre Maurizio Faggioni, ordinario di Bioetica alla Alfonsiana di Roma: «Un problema è quello del controllo della chimerizzazione e, alla fine, della commistione tra l'uomo e l'animale. In questo esperimento c'è una commistione molto più intima, perché veniamo a creare un essere vivente veramente interspecie. Il problema non è tanto un esperimento che rimanga nei limiti della controllabilità, ma è quello di una "umanizzazione" dell'animale. Mi chiedo se non è possibile creare lo "scimpanzuomo", frutto di ibridazione o di una chimera, un vivente che sia intermedio tra la realtà animale potenziata con elementi tipicamente umani». Si tratta di sperimentazioni che «si collocano nell'alveo di una visione dell'uomo e dell'animale nella quale la specificità umana, la sua sacralità, possono essere oscurate o messe in forse».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL COLLOQUIO Il presidente Franco Massi e il futuro della rete di accoglienza per anziani e disabili

«I bisogni prima dell'offerta di servizi». La sfida di Uneba per cambiare l'assistenza

VIVIANA DALOISO



Franco Massi

Ripensare le Rsa, valorizzare i centri diurni e le Case di comunità: ecco la "road map" per superare il Covid

Come si esce, da un anno di Covid. Come si ricostruisce, la rete dei servizi e delle relazioni sfilacciata prima dall'ondata di contagi, poi dal lockdown infinito, ora dalla riapertura repentine. La sfida che si apre per la sanità italiana è epocale. Lo sanno bene quelli di Uneba, la più rappresentativa e longeva organizzazione di categoria del settore socio-sanitario, assistenziale ed educativo, con gli oltre 600 enti associati in tutta Italia, quasi tutti non profit di radici cristiane. Tutti pronti, da adesso in avanti, a ripensarsi. Tenendo ferma la barra «dei bisogni delle persone – spiega il presidente Franco Massi – prima di quella dell'offerta dei servizi».

Che limiti del modello di assistenza ha evidenziato il Covid? In questo anno lunghissimo abbiamo visto entrare in crisi in tre grandi reti dell'assistenza: quella sanitaria (ospedali, ambulatori, medici famiglia), quella socio-sanitaria (Rsa, Rsd, centri diurni, assistenza domiciliare) e quella sociale (Comuni, attività delle associazioni di volontariato). Da sempre tra queste reti non c'è stato il necessario colloquio e la necessaria interlocuzione, ma se vogliamo offrire una prospettiva di vita alle persone il momento per cambiare è adesso. Sul piatto c'è una richiesta enorme: 15 milioni di anziani over 65 e di persone non autosufficienti necessitano di un'assistenza adeguata e integrata. La sfida da vincere è quella di partire

dai loro bisogni e non dall'offerta dei servizi (pubblici, privati, profit o no profit che siano). La buona notizia è che non siamo all'anno zero. Come Uneba partiamo da una realtà viva, che ha operato e offerto assistenza per decenni. Il bisogno d'altronde è da sempre il tessuto sociale della Chiesa, con le sue opere di carità. **Serve un progetto complessivo, dunque, in cui tutti gli attori siano coinvolti. Voi come Uneba come vi state riorganizzando per il futuro?** In questo momento siamo in prima linea tra i protagonisti del settore chiamati a partecipare al gruppo interparlamentare sugli anziani "Dalle Rsa alla domiciliarità". Sul territorio noi gestiamo oltre 100mila over 65: la no-

stra esperienza è fondamentale ed è stata riconosciuta a livello istituzionale, anche nella recente ordinanza del ministero sulla riapertura delle Rsa. Sul tema della domiciliarità, in particolare, abbiamo le idee molto chiare: siamo cioè disposti a pensare e costruire un percorso di diversi attori che operino attraverso l'arco che va dalle case ai centri e alle strutture. Non siamo d'accordo, invece, sul tema della sostituzione delle Rsa: dobbiamo cambiarle, non cancellarle. **Cambiare le Rsa come, presidente?** Riquadrarle. Le Rsa devono diventare sul territorio (soprattutto nelle aree interne) centri multiservizi: qui bisogna garantire non solo la residenzialità, ma anche una serie di altri servizi in rete col

territorio. Negli ultimi anni abbiamo visto sorgere col profit catene di centri diurni, più spesso lontano addirittura dai centri urbani: gli anziani sono stati ghettizzati. Un errore. E poi vanno ripensate anche le dimensioni di queste strutture, che devono essere ridotte. I fondi del Pnrr in questo senso sono una grande risorsa, ma devono essere usati bene: sulle Case delle comunità, per esempio, noi abbiamo dato disponibilità in forma sperimentale perché siano pensate proprio all'interno delle Rsa. Serve attenzione anche ai centri diurni, che sono strutture fondamentali e intermedie, di collegamento tra residenzialità e domiciliarità. E poi c'è il nodo dei finanziamenti: non devono essere per le strutture soltanto, serve

personale e servono risorse. **A proposito di personale, come vi state muovendo coi vostri operatori?** La chiave è la formazione continua. Nei prossimi giorni manderemo una lettera a tutti i rettori delle università con corsi di medicina e scienze sanitarie chiedendo che all'interno dei tirocini ci siano almeno 100 ore nelle strutture per anziani. Si tratta di uno sbocco occupazionale importante, messo più che mai in evidenza in questi mesi, qualificare personale è essenziale. Ricordiamo anche che il nostro personale – oltre 100mila persone – in questo anno di pandemia ha sostituito i familiari.

© RIPRODUZIONE RISERVATA