

ALL'INTERNO

BIOETICA

Disforia di genere, terapie sotto accusa: «Pericolose»

Morresi a pagina



CURA

Fondazione Sacra Famiglia 125 anni accogliendo tutti

Motta a pagina



SALUTE

Infermieri, nuova visibilità per farsi «riconoscere»

Negrotti a pagina



INVECE, UN SAMARITANO

PAOLA RICCI SINDONI

Non c'è solo la guarigione

Sono stanca, avvilita, snervata da un senso acuto di fallimento, quando ho accompagnato – dopo giornate convulse di inutili terapie – i miei malati in terapia intensiva. Ormai conosco quei terribili sintomi che mangiano le cellule polmonari e riducono i pazienti in corpi sfiancati. Anche ora so che non ce l'hanno fatta, e il reparto, ora vuoto, si riempirà di nuovo. Eppure, dopo la laurea in medicina, ero certa di aver raggiunto il mio obiettivo, fondato su un ottimismo terapeutico ormai collaudato: guarire malati, quanti più possibile, fiera quando un paziente lasciava l'ospedale camminando. Come molti miei colleghi mi sono sentita per molto tempo l'assoluta padrona della scena curativa, fornita di quel potere, che si traduceva in soddisfazione e gratitudine espresso dai malati, finalmente in piedi. Stavolta invece tanti si sono avviati alla camera mortuaria, dopo molta assistenza terapeutica, dopo la falsa illusione che la prima ondata di questa orribile pandemia ci avesse insegnato molto. Ora vado a togliermi questo camice ingombro e lo scalfando dalla testa, e con essi cerco di abbandonare l'impotenza e la paura, con la certezza che quando non sono riuscita a guarire ho almeno cercato di curare, sviluppando sui miei pazienti, privati degli affetti familiari, forme di attenzione e di empatia, relazioni di fiducia e di speranza.



© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'enigma della malattia «senza volto»

Dolori continui, diagnosi incerta, nessun rimborso: di fibromialgia soffrono 2 milioni di italiani. Ma non si sa ancora cos'è

DANILO POGGIO

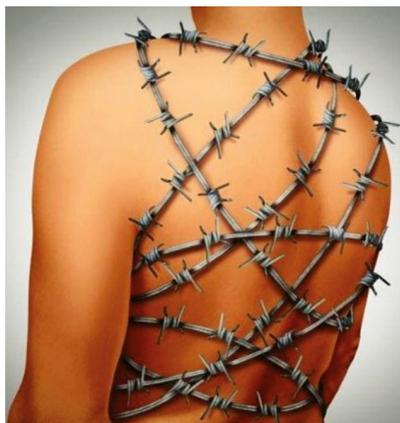
Una «patologia a volte trascurata». È stato papa Francesco a definire così la fibromialgia durante il Regina Coeli di domenica 9 maggio, esprimendo vicinanza a chi convive con una malattia dolorosa e invalidante ma ancora in buona parte sconosciuta. Colpisce soprattutto le donne, dall'adolescenza alla terza età, con un picco nel pieno della vita attiva. Le cause sono ignote, le cure sono poche, arrivare a una diagnosi è complicato. E non è neppure riconosciuta dallo Stato: un ddl è fermo in Senato.

«A parte il dolore – spiega Maria Antonietta D'Agostino, ordinario di reumatologia all'Università cattolica e direttore di reumatologia al policlinico Gemelli – non esistono segni clinici specifici e caratteristici e quindi si procede con una diagnosi differenziale, di esclusione. Quando insorge dolore che non si associa ad altre anomalie, e non ci sono ragioni cliniche obiettive, si pensa alla fibromialgia, che può essere primitiva o anche prodromica ad altre patologie, complicando ulteriormente la situazione. Eventualmente possono presentarsi anche anomalie nel sonno, una scarsa risposta agli antinfiammatori e alcuni aspetti comuni nell'individuazione dei punti dolorosi».

Se è difficile riconoscerla, è anche complesso curarla. «Si altera il circuito del dolore, a partire dalle terminazioni nervose fino al centro. I pazienti soffrono molto, e certo non basta una semplice pillola per guarirli. L'impatto sulla qualità della vita è terribile, non si riesce a riposare, diventa quasi impossibile portare avanti le normali attività quotidiane, nel lavoro e nella cura della famiglia. Per noi medici è importante ascoltare a lungo il paziente, capire i suoi problemi e le sue difficoltà. Servono farmaci, certo, ma non bastano. Quando il dolore diventa cronico si può entrare anche in depressione e sarebbe necessario un adeguato supporto psicologico, ma anche massaggi per attenuare la contrazione e permettere un parziale rilassamento». La ricerca molto lentamente prosegue, orientandosi in modo particolare sulla comprensione dei circuiti dolorosi. Ma le attuali conoscenze sono minime. E intanto si continua a soffrire. Recentemente la Società italiana di Reumatologia ha iniziato a stilarlo il Registro nazionale di malati fibromialgici, ma la patologia non è ancora riconosciuta dallo Stato e, di conseguenza, non è in-

clusa nei Lea, i Livelli essenziali di assistenza. Il Servizio sanitario nazionale non interviene e i pazienti sono spesso costretti a pagarsi di tasca propria gli esami, le analisi e la terapia riabilitativa per provare ad alleviare il dolore, arrivando a un esborso superiore ai mille euro al mese. C'è un disegno di legge depositato in Senato nel 2018 da Laura Boldrini e Dario Parrini, ma è ancora tutto fermo. «Siamo invisibili – spiega Edith Aldama, infermiera e malata fibromialgica –. Anche se viene definita la malattia dei cento sintomi, e se ne inizia finalmente a parlare, per ora non è formalmente riconosciuta. Il dolore 24 ore su 24 impedisce di lavorare. E ci si trova a vivere a carico dei familiari, perché non è prevista pensione di invalidità. Molti pazienti non trovano via d'uscita, perdono ogni speranza, si sentono soli e abbandonati».

Edith è la referente per le malattie reumatiche della Pastorale della Salute della Diocesi di Roma: «Un mese fa è stata aperta quest'area che abbraccia le 150 malattie reumatiche, cercando di dare voce a tutti i malati, sostenendoli e contribuendo a dar loro dignità. Abbiamo coinvolto la Cei per aiutarci in una sensibilizzazione che possa arrivare ovunque. A Roma siamo andati nelle parrocchie, abbiamo creato una pagina Facebook ("Area malattie reumatiche Upr. Fibromialgia insieme si può") e un numero dedicato al servizio di ascolto (351.6220086)». Sono molti i progetti per sostenere concretamente i malati e sconfiggere un profondo senso di solitudine. Racconta don Carlo Abbate, direttore dell'Ufficio della diocesi di Roma: «Tutto è partito dalla sensibilità del vescovo ausiliare Paolo Ricciardi, delegato per la Pastorale sanitaria, e dalla sua attenzione verso queste persone che vivono una situazione di invisibilità agli occhi dello Stato ma anche della società, convivendo con un dolore costante. La Chiesa è chiamata a dare sostegno e conforto: sostare significa saper stare accanto alle persone, anche in silenzio, perché la vicinanza è speranza». «Abbiamo pensato fosse importante prenderci carico di questa richiesta di attenzione da parte delle associazioni – conclude don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Cei per la Pastorale della salute –. Come sempre, abbiamo iniziato con l'ascolto. Continuando su questa strada, e in accordo con la comunità scientifica, stabiliremo il percorso migliore, stando accanto alle persone sofferenti e sostenendole nel cammino».



Una campagna per sensibilizzare sulla fibromialgia

© RIPRODUZIONE RISERVATA

UNIAMO Risoluzione e legge Malattie rare tra Nazioni Unite e Parlamento

ELISABETTA GRAMOLINI

Porre fra le priorità le esigenze delle persone con malattie rare è un servizio per tutti i pazienti. Con questo spirito la «Uniamo» (Federazione italiana malattie rare), insieme all'ong «Committee for rare diseases», la «Rare diseases international» (Rdi) e l'«Eurordis-Rare diseases Europe» lanciano la campagna #resolution4rare per chiedere ai governi di votare una risoluzione dell'assemblea generale delle Nazioni Unite per ottenere l'inclusione delle loro esigenze tra gli obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030.

«La pandemia ha dato maggiore visibilità alle esigenze», spiega Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo Fimr onlus. Nei primi mesi molti pazienti hanno rinunciato a proseguire le cure per paura del contagio, oppure si sono visti negare l'accesso a causa del sovraccarico ospedaliero. «È emersa – aggiunge Scopinaro – la necessità di rafforzare la medicina territoriale e l'uso della terapia domiciliare per evitare l'ospedalizzazione quando possibile». Anche sul piano economico c'è ancora da fare. «Abbiamo visto erogare contributi per i monopattini ma non per i caregiver», commenta la presidente di Uniamo, che non nasconde comunque i passi avanti: «Fra gli obiettivi di ricerca nel Recovery plan si citano anche le malattie rare». Molto lavoro va fatto sul piano della sensibilizzazione: «I documenti che escono da tutti i ministeri, oltre alle malattie oncologiche o croniche, dovrebbero ricordare quelle rare».

Una buona notizia arriva dal Parlamento, dove il 25 maggio arriverà il testo unico sulle malattie rare che ha appena incassato il parere favorevole della Commissione Bilancio. «Abbiamo sostenuto l'iter – commenta Scopinaro – attraverso audizioni in commissione chiedendo che fossero inglobati nel progetto di legge gli emendamenti proposti dalla Federazione». Di testo atteso parla la senatrice Paola Binetti, presidente dell'intergruppo parlamentare per le Malattie rare: «Questa legge – dice –, accanto al Piano nazionale delle malattie rare, scaduto ormai da anni, può rappresentare il salto di qualità per ottenere Piani di diagnosi e cura personalizzati (Pdta) per ognuna di esse. Queste malattie mancano spesso di farmaci adeguati, ma proprio per questo occorre puntare su tutti gli altri possibili modi di alleviare le sofferenze di chi ne soffre. La legge è un enorme passo avanti nel vuoto normativo che sperimentiamo. Se sarà necessario, la miglioreremo al suo arrivo in Senato, dopo l'approvazione alla Camera».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA SINDROME



L'iniziativa in Piazza San Pietro

Male invalidante, origini ignote E non c'è una cura

La fibromialgia (o «Sindrome fibromialgica») è una malattia reumatica cronica invalidante. La caratteristica principale è il dolore muscolo-scheletrico diffuso, associato spesso ad affaticamento, stanchezza cronica, problemi del sonno e cognitivi, cefalea, problemi all'apparato genito-urinario, fino a disturbi della sfera affettiva, ansia e depressione. È una malattia diffusa e molto invalidante: in Italia colpisce circa 2 milioni di persone, soprattutto le donne, in un rapporto di 7 a 1. Può comparire a qualsiasi età, ma il picco si colloca tra i 25 e i 55 anni, con inevitabili e importanti ripercussioni sull'attività lavorativa e sul piano socio-affettivo. Le cause sono ancora sconosciute, ma si ipotizza un'origine multifattoriale: una delle teorie più sostenute evidenzia un'anomalia a carico di alcuni neurotrasmettitori (mediatori chimici che intervengono nella comunicazione tra le cellule nervose) e l'intervento di particolari sostanze ormonali. La sindrome fibromialgica non è evidenziata da alterazioni di laboratorio e la diagnosi si basa principalmente sui sintomi che il paziente riferisce. A oggi non esiste una cura completa e l'approccio terapeutico è multidisciplinare, mirato soprattutto a diminuire la sintomatologia. (D.Pog.)

Sintomi di felicità

Qualche giorno fa è arrivato il momento atteso da mesi: un progetto che stavo preparando da tempo si è materializzato in un'ora di conferenza stampa. Molto da raccontare, persone da citare, temi da approfondire. Ero lì, emozionato, a leggere freneticamente la scaletta che avevo sotto gli occhi: nomi, date, interventi, partner. Persone, luoghi, titoli. Tanto da raccontare in poco tempo. È un po' quello che accade a un artista quando sale sul palco: spesso si gioca mesi di studio e preparazione in pochi minuti.

Finisce la conferenza e partono saluti, pacche sulle spalle e sorrisi. Eppure c'è qualcosa che non mi quadra. Cala l'adrenalina e poco dopo, al bar, mi compare improvviso un pensiero rosso fuoco: ho dimenticato di citare proprio lei! La persona con cui ho parlato molto negli ultimi mesi, che si è messa a completa disposizione per la manifestazione di cui mi occupo. Incredibile, ma è successo. E ci tenevo a ringraziarla pubblicamente. Pazienza. Ma siamo sicuri che la pa-

La pazienza è dei forti, la passione di chi è vivo

MARCO VOLERI



zienza sia sempre la soluzione giusta? A volte la pretendiamo dagli altri, con le attenuanti del caso. Eppure, pensandoci, l'essere sempre pazienti appiattisce tutto. È giusto che a un'azione corrisponda una reazione, che qualcuno rimanga male per una parola o un gesto, anche non voluto. Pensiamo ai rapporti con amici, figli, o nella coppia. Essere sempre accomodanti e inibire ogni reazione può avere anche effetti fisici immediati: mal di testa, mancanza di appetito, o altro. La pazienza pretende spesso un controllo delle proprie emozioni. Può essere sicuramente una virtù, a patto che non si trasformi in rassegnazione. Certo, l'impazienza può essere sinonimo di impulsività o frettolosità. Pensate al film dove si ha a disposizione qualche secondo per fare la scelta che salva la vita. Quel film dove l'eroe usa la calma e all'ultimo istante salva un popolo intero. La pazienza è la virtù dei forti, certo. Ma la passione delle emozioni reali a volte è capace di renderci più veri.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IL CASO

Dietrofront sulla disforia di genere

Si moltiplicano nel mondo i dubbi scientifici sui farmaci bloccanti della pubertà per il cambio di sesso dei minori

In sintesi

1

In Finlandia, Svezia e Regno Unito inchieste e casi giudiziari stanno inducendo un cambiamento di rotta

2

I giovanissimi che chiedono di cambiare sesso credono di risolvere i loro problemi ma non sono consapevoli degli effetti

3

Stampa scientifica e media globali stanno pubblicando informazioni che smontano idee date per acquisite

L'ANALISI

MATERNITÀ NEGATA UNA MALATTIA DEL LAVORO



FILIPPO MARIA BOSCIA

La legislazione riguardante la sicurezza sui luoghi di lavoro riguarda molti ambiti ignorati e, tra questi, anche quello della maternità negata alle donne in età riproduttiva.

Con il passare degli anni, la capacità di una donna di concepire un figlio si riduce per il progressivo calo della riserva ovarica, ossia la diminuzione del numero potenziale di ovociti. Del patrimonio neonatale di 500mila ovociti solo circa 500 arriveranno a piena maturazione nell'arco della vita riproduttiva. Nel frattempo però questo tesoretto – la riserva ovarica – subisce un naturale calo costante e progressivo, ancor più elevato di quanto non si pensasse in passato. Sostanziosi programmi informatici hanno evidenziato che la fecondità femminile è massima intorno al 25° anno, mentre la perdita della funzione è condizionata dagli stili di vita, dal fumo, dall'alcol, dal lavoro, dallo stress e dai sempre più numerosi inquinanti ambientali, in primo luogo pesticidi e diossina, responsabili della condizione etichettata come stress ossidativo della funzione ovarica.

Da qui la riflessione sulle conseguenze negative che interessano la fertilità femminile dipendenti da cause di servizio, seppure in senso lato, e al tempo stesso su quanto siano effettive le pari opportunità. La vicenda della pallavolista licenziata perché rimasta incinta è solo l'ultimo caso noto in cui la maternità viene pesantemente mortificata.

Una situazione che incrementa il già diffuso orientamento a spostare sempre più in avanti il concepimento, con i rischi connessi al naturale decadimento del patrimonio ovarico che possono rendere un miraggio la possibilità di avere un figlio per via spontanea.

Una maternità negata – quella della donna lavoratrice – che a ben vedere si può configurare come una malattia per causa di servizio. Un calo della riserva ovarica non è assimilabile a una qualsiasi mutilazione? È la mutilazione di una funzione, la più importante per ogni donna: la possibilità di diventare madre. Talmente grave da provocare effetti negativi sull'immagine del sé corporeo della donna e sulla stessa fecondità. Una mutilazione che a nostro parere richiede urgenti misure di prevenzione del danno e conseguenti provvedimenti legislativi adeguati.

Troppo spesso, volutamente, si è cercato di banalizzare e quindi oscurare questo problema, giudicandolo come effetto estremo dell'autodeterminazione femminile. Indubbiamente ogni individuo può prendere le decisioni che più gli aggradano e nessuno vuole incrinare il diritto all'autodeterminazione. È però altrettanto giusto, proprio a garanzia delle conquiste raggiunte dalle donne, che ogni progetto occupazionale sia strutturale e disegnato opportunamente, in Italia come in Europa, affinché tutte le donne nell'età giusta possano facilmente coniugare lavoro e carriera con fertilità e maternità. Quindi quali le attenzioni da avere per le donne in età fertile? Quali possibilità di calcolare il calo effettivo della riserva ovarica durante le stagioni della loro vita? Perché si arrivi a un'autodeterminazione davvero consapevole è necessario che alla donna vengano forniti tutti gli strumenti conoscitivi possibili per prendere le decisioni più opportune per ciascuna.

presidente nazionale Associazione medici cattolici italiani (Amci)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ASSUNTINA MORRESI

Per l'*Economist* è il terzo articolo in tre mesi sulla "gender medicine", con una particolare attenzione ai bloccanti della pubertà per minori con disforia di genere. L'articolo dell'ultimo numero denuncia che «crescono i dubbi sulla terapia per i ragazzini con disforia di genere» e si preoccupa per l'aumento di bambini e adolescenti segnalati alle cliniche dedicate a queste problematiche. L'*Economist* parla di un numero trenta volte maggiore, rispetto a dieci anni fa, di ragazzi visitati nel Gender Identity Development Service (Gids), la struttura di riferimento nel Regno Unito, e sottolinea che i pazienti – il prestigioso settimanale usa questa parola, una scelta significativa – sono cambiati, perché si tratta soprattutto di femmine e adolescenti. I numeri assoluti, riportati recentemente anche da un'inchiesta del settimanale *D-Donna*, dicono che alla londinese Tavistock Clinic, centro pediatrico di riferimento del settore, nel 2009-10 si sono rivolte 32 femmine e 40 maschi, mentre dieci anni dopo sono state 1.897 le femmine – alcune con meno di 5 anni – e 723 i maschi. È un andamento generale della disforia di genere nei minori in Occidente. Osservatori come Marina Terragni hanno parlato di nuova forma di anoressia, per questo tipo di pazienti è stata coniatata l'espressione «*Rapid Onset Gender Dysphoria*» (Insorgenza rapida di disforia di genere) e c'è chi discute di «contagio sociale».

Contro la Tavistock ha vinto la sua battaglia legale Keira Bell, ragazza *detransitioner*: dopo i bloccanti della pubertà ha proseguito la transizione fino a una doppia mastectomia a 20 anni, ma si è resa conto che non era la risposta ai suoi problemi. Voleva tornare al genere di nascita, ma i cambiamenti sono per lo più irreversibili. La causa – vinta – è incentrata sul suo consenso informato, inadeguato ai trattamenti subiti. Ora nel Regno Unito per somministrare i bloccanti della pubertà ai minori non basta l'avallo dei genitori ma serve il pronunciamento di un tribunale. L'*Economist* ricorda analoghi passi indietro della Finlandia, che nel giugno 2020 ha rivisto le linee guida per la disforia di genere, indicando i trattamenti psicologici come preferibili ai farmaci, e della Svezia, dove l'Astrid Lindgren Children's Hospital di Stoccolma (parte del Karolinska Institute) ha annunciato di non somministrare più da aprile i bloccanti e gli ormoni *cross-sex* sotto i 18 anni, a eccezione di esperimenti clinici.

In Svezia la denuncia dei danni di queste terapie è partita nel 2019 da *Trans Train*, un'inchiesta della tv pubblica – di cui i lettori di *Avvenire* hanno già potuto leggere – durante la quale è venuto alla luce un vero e proprio fenomeno di malasanità, grazie anche a interviste a *detransition-*

ner e medici. L'inchiesta ha stoppato una proposta di legge governativa volta ad abbassare a 15 anni l'età del consenso dei minori sui trattamenti chirurgici per la transizione. La proposta si basava su dati che denunciavano una elevata tendenza suicidaria tra i ragazzini che non riuscivano a fare la transizione desiderata: ben il 40% dei minori *transgender*, secondo il dossier dei sostenitori della legge, i quali però si sono poi trincerati in silenzi imbarazzati quando l'inchiesta ha fatto emergere che quei dati erano letteralmente inventati, non c'era alcuno studio scientifico a sostegno. Al contrario, l'atteggiamento suicidario è molto discusso in letteratura, per via delle modalità di rilevamento. Ad esempio, sulla rivista scientifica *Archives of Sexual Behavior* il sociologo dell'Università di Oxford Micheal Biggs commenta i risultati di uno studio americano, di cui anche il *New York Times* ha dato conto, che ha dimostrato l'inaffidabilità delle statistiche in merito. Il finale dell'articolo di Biggs ripete un'affermazione sempre più ricorrente nella letteratura di settore: «Sono necessari *trials* clinici longitudinali per comprendere meglio l'efficacia della soppressione della pu-

Si parla di «contagio sociale» per i casi in crescita. Come i ripensamenti

bertà». Le critiche al metodo sono molte, perentoria la sintesi che ne fa l'*Economist*: «Mancano le evidenze, e quel che esiste non è rassicurante». Il settimanale riporta quanto pubblicato lo scorso aprile nel *Journal of Paediatric Endocrinology and Metabolism*, su 44 pazienti della Gids: dopo due anni di trattamento, un terzo dei ragazzini mostra un livello estremamente basso e anomalo di densità ossea; un paziente che aveva iniziato i bloccanti a 12 anni ha avuto quattro fratture ossee a 16, con una storia medica che fa pensare a una diagnosi di osteoporosi, che però è malattia tipica degli anziani. Studi animali mostrano danni cognitivi a seguito dell'uso dei bloccanti; noti i problemi cardiovascolari legati agli ormoni *cross sex*. È sempre l'*Economist* a commentare: «La combinazione di prescrizioni in aumento e prove inconsistenti porta alcuni medici a temere uno scandalo medico», mentre per altri lo scandalo sarebbe cambiare i trattamenti in corso. E la discussione internazionale continua.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA



graz

STATI UNITI

Cittadinanza ai figli di surrogata

Il Dipartimento di Stato ha deciso di riconoscere la cittadinanza americana ai bambini nati all'estero da coppie sposate dello stesso sesso o di sesso diverso che li abbiano ottenuti con fecondazione eterologa o maternità surrogata. Unica condizione: che almeno uno dei genitori sia americano.

MICROSCOPIO

URUGUAY

«Morte a richiesta» anche ai minori?

In Uruguay il «Gruppo di sostegno per una morte assistita dignitosa», composto da medici e avvocati, ha

chiesto alla Commissione Sanità della Camera di estendere ai minori il disegno di legge sull'eutanasia attualmente in discussione. Audizione anche per la Conferenza episcopale, che ha ribadito la sua contrarietà all'eutanasia a ogni età. (S.Ver.)

GENOVA

Gaslini, dono Usa a terapia intensiva

10 monitor e 10 letti di terapia intensiva, 300mila dollari di valore, donati dagli Usa all'Ospedale pediatrico Gaslini di Genova. Ieri mattina cerimonia col console generale degli Stati Uniti a Milano Robert Needham, il presidente del Gaslini Edoardo Garrone e il direttore generale Renato Botti. (D.Fas.)

IN PARLAMENTO Verso la nomina di un terzo relatore (di centrodestra) accanto ai due esponenti di Pd e M5s

Fine vita: una legge «modello Consulta» per sbarrare il passo all'eutanasia

La sentenza della Corte costituzionale sul suicidio assistito modello per il provvedimento all'esame della Camera

MARCELLO PALMIERI

Dopo la bagarre di due settimane fa, la maggioranza tenta di ricompattarsi sul fine vita. «Il testo unificato della nostra proposta di legge è stato depositato alla Camera – spiega il deputato del Pd Alfredo Bazoli, che con Nicola Provenza di M5s è il relatore della bozza normativa –. E con l'Ufficio di presidenza abbiamo deciso che si farà un nuovo breve ciclo di audizioni». Prima di questo testo, Montecitorio aveva più volte tentato di trovare la quadra, senza esito, tra 5 diverse proposte: 4 assolutamente eutanasiche (sostenute da Gruppo Misto, 5 Stelle e Sinistra) e una decisamente restrittiva (di area leghista). Tutte però, in un verso o nell'altro, abbastanza difformi rispetto alle ri-

chieste che la Corte costituzionale ha affidato al Parlamento con la sentenza 242 del 2019, quella sul caso "Cappato-dj Fabo". È proprio l'adesione del nuovo testo alle indicazioni della Consulta è l'elemento che, secondo Bazoli, dovrebbe riallineare la politica. «Tra l'altro – annuncia – per coinvolgere maggiormente il centrodestra rappresentato nell'attuale maggioranza di governo non avremmo difficoltà a prevedere l'aggiunta di un terzo relatore, espressione di quell'area».

Nasceva proprio dalla designazione di queste figure la bagarre innescata due settimane fa dal centrodestra, quando l'Ufficio di presidenza aveva deciso di sostituire con Provenza uno dei «vecchi» relatori della legge, Giorgio Trizzino, fino a marzo deputato del M5s, e ora al Gruppo Misto.

La mossa non era piaciuta a Forza Italia e Fratelli d'Italia, posto che l'avvicendamento era stato dichiaratamente disposto per riallineare l'iter di questa legge alla nuova maggioranza di governo, e il nuovo designato – Provenza, appunto – esprimeva sempre l'area pentastellata. Ciò che ora conta, però, è il testo Bazoli. Ricalcando la Consulta, non prevede l'eutanasia, ma «solo» il suicidio assistito, la cui erogazione sotto poche e rigorosissime condizioni viene prevista – in prima istanza – presso il domicilio del paziente, e solo qualora ciò non sia possibile in una struttura sanitaria. Per accedervi, aderendo sempre alle indicazioni dei giudici costituzionali, all'articolo 3 si dispone che la persona sia «maggiore di età, capace di prendere decisioni libere e consapevoli e affetta

da sofferenze fisiche o psicologiche ritenute intollerabili», con «una patologia irreversibile o a prognosi infausta» e in «una condizione clinica irreversibile», «tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale» e «assistita dalla rete di cure palliative», oppure dopo aver «espressamente rifiutato tale percorso assistenziale». Sul punto tuttavia sembrava che la Corte avesse previsto – tra i prerequisiti della scelta suicidaria – la già avvenuta sottoposizione alla terapia del dolore e non anche il rifiuto a priori della stessa. Questo infatti si legge nella sentenza 242: «Il coinvolgimento in un percorso di cure palliative deve costituire, infatti, un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'ESPERIENZA

Bisogna prendersi cura di chi cura

Dentro la Fondazione Sacra Famiglia le sfide moltiplicate dalla pandemia. «La prima? Difendere il capitale umano»

In sintesi

1

Dai disabili gravi ai bambini autistici, dagli anziani con demenza a chi ha disturbi psichiatrici, la platea dei pazienti presi in carico si è allargata con il diffondersi del Covid-19

2

Sono cresciuti i costi e la necessità di garantire servizi d'eccellenza, mantenendo inalterato lo spirito non profit che ha ispirato da sempre queste strutture

3

Sacra Famiglia e Don Gnocchi, due "giganti" nati dalla tradizione ambrosiana, hanno dato vita a Proximitas, un Comitato che vuole sostenere le tante Rsa in difficoltà

DIEGO MOTTA

Prendersi cura di chi cura. È la sfida che ha davanti il mondo della sanità *non profit*, in buona parte di ispirazione cattolica. Alle spalle c'è una fase di impegno e di fatica, per gli effetti a lungo termine determinati dal dramma del Covid-19. E se il presente racconta del lavoro permanente per adeguarsi a normative sempre più esigenti, il futuro è una corsa in terra incognita. «Bisognerà capire lucidamente cosa ci attende e quali novità sapremo cogliere anche grazie ai fondi del Piano nazionale di ripresa e resilienza» spiega Paolo Pigni, direttore generale della Fondazione Sacra Famiglia, 125 anni di storia a servizio di piccoli e grandi, si tratti di autismo, demenza senile, fragilità fisiche. Visto da qui, il bisogno di servizi per i pazienti e le loro famiglie è enorme: parliamo di disabilità acquisite, disabilità congenite, disturbi psichiatrici e del comportamento, malattie neurodegenerative. «Ci sono 3 milioni e mezzo di persone non autosufficienti – spiega Pigni – e non c'è emergenza che, durante la pandemia, non si sia moltiplicata. Se vogliamo dare delle risposte dobbiamo partire da quello che esiste. E l'universo delle opere cattoliche che hanno preso forma nell'ultimo secolo non può che essere un punto di riferimento indispensabile per tutti, dagli enti locali al Terzo settore, fino alle istituzioni nazionali».



Un'iniziativa per gli ospiti della Sacra Famiglia

Il fattore determinante è per questo proprio «la difesa del capitale umano che abbiamo nei nostri centri, nelle case di cura e nelle Rsa – osserva Pigni –. Dobbiamo avere il coraggio di rispondere a chi, soprattutto nell'ultimo anno, ha avviato una vera e propria opera di criminalizzazione di questo mondo. Intendiamoci: bisogna fare piazza pulita delle residenze abusive per anziani che ci sono, di sedicenti imprenditori della sanità, di chi vuole fare affari facili con l'assistenza. Però il momento storico ci dice innanzitutto che è ora di tirare fuori la ricchezza che c'è nelle nostre strutture, a partire dai livelli di eccellenza nelle terapie e dall'apporto prezioso di migliaia di lavoratori, di far conoscere la forza ideale che ci guida e che fa parte della grande tradizione cattolica della cura».

Il lavoro che sta portando avanti il comitato Proximitas, che ha avuto nella Sacra Famiglia e nel Don Gnocchi le realtà propulsive, è innanzitutto un lavoro di raccolta. Raccolta di problemi da gestire nella nuova fase, di famiglie e pazienti che chiedono di non essere lasciati soli, di tante situazioni al limite. «Stiamo ascoltando un grido di dolore che arriva da realtà legate a diversi ordini religiosi. Lo scopo del Comitato è quello di affrontare queste crisi, dando gratuitamente un supporto iniziale». Con questo spirito, ad esempio, la Sacra Famiglia ha salvaguardato con un approccio non profit un'importante realtà ligure specializzata nella riabilitazione geriatrica: l'intervento ha garantito il posto di lavoro a un'équipe di persone specializzate e ha mantenuto un servizio fondamentale sul territorio. «L'alternativa, per intenderci, sarebbe stata la creazione di un centro fitness e benessere. La verità è che con Proximitas dobbiamo capire lucidamente se una realtà può andare avanti oppure no, salvaguardando innanzitutto il valore che quella struttura ha per la sua comunità di riferimento».

È evidente che l'idea di azzerare tutto il sistema socio-sanitario per creare modelli *ex novo* non può piacere a chi ha fatto per primo percorsi personalizzati di cura, attraverso strutture idonee di eccellenza, che certo non possono essere garantite in un contesto di domiciliarità. «Per soggetti molto vulnerabili sono necessari livelli di cura molto alti e operatori socio-sanitari debitamente formati» osserva Pigni. Da qui anche la battaglia, rilanciata negli ultimi giorni, per la vaccinazione obbligatoria non solo del personale sanitario ma anche degli ausiliari socio-assistenziali, i cosiddetti Asa, considerati fondamentali per le mansioni più immediate a fianco dei malati.

FNOPi Congresso itinerante Un giro d'Italia per dare ascolto agli infermieri

ENRICO NEGROTTI

Si è aperto nel nome di Florence Nightingale il secondo congresso della Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche (Fnopi), che si svolge secondo un'innovativa formula itinerante. È partito da Firenze, dalla statua che rappresenta Nightingale nel chiostro di Santa Croce, e si sposterà in tappe successive – fino a dicembre – nel Nord Est, Nord Ovest, Centro Sud versante adriatico, tirrenico e isole, per poter limitare il numero dei partecipanti, in linea con le norme anti Covid. Tre le richieste che i rappresentanti dei 454 mila infermieri (eletti a marzo per 4 anni) presentano alle istituzioni: aumento degli organici (mancano oltre 60 mila infermieri), specializzazione e competenza (richiesta di profili specifici, come l'infermiere di famiglia e comunità, previsto nel Patto per la salute), riconoscimento di una specificità infermieristica nel prossimo rinnovo contrattuale (finora è stata introdotta dalla legge di Bilancio 2021).

«Lo scorso anno – spiega Barbara Mangiacavalli, presidente Fnopi – si festeggiava l'anno internazionale dell'infermiere e il bicentenario della nascita, avvenuta a Firenze il 12 maggio 1820, di Florence Nightingale, la fondatrice della moderna disciplina infermieristica: tutto ha dovuto essere rimandato, e ci è parso giusto ripartire da qui». «Le tappe in giro per il Paese – continua Mangiacavalli – hanno l'obiettivo di mettere in luce le buone pratiche, le esperienze valide di assistenza infermieristica nel nostro Paese, soprattutto quelle che lavorano sulla prossimità, sulla rete, sulla presa in carico dei più fragili: abbiamo esperienze di infermiere a scuola, nelle cure domiciliari, nelle cure territoriali per i disabili. Sono esempi che vorremmo far diventare comuni a tutto il sistema sanitario: a dicembre consegneremo il dossier alle istituzioni nell'ultima tappa del congresso a Roma». Al congresso è stato presentato il Codice deontologico "Easy to read", vale a dire "tradotto" per essere accessibile ai disabili intellettivi: «Si tratta – conclude Mangiacavalli – di una rilettura del nostro Codice deontologico con il linguaggio dei più fragili. Serve anche agli infermieri per capire l'importanza di adeguare i linguaggi e i concetti al destinatario della prestazione infermieristica, che non sempre parla il nostro linguaggio e ha le nostre conoscenze. È importante superare l'asimmetria informativa tra chi cura e chi deve essere curato».



L'esempio di Florence Nightingale

Nata a Firenze nel 1820 da una benestante famiglia inglese, Florence Nightingale viaggiò molto in Europa, visitando anche ospedali e luoghi di cura. È considerata la fondatrice della moderna assistenza infermieristica, non solo per l'attività prestata in favore dei soldati durante la guerra di Crimea, dove fu inviata dal ministro della guerra per riorganizzare gli ospedali militari (1854-56), ma anche per il suo impegno nella formazione, attraverso la fondazione di una scuola per infermiere all'ospedale di San Tommaso a Londra. Le sue opere sono tuttora classici in tema di presa in carico e cura dei malati. Morì a Londra nel 1910. (En.Ne.)

LA STORIA

I 125 anni dall'«invenzione» di monsignor Domenico Pogliani



Era il 1896 quando monsignor Domenico Pogliani fondava a Cesano Boscone la Sacra Famiglia, all'epoca un centro per malati nell'aperta campagna milanese. L'esigenza di provvedere ai molti poveri dell'epoca si manifestò nel sacerdote milanese a partire dalla constatazione che alla beneficenza non sempre si accompagnasse un criterio d'equità. Fu proprio il pensiero di non lasciare da soli tanti anziani abbandonati a spingere monsignor Pogliani a creare un ospedale, che aprì i battenti il 1° giugno 1896, inaugurato da un gruppetto di persone cieche, anziane e disabili che il prete ospitava da qualche mese in casa sua. Centoventicinque anni dopo, la Fondazione Sacra Famiglia è una organizzazione senza fine di lucro attiva nel settore socio-sanitario e assistenziale con 23 sedi in Lombardia, Piemonte e Liguria. Il cuore resta sempre Cesano Boscone, dove a dominare il cortile della struttura è proprio una statua di monsignor Domenico Pogliani, l'ideatore di tutto, per cui è in corso la causa di canonizzazione. (D.M.)

CONVEGNO CEI Educazione Social e digitale, la salute dei figli chiede equilibrio

ENRICO LENZI

Educare al digitale inizia dal «saper giocare con i propri figli sin dalla più tenera età». Che significa a sua volta «sapersi divertire con loro e meravigliarsi ogni qual volta mostrano di essere se stessi e non quello che vorremmo fossero». È lo spiazzante consiglio che Federico Tonioni, psicoterapeuta della Fondazione Policlinico Gemelli, ha fornito nell'incontro su "Educazione al digitale" all'interno del Convegno nazionale promosso dall'Ufficio Cei per la Pastorale della salute la scorsa settimana. Introducendo i lavori, don Paolo Bonini, assistente pastorale alla Cattolica presso il Policlinico Gemelli, aveva sottolineato come si stia osservando da una parte «un certo precocismo, soprattutto sul piano emotivo-affettivo e sessuale» e dall'altra «un senso di rallentamento, che si manifesta in una incapacità a gestire il proprio corpo, al livello della manualità, nelle relazioni e nel saper fantasticare». Un dualismo frutto anche della diffusione dell'uso dei social, ma non solo. Ecco allora l'invito di Tonioni a recuperare come genitori una vera relazione con i figli. «Loro sono nativi digitali – avverte –. A noi adulti spetta accompagnarli, permettere loro di fare esperienza, fidarsi, mettere in campo trattative per giungere a un compromesso che rappresenta un cammino per giungere all'incontro». Del resto la pandemia, con l'introduzione della didattica a distanza, ha rappresentato un momento importante per questo cammino comune, come sottolinea Dianora Bardi, docente e formatrice del metodo Imparadigitale. «Non sono mancate criticità – ammette – ma la scuola deve prendere coscienza che indietro non si torna. Una analisi attenta permette di cogliere le potenzialità che l'uso di questi strumenti nella didattica comporta, come ad esempio aver visto sbloccarsi studenti che in classe solitamente si defilano». La vera sfida delle nuove tecnologie è per i docenti, «chiamati a rivedere il loro modo di fare lezioni, potenziando anche la interdisciplinarietà». E come la scuola, anche parrocchia e pastorale sono chiamate a confrontarsi con questi strumenti, che «per molti mesi sono stati l'unico modo per mantenere i contatti nei gruppi», come ricorda don Mimmo Benvenuti, direttore dell'Ufficio Comunicazioni sociali della diocesi di Acerenza. «Anche noi dobbiamo studiare bene gli strumenti – aggiunge – per meglio utilizzarli nella costruzione delle nostre comunità». «Spunti su cui dobbiamo aprire una seria riflessione», conclude Ernesto Diaco, direttore dell'Ufficio Cei Educazione-scuola-università.

Auxologico trova casa anche in Romania

VITO SALINARO

abbiamo preso una decisione strategica e un impegno di lunga durata nei confronti della Romania, e



La clinica CardioRec, in Romania

Per la prima volta nei suoi 63 anni di storia – iniziata a Novara nel 1958 – l'Istituto Auxologico Italiano si espande all'estero e rileva la clinica medica CardioRec a Corbeanca, poco a nord di Bucarest. Si tratta di un centro specializzato prevalentemente in prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie cardiovascolari, con 50 dipendenti. Da anni l'Auxologico – che il Ministero della Salute riconosce quale istituto di ricovero e cura carattere scientifico (Ircs) sin dal 1972 e che conta 19 centri sanitari in Lombardia, Piemonte e Lazio – aveva sviluppato con la Romania una collaborazione sanitaria e dalla forte vocazione scientifica. Tanto che lo scorso anno il direttore generale dell'Ircs italiano, Mario Colombo, era stato insignito dell'ordine nazionale di cavaliere dal presidente rumeno Klaus Iohannis, «quale segno di alto apprezzamento per l'importante contribu-

to al consolidamento della partnership strategica bilaterale tra Romania e Repubblica italiana», oltre che per «la solidarietà dimostrata nei confronti dei cittadini rumeni e della comunità rumena in Italia, anche durante la pandemia». L'operazione appena conclusa brilla anche sul piano della formazione perché consente ai medici rumeni di entrare in una consolidata rete di ricerca e di collaborare in sperimentazioni cliniche che coinvolgono strutture internazionali. Ogni settimana i medici di CardioRec tengono sessioni di formazione e discussione di casi complessi sotto la supervisione dei responsabili clinici e dei docenti universitari di Auxologico. «Collaboriamo da molti anni con università, ospedali e istituzioni rumene – spiega Colombo –. Nel 2020

il nostro primo passo in questa direzione è l'acquisizione della clinica CardioRec. L'obiettivo è espandere i servizi medici a disposizione dei pazienti rumeni e, allo stesso tempo, fornire loro l'accesso al nostro patrimonio di competenze che si compone di 800 medici specializzati». In Romania, evidenzia il direttore generale di CardioRec, Mihaela Sili, «si stima che una persona su due soffre di ipertensione. E questo è solo uno dei tanti problemi cardiovascolari in cui la prevenzione è fondamentale. Vogliamo aiutare i pazienti ad anticipare e prevenire i problemi di salute, fornendo cure e assistenza sanitaria da parte di medici altamente specializzati, rumeni e italiani». L'annuncio dell'acquisizione della struttura di Corbeanca è stato dato nel

corso dell'annuale congresso della Società rumena di cardiologia, la scorsa settimana, al quale ha preso parte il direttore scientifico dell'Istituto Auxologico, Gianfranco Parati, ordinario di medicina cardiovascolare all'Università di Milano-Bicocca e presidente eletto del Council on hypertension della Società europea di cardiologia. Per Parati l'impegno di Auxologico è proteso a «sviluppare una rete clinica specializzata sulle malattie cardiovascolari. CardioRec – aggiunge – è dotato di tecnologia di *imaging* di alta qualità, che entra così a far parte del Centro di *imaging* cardiovascolare integrato dell'Ircs italiano e «di un network internazionale di alto livello». A breve CardioRec, già coinvolto in alcuni dei più ambiziosi protocolli di ricerca coordinati dal partner italiano, ospiterà anche un centro per la gestione dell'ipertensione arteriosa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA