

ALL'INTERNO

SALUTE

Una cura per l'Alzheimer Perché non tutti esultano

Lavazza a pagina



MEDICI E CHIESA CONTRARI

Legge di bioetica alla meta Francia sempre più divisa

Zappalà a pagina



MOVIMENTO PER LA VITA

Accogliere chi ha abortito Volontarie a braccia aperte

Pittino a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

ANTONELLA GOISIS

Cosa imparo dai miei pazienti

Diciannove anni in medicina oncologica, altrettanti in ospedale, poi 19 giorni – gli ultimi – in Rsa mi hanno insegnato che la cura è il denominatore comune di situazioni assai diverse. In tutte – davvero tutte – protagonista è non solo la cura in sé come atto terapeutico ma la relazione di cura, il rapporto tra il medico e l'uomo malato: rapporto che non può prescindere da accoglienza, ascolto empatico, comunicazione della diagnosi, somministrazione delle terapie più adeguate, ma anche dall'accompagnamento, dal rimanere con il paziente, nonostante il disagio profondo che la sua sofferenza ci potrebbe provocare. Rimanere sempre, non fuggire, anche se la malattia si rivelerà inguaribile, con la consapevolezza che molto c'è da cominciare a fare quando non c'è più nulla da fare. Instaurare un'adeguata relazione di cura con il malato è indispensabile, è essa stessa la prima terapia: un flusso bidirezionale di informazioni ed esperienze tra due persone che si aiutano reciprocamente, con empatia, competenza, passione, per raggiungere al meglio un obiettivo comune. Il medico non è soltanto Ippocrate ma anche il Buon Samaritano, colui che si prende cura del paziente in senso globale, in una concezione olistica dell'uomo. È l'insegnamento più grande che i miei ammalati mi hanno dato in questi lunghi, intensi anni.

Medico internista palliativista

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Malattie rare, la legge è (quasi) fatta

Manca solo l'ok del Senato dopo il voto unanime della Camera su una norma troppo a lungo attesa da milioni di italiani

ENRICO NEGROTTI

Con l'approvazione unanime alla Camera del testo unificato, la legge sulle «Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani» ha compiuto un importante passo avanti per venire incontro alle esigenze di assistenza sanitaria, di inclusione sociale e lavorativa delle persone (e di sostegno ai loro caregiver), nonché per dare impulso alla ricerca scientifica e farmaceutica. «Una buona base di partenza – dice Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo, la Federazione italiana delle associazioni di persone con malattie rare –, attesa da anni, e che vorremmo vedere approvata in fretta dal Senato in via definitiva».

Dopo la definizione del perimetro di applicazione, cioè cosa sono le malattie rare e i farmaci orfani («positivo che siano stati compresi i pazienti con tumori rari», precisa Scopinaro), il testo mette a fondamento della presa in carico della persona malata il «Piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato» (Pdtpa), vera architrave di tutti gli interventi compresi nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) di cui il Servizio sanitario nazionale (Ssn) e i servizi sociali si dovranno fare carico (art. 4). «È importante che sia "individualizzato" per garantire a ciascuno la cura migliore – commenta Scopinaro –. Sono elencate anche tutte le prestazioni che devono essere garantite, dalle cure palliative alle diverse riabilitazioni, nonché dispositivi medici e presidi sanitari anche personalizzati, dove ne sia dimostrata la superiorità (che si acquistano anche extra gara)».

Ampia possibilità di prescrizione dei farmaci (compresa l'importazione per usi non autorizzati nei Paesi di provenienza) con la novità della esigibilità immediata su tutto il territorio nazionale dei prodotti approvati dall'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) anche se non ancora inseriti nei Prontuari regionali (art. 5). «Questo è un aspetto importante – puntualizza Scopinaro –: infatti capita che possa differire di molti mesi l'effettiva disponibilità di un farmaco che l'Aifa ha "promosso", perché le singole Regioni si muovono poi con tempi differenti. Altrettanto utile è che siano comprese le preparazioni galeniche e che ci si possa rivolgere anche a farmacie pubbliche e private, non solo a quelle ospedaliere. Viceversa, ci dispiace che non siano stati inseriti i farmaci di fascia C, che per molte malattie rare sono l'unica possibilità di trattamento, erogati extra-Lea in molte Regioni (ma non in quelle in piani di rientro). E poiché il Ssn garantisce i trattamenti solo se inseriti nei Lea, occorre che il loro aggiornamento sia costante, perché si possano ricevere tempestivamente anche le novità terapeutiche. Come Federazione ci stiamo impegnando in tal senso». L'ultimo aggiornamento dei Lea risale al 2017 «ma manca il decreto ministeriale delle tariffe», fatto che provoca alcuni paradossi: «Il chetoracone dal 2017 può contare su lenti più specifiche, ma non è prevista la loro tariffazione nel nomenclatore, quindi i pazienti devono acquistarle a loro spese».

All'articolo 6 è prevista l'istituzione di un fondo di solidarietà per coloro che hanno una invalidità riconosciuta grave (art. 3 comma 3 della legge 104/92): «Con un milione di euro si distribuiscono ci-

fre poco più che simboliche – osserva Scopinaro –. È un segnale di attenzione, speriamo che sia solo un inizio». Oltre a ribadire il ruolo del Centro nazionale per le malattie rare (attivo presso l'Istituto superiore di sanità), che cura il registro nazionale (art. 7), la legge istituisce un Comitato nazionale per le malattie rare, che raccoglie tutti i principali portatori di interessi e competenze nel settore: rappresentanti dei ministeri della Salute, dell'Università e ricerca, del Lavoro e politiche sociali, della Conferenza delle Regioni, dell'Aifa, dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, dell'Inps, degli Ordini delle professioni sanitarie, delle società scientifiche e degli enti di ricerca senza scopo di lucro che si occupano di malattie rare e, infine, delle associazioni di pazienti (art. 8). Questo «parlamentino» si occuperà di tutte le politiche relative alle malattie rare, svolgendo funzioni di indirizzo e coordinamento delle politiche nazionali: «Mettere allo stesso tavolo anche soggetti come Ministero del Lavoro, Inps e Ministero dell'Università e ricerca – aggiunge Scopinaro – permette uno sguardo sulle problematiche che attengono alla vita quotidiana, non solo un discorso clinico ma anche sociale».



8.000 patologie

Vengono definite «malattie rare» quelle patologie che hanno una prevalenza inferiore a 5 individui su 10mila.

Si calcola che siano quasi 8mila e riguardano – nel nostro Paese – una popolazione stimata in quasi 2 milioni di persone. La legge approvata alla Camera comprende anche i pazienti con tumori rari.

Il numero preciso di pazienti è incerto anche perché molti hanno esenzioni per reddito o altre cause, che sono più favorevoli in termini di prestazioni non solo sanitarie, e sfuggono al censimento dei codici di esenzione per patologia.

Infine la legge intende promuovere la ricerca e l'informazione sulle malattie rare. E ogni anno dovrà essere presentata al Parlamento una relazione sullo stato di attuazione della legge.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ASSISI Brusaferrò-Sorrentino Tra medico e vescovo dialogo sulla sanità

Il Servizio sanitario nazionale ha fatto indubbiamente tanto nella fase dell'emergenza sanitaria. Ma ora va affrontata quella, altrettanto importante, del post-Covid, partendo dalla centralità delle risorse umane e affrontando le varie fragilità, dagli anziani ai giovani. È il pensiero di Silvio Brusaferrò, presidente dell'Istituto superiore di sanità e portavoce del Comitato tecnico-scientifico, nell'intervento che ha chiuso la Scuola socio-politica Giuseppe Toniolo della diocesi di Assisi-Nocera Umbra-Gualdo e dal Serafico di Assisi. Brusaferrò ha parlato di «una serie di sfide» che attendono la sanità pubblica e che suggeriscono «un modello organizzativo che metta la persona al centro» tenendo conto di «equità anche nell'accessibilità delle scelte che siamo chiamati a fare». Le sfide vanno messe in relazione non solo alla salute ma anche all'ecologia, all'economia, alla mobilità e anche al digitale, «perché la vera sfida è rendere smart anche un paesino e non solo le grandi città». Molto approfondita anche la trattazione delle fragilità presenti nella società italiana, a iniziare dagli anziani, per i quali vanno ripensati modelli per una reale integrazione socio-sanitaria e per una prossimità che in varie regioni è stata intrapresa anche grazie alle pastorali sanitarie diocesane. Un richiamo poi «a investire sui giovani per la salute del futuro e in fiducia per garantire salute». In dialogo con Brusaferrò l'arcivescovo Domenico Sorrentino, che ha apprezzato concetti «che rispondo ai valori cristiani proponendo la sfida dell'universalità e dunque dell'enciclica Fratelli tutti».

Igor Traboni

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom

La Peg e il gusto perduto del cibo

SALVATORE MAZZA



Se potessi tornare indietro, non sono certo che sceglierei un'altra volta di anticipare Peg e tracheostomia. Lo so benissimo, del senno di poi son piene le fosse, e fare certi discorsi lascia il tempo che trova, ma lo dico lo stesso. Con il progredire della Sla, a un certo punto ho cominciato ad avere problemi, com'era previsto, con la deglutizione e con la respirazione. Così lo scorso novembre mi era stato chiesto se, intanto, volessi fare la Peg per evitare il rischio di finire strozzato, o che qualcosa mi finisse nei polmoni provocando una polmonite, che avrebbe facilmente potuto rivelarsi fatale. Ancora, all'epoca, riuscivo a mangiare quasi normalmente, pur con molta lentezza e attenzione. Diedi il mio assenso comunque, per prudenza. Anche senza dover per forza pensare al peggio, rimandare – mi fu spiegato – avrebbe potuto causarmi problemi con l'anestesia, e poi con la Peg sarei riuscito a contrastare il calo di peso, inevitabile con la mia malattia. E, in tutta onestà, il solo pensiero di potermi strozzare davanti a mia moglie o alle mie figlie mentre mi imboccavano era insostenibile.

Così, vai con la Peg. Venni chiamato dall'ospedale a dicembre, e dieci giorni prima di Natale avevo il mio bel buco nella pancia,

attraverso cui alimentarmi. Una specie di latte denso e vischioso dall'aspetto tutt'altro che invitante, mentre circa il gusto non posso dire ovviamente niente, anche se sulla confezione c'è scritto, per qualche oscuro motivo, «al gusto di vaniglia». Sta di fatto che da allora non ho più mangiato nulla, e il senso del gusto mi manca tantissimo. È una cosa quasi ridicola, lo so, ma da allora mi ritrovo spesso a guardare su YouTube le clip con le ricette dei miei piatti preferiti, e posso sentirne il sapore, persino l'odore. E spesso, io che in cucina non sono andato al di là di un uovo al tegamino, qualche volta mi ritrovo a inventare ricette succulente, che preparo nella mia fantasia. È da piangere, ve lo posso garantire. Letteralmente da piangere. È lo è tanto più in quanto ancora oggi, sette mesi dopo l'intervento, mi accorgo che posso ancora deglutire. E pensare a tutto quello che mi sono perso è deprimente.

Per cui, sì, mi sono un po' pentito. Forse anche più di «un po'». Con la tracheostomia, poi, è andata ancora peggio. Ma questo ve lo racconto la prossima volta.

(55-Avvenire.it/rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Alzheimer: la cura di svolta e i dubbi

Aducanumab è un anticorpo monoclonale che promette di rallentare la malattia. Molti scienziati sono però scettici

In sintesi

1

L'anticorpo aducanumab è stato scoperto dall'azienda svizzera Neurimmune, ed è stato poi dato in licenza a Biogen, che l'ha sviluppato con la giapponese Eisai

2

Gli anticorpi monoclonali sono proteine create in laboratorio per ottenere una determinata risposta immunitaria, indirizzata in modo specifico, in questo caso a un'altra proteina

3

Anche l'Italia ha avuto un ruolo nel farmaco anti-demenza. Ai trial ha partecipato il Centro malattie neurodegenerative di Tricase (Lecce) guidato da G. Logroscino

ANDREA LAVAZZA

Dopo tante delusioni sul fronte della lotta alla malattia di Alzheimer, l'approvazione negli Stati Uniti di un nuovo farmaco, il primo da 18 anni, apre le porte a una nuova speranza. Ma la cautela deve essere ancora forte, perché l'anticorpo monoclonale cui è stato dato il via libera dalla Food and Drug Administration (Fda) statunitense divide la comunità scientifica circa la sua reale efficacia. Si tratta dell'aducanumab (nome commerciale Aduhelm), una molecola che dovrebbe contrastare la formazione delle placche amiloidi nel cervello, una delle (probabili) cause di questa forma di demenza che colpisce tra 35 e 50 milioni di persone nel mondo, provocando la progressiva degenerazione del sistema nervoso con perdita di memoria e delle funzioni cognitive. Si tratta del primo trattamento che interessa il processo della malattia e non si limita ad alleviarne i sintomi.

Il farmaco, sviluppato dall'azienda di biotecnologie americana Biogen, consiste in una iniezione al mese per via endovenosa che nella terapia contro l'Alzheimer contribuirebbe a rallentare il declino cognitivo dei pazienti allo stadio iniziale della malattia (anche se il semaforo verde riguarda l'uso in tutte le fasi). La decisione della Fda è stata presa con procedura accelerata nonostante l'opposizione della Commissione indipendente dell'agenzia, composta da neurologi e biostatistici, e di altri esperti in materia di Alzheimer, secondo i quali non ci sono prove sufficienti per dimostrare che il farmaco possa aiutare i pazienti. In effetti, si tratta di un sì condizionato, che impegna il produttore a condurre nei prossimi nove anni un rigoroso controllo di Fase 4 sui soggetti trattati per verificare gli effetti. Se essi non fossero pienamente provati, l'autorizzazione al commercio potrebbe essere ritirata.

La controversia scientifica si concentra sia sull'effettivo beneficio tratto da coloro che hanno assunto il farmaco sia sull'idea stessa che possa essere l'accumulo di proteina beta-amiloide a provocare la demenza, ipotesi fino a pochi anni fa indiscussa e oggi invece rimessa in dubbio, e certamente falsa per molte varianti della malattia. L'anticorpo monoclonale era da tempo sotto l'attenzione degli scienziati. Biogen aveva avviato anni fa la sperimentazione e c'era molta attesa per un farmaco che si annunciava come una svolta. Nel marzo 2019 arrivò la doccia fredda, con la decisione della stessa casa farmaceutica di sospendere i test a motivo della "futilità" dei risultati, ovvero l'inefficacia del prodotto. A fine anno l'azienda fece però sapere che l'analisi dei dati complessivi induceva a riprendere studi e procedure di auto-

izzazione, annuncio che, dopo il precedente crollo, fece risalire le azioni, che lunedì sono letteralmente schizzate a +40%.

Pochi giorni fa autorevoli studiosi avevano pubblicato sul *New York Times* un articolo in cui si auspicava una bocciatura di aducanumab da parte dell'ente regolatore, per evitare di alimentare speranze infondate e un enorme mercato sulla base di una molecola incapace di restituire efficienza mentale ai malati. È noto che, a causa dei ripetuti fallimenti, molte aziende hanno interrotto i grandi investimenti che per molti anni sono andati alla ricerca di una cura per l'Alzheimer. Sarebbero infatti addirittura 400 i trials clinici che negli anni sono risultati un buco nell'acqua.

Forte soddisfazione per la svolta nella possibilità di cura è stata espressa dall'associazione Usa dei malati e delle loro famiglie, così come dall'italiana Aima. Alcuni pazienti che hanno partecipato alla sperimentazione, intervistati dalla Bbc, riferiscono di avere avuto significativi miglioramenti della proprie condizioni. I numerosi critici dell'approvazione nella comunità medica evidenziano tuttavia i rischi di concentrare ora tutti gli sforzi su questo filone impoverendo la ricerca, mentre i favorevoli sottolineano come il primo via libera a un farmaco di nuovo tipo possa rafforzare l'intero settore. Altre aziende farmaceutiche stanno attualmente orientando i propri sforzi sul tentativo di ridurre un'altra proteina, la tau, considerata la chiave dei deficit cognitivi.

«La limitazione principale di aducanumab – ha spiegato all'Agì Paolo Maria Rossini, direttore del Dipartimento di neuroscienze-neuroriabilitazione dell'Irccs San Raffaele Roma – riguarda l'utilizzo solo nei pazienti in cui è presente la beta-amiloide. Il 30% dei soggetti non sarebbe quindi adatto a ricevere il farmaco. Vanno poi considerati i potenziali effetti collaterali». Microemorragie cerebrali, senza sintomi, sono state osservate nel 40% dei pazienti testati.

Per l'Italia, dove i malati sono circa 500mila, prima della possibilità di somministrazione servirà l'ok dell'Agenzia europea per i medicinali (Ema) e poi dell'Agenzia del farmaco (Aifa). La Società italiana di neurologia si è espressa favorevolmente, salutando il risultato della ricerca e auspicando una presa d'atto degli enti preposti all'autorizzazione per il nostro Paese. Negli Stati Uniti il costo della terapia è stimato in circa 50mila euro annui (ma potrebbe calare a 2-8mila). Se venisse utilizzato dal 5% dei 6 milioni di malati americani, ha stimato la rivista *Nature*, Biogen incasserebbe 17 miliardi di dollari l'anno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Una legislazione pericolosa per le donne, che ha provocato la fine tragica e inutile di migliaia di vite, alla quale ci dobbiamo opporre». Con queste parole la Conferenza episcopale di Inghilterra e Galles

LONDRA Molti gli abusi
Pillola abortiva inviata per posta, l'eccezione diventerà regola

Una decisione del governo è attesa a giorni dopo il processo di consultazione concluso a febbraio, ma secondo il Movimento per la vita britannico l'esecutivo renderà permanente quella che doveva

essere una misura straordinaria. Seicento medici hanno scritto al premier Boris Johnson per denunciare che durante l'ultimo anno le pillole prescritte per telefono o videochiamata sono state usate per abortire feti che avevano oltrepassato il limite legale di dieci settimane e oltre le ventiquattro settimane del termine ultimo per l'aborto farmacologico. Secondo Althea Williams, della Società britannica per la protezione dei bambini non nati, le associazioni pro-choice aspettavano da anni l'opportunità di deregolamentare la materia.

Di aborto si occuperà l'Alta Corte londinese il 6 luglio quando esaminerà la richiesta di abrogare in quanto discriminatoria la parte della legge che consente l'aborto fino alla nascita nel caso di diagnosi di disabilità. A presentare il caso saranno Heidi Crowter, portatrice della sindrome di Down, e Maire Lea-Wilson, mamma del piccolo Aidan, anch'egli Down.

Silvia Guzzetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA



graz

PARIGI Assemblea nazionale
Legge di bioetica all'ultimo stadio

DANIELE ZAPPALÀ

Nel corso d'una crisi sanitaria che monopolizza l'attenzione generale è concepibile far approvare a spron battuto una delicatissima revisione bioetica le cui misure restano tanto controverse da spaccare il Parlamento francese in due campi inconciliabili? Nelle ultime ore la domanda retorica viene lanciata all'esecutivo transalpino dalle voci più diverse, dopo la decisione di concedere ai gruppi politici poche ore di dibattito per l'esame in terza lettura all'Assemblea nazionale, entro domani, della bozza che include vari strappi contestatissimi, a cominciare dall'estensione della fecondazione assistita a donne single e coppie lesbiche.

Durissima, ad esempio, la stoccata lanciata sul *Figaro* da Didier Sicard, autorevole ex presidente del Comitato consultivo nazionale d'etica: «Non si tratta di bioetica, ma di teatro. Fra le provocazioni di alcuni, l'ostruzionismo di altri e la posizione del governo, il dibattito non ha davvero avuto luogo. Si riassume nella sola volontà del presidente della Repubblica di far passare un testo che aveva fatto oggetto di una promessa elettorale». Ieri, chiudendo una riunione di 3 giorni, il Consiglio permanente della Conferenza dei vescovi di Francia ha espresso con forza «profonda inquietudine» davanti a una bozza di tale portata: «I fondamenti della "bioetica alla francese" di cui il nostro Paese era così fiero sono stati definitivamente cancellati: la dignità propria di qualsiasi essere umano – piccolo e grande – non è più il punto focale». La Conferenza episcopale, inoltre, «incoraggia le associazioni» che sensibilizzano sulle derive, come La Manif pour tous, che continua a protestare lanciando pure una petizione per reclamare una definizione precisa del termine «genitori» nel Codice civile.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

È lunga e complessa la storia del termine "persona", che si sviluppa dal greco "prosopon" (maschera del teatro, volto) al latino "persona" (che ha una maggiore accentuazione giuridica), e che assume un significato importante nella riflessione teologica sulla Trinità e sulla figura di Gesù.

Si può dire che il concetto di persona appartiene a quei contributi che la fede cristiana ha arrecato al pensiero umano (Ratzinger). E in effetti la riflessione filosofica ha approfondito tale concetto, con Boezio (*rationalis naturae individua substantia*) e san Tommaso; e poi Kant, Maritain e molti altri nel corso dei secoli. Kant ci ricorda che ogni essere umano è persona in forza di ciò che è. In quanto individuo, la persona umana è la condizione reale, storica della nostra esistenza, nella unità psicosomatica del nostro esserci. È espressione insostituibile della categoria di "umano"; e per la sua originalità e unicità è fine in sé e non può mai essere ridotta solo a mezzo, ma va rispettata per se stessa.

Da ciò due considerazioni di carattere sostanziale ed etico. Ogni essere umano è persona nella sua unità di corpo e spirito e nella sua relazionalità con se stesso e gli altri. Quindi

Siamo persone anche «sul confine»

RENZO PEGORARO



in ogni fase dell'esistenza, in ogni condizione, chiede il rispetto, la tutela, la promozione. C'è chi vorrebbe distinguere tra "essere umano" e persona, oppure applicare tale concetto agli animali superiori. Questi approcci si rifanno a una concezione "operativo-funzionale", per cui sarebbe persona solo il soggetto che manifesta le caratteristiche qualificanti di essa (coscienza, libertà...). Ma se l'essere umano è sempre persona vuol dire che anche negli "stati di confine" – come il nascere e lo stato vegetativo, cioè quando queste facoltà/funzioni sono ancora in via di sviluppo o sono gravemente compromesse – quel soggetto è dotato dello statuto e della dignità di persona. Di fronte agli sviluppi scientifici e tecnologici è importante affermare la "consistenza" della persona contro ogni riduzionismo o ogni visione utilitarista o contrattualista, riconoscendo la visione integrale di corpo e spirito come criterio di uguaglianza e tutela per tutti: «Io sono persona fin dalla mia esistenza più elementare, e la mia esistenza incarnata è un fattore essenziale nel modo di essere personale» (Emmanuel Mounier).

Cancelliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PILLOLA DEI 5 GIORNI

EllaOne, per il Tar non è abortiva

Il Tar del Lazio ha respinto il ricorso di una rete di associazioni di ispirazione cristiana (tra esse Centro Studi Livatino, Movimento per la Vita, Comunità Papa Giovanni, Medici cattolici, Osservatorio Vera Lex?, Pro Vita e Famiglia) contro la decisione dell'Aifa di togliere la prescrizione medica per la pillola dei 5 giorni EllaOne anche alle minorenni. L'8 ottobre 2020 Aifa deliberò di estendere l'esenzione consentita alle maggiorenni nel 2015 non ritenendo che il farmaco abbia effetti abortivi.

MICROSCOPIO

RICERCA

Airc: 90 milioni contro il cancro

90 milioni di euro a sostegno di circa 500 progetti, 5.300 ricercatori in 100 istituzioni di tutta Italia, tra ospedali e centri di ricerca, con il consolidamento di 9 programmi speciali per lo studio delle metastasi, causa di morte del 90% circa dei decessi per cancro. L'Associazione italiana ricerca sul cancro ha comunicato gli investimenti resi possibili dal 5xmille, con l'obiettivo di «finanziare e dare continuità alla migliore ricerca scientifica indipendente ovunque venga portata avanti».

SUL CAMPO

Donne in ascolto di chi ha abortito

Accogliere le persone dopo una scelta che ha lasciato ferite: è il servizio di tante volontarie nei Centri aiuto alla Vita

In sintesi

1

Nei Centri aiuto alla Vita è attivo anche il servizio di accoglienza delle donne che hanno fatto la scelta di abortire e che chiedono chi le aiuti a prendere coscienza di sé senza giudicare

2

Nel corso degli anni il supporto a esperienze traumatiche è diventato anche un settore di formazione per tutto il Movimento per la Vita e di studi specialistici per tanti professionisti volontari e amici

ESPERIENZE Le associazioni Metodo-Festival: «Scelte condivise per nuove mete»

Le voci di chi ha contribuito a realizzare l'evento del 27 marzo. E ora sta pensando di coinvolgere i sindaci

PAOLA MANCINI

Due mesi e mezzo dal 27 marzo, giorno del primo Festival per la Vita nascente, è ora di un primo bilancio in proiezione futura. Le 41 associazioni di volontariato che si sono messe in gioco per costruire una rete di impegno si sono poste un obiettivo comune: istituire in Italia la «Giornata nazionale della Vita nascente». Accanto ai disegni di legge depositati in Parlamento da esponenti di vari partiti – se ne riferisce in questa stessa pagina – sta ora prendendo corpo anche l'idea di inviare un appello ai sindaci di tutta Italia perché si facciano promotori dell'iniziativa.

Il Festival dunque non è stato un punto d'arrivo ma di partenza. Come sottolinea Andrea Mazzi, della Papa Giovanni XXIII, «con quell'evento abbiamo messo al centro il valore dell'accoglienza della vita, trasmettendo emozioni ed energie positive. E questo è frutto dell'aver lavorato insieme per un obiettivo comune. Un bel sogno condiviso è diventato una realtà concreta. E riuscire a dare concretezza a un progetto dà gioia ed energia. Ora vogliamo estendere questa attenzione alle istituzioni e a tutta la società, fissando per legge la Giornata nazionale il 25 marzo».

Gli fa eco Marina Casini Bandini, presidente del Movimento per la Vita: «Dopo il Festival abbiamo iniziato subito a pensare a una seconda edizione. L'esperienza infatti è stata positiva anche perché ha rafforzato il legame tra le associazioni e ha permesso di far sorgere o irrobustire amicizie. Arrivare alla Giornata nazionale sarebbe un traguardo importantissimo per portare tutta la società a guardare con occhi nuovi la meraviglia della vita che sboccia».

Sulla medesima linea Aldo Bova, presidente del Forum delle Associazioni socio-sanitarie: «L'azione svolta per il Festival ha offerto messaggi chiarissimi sul valore sostanziale della vita sin dal suo inizio. Bisogna continuare ad agire in comunione d'intenti». Stessa lunghezza d'onda anche per Emanuela e Alfio Gasparo, dell'Associazione Famiglie numerose: «L'esperienza del coordinamento ha evidenziato la bellezza dell'essere insieme per costruire il futuro». Il cammino verso la Giornata, iniziato nell'ottobre 2019, sta dunque assumendo passo dopo passo la dimensione di un piccolo grande miracolo. Come ogni vita che nasce.

Direttivo nazionale MpV

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ELISABETTA PITTINO

«Ogni bambino salvato dall'aborto è riconsegnato all'amore della sua mamma per me è un grande vittoria, la giustizia realizzata. Il Movimento per la Vita è per me come una grande famiglia»: è la voce di Maria Luisa d'Ubaldo, volontaria del Centro aiuto alla Vita e Presidente di Federvita Lazio. Le donne che abortiscono tornano ai Cav. È un dato di fatto. Sono numerose le donne come Maria Luisa che dopo aver vissuto la sofferenza lacerante di un aborto si rivolgono ai Cav, per testimoniare che è meglio dire sì alla vita o per chiedere aiuto. Maria Luisa aveva 16 anni quando abortì Daniela, la sua piccola: «Per lei ho continuato a lottare, cercando la verità. Ho cominciato a documentarmi sulle tecniche dell'aborto prendendo coscienza di cosa le avevano fatto, non sopportavo leggere che l'aborto non provoca conseguenze sulla donna che lo pratica. La mia risalita iniziò con una ragazza che voleva abortire: era giunto il momento di iniziare la mia battaglia per la vita. Così abbiamo aperto un Centro: all'inizio è stato molto difficile, ogni volta che una mamma sceglieva di interrompere la gravidanza rivevo il mio dolore, ma con il tempo sono riuscita a superare anche questo limite. E quando incontro le donne che vogliono abortire le accolgo con amore cercando di far loro alzare lo sguardo per vedere oltre, per trovare la ragione di vita che solo il figlio che portano nel grembo può dare». Quando Maria Luisa parla in pubblico e racconta la realtà dell'aborto «vedo realizzate la verità e la giustizia».

Anche Rossella Cinquepalmi, volontaria di un Cav pugliese, è riuscita a superare lo stress traumatico del post-aborto attraverso l'impegno a favore della vita. E Greta, grazie all'accoglienza del Centro, è diventata volontaria per la vita in aiuto ad altre donne-madri. C'è poi la storia di Sara che porta al Cav Mangiagalli di Milano la sua amica Emily perché non abortisca. «Venni a parlare con l'allora presidente Paola Bonzi due anni fa ma non ce la feci. La signora per cui lavoravo insisteva perché abortissi... Non riuscivo a sentirmi libera di scegliere». Il volontariato diventa cura oltre che dono, nella testimonianza concreta e personale, la via privilegiata di accesso al cuore delle persone. «Pensare alla vita» diventa allora una duplice via di salvezza: del bambino ma anche della donna.

La sensibilità dei Cav verso le donne che decidono di abortire c'è da sempre. Questo approccio di accoglienza "doppia" – del bambino e della madre – ha permesso alle volontarie dei Cav di ascoltare le donne, anche quelle che abortiscono, di conoscerne a fondo i desideri, senza giudicare. Dal 1992 quante telefonate a Sos Vita di donne – ma anche di qualche uomo – che dicono il

loro dolore per un aborto anche di dieci anni prima (ma ci sono casi datati trent'anni), quanti pianti notturni al telefono e accolti dagli operatori di Sos vita. L'attenzione alle donne ha permesso al MpV di essere tra le prime realtà italiane a capire quanto l'aborto facesse male. Da questa consapevolezza il Movimento realizzò nel 1996 il primo convegno sulla sindrome post-traumatica da stress ("post-aborto"). Era urgente formare volontari per accogliere meglio le donne ferite dall'aborto. In alcuni Cav – il primo probabilmente fu il Mangiagalli – si cominciò a fornire un servizio ad hoc per questa sindrome. Contemporaneamente vari professionisti in seno al MpV si sono specializzati (tra loro la psichiatra Elena Vergani, piemontese, per anni nel direttivo del MpV italiano, Maria Pia Buracchini, Gabriella Zanola, Gino Soldera); altri hanno scelto la loro specializzazione proprio in questo ambito (come le psicologhe Cinzia Baccaglioni, Francesca Bennati e Benedetta Foà); altri professionisti amici hanno approfondito questo tipo di patologia rendendosi disponibili ad aiutare le donne (è il caso degli psichiatri Tonino Cantelmi, Massimo Gandolfini, gli psicologi Cristina Cacace, Pierluigi

«Abortii a 16 anni, da lì è iniziata la risalita. Accogliendo chi ha sofferto come me»

Righetti, Massimiliano Michielan ma anche Dario Casadei, scomparso nel 2009). Oltre a vari corsi locali, negli anni sono stati proposti convegni a livello nazionale: il corso sul "post abort" nel 2008 del MpV a Roma; il convegno di FederVita Lombardia del 2009 a Brescia «Donna e libertà: le conseguenze psichiche dell'aborto», confluito nella pubblicazione *Maternità interrotte* curata da Tonino Cantelmi; e il convegno del MpV sulle «Conseguenze psichiche dell'interruzione volontaria della gravidanza» nel 2012 a Roma, da cui è nato lo sportello per il post abort «Da donna a donna» all'interno della rete dei Cav romani.

«Aiutate dal consiglio e dalla vicinanza di persone amiche e competenti – scrisse san Giovanni Paolo II nell'*Evangelium vitae* – potrete essere con la vostra sofferita testimonianza tra i più eloquenti difensori del diritto di tutti alla vita. Attraverso il vostro impegno per la vita sarete artefici di un nuovo modo di guardare alla vita dell'uomo». Così è avvenuto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IN PARLAMENTO La Giornata «Vita nascente» progetti fermi Obiettivo autunno?

Ci sono due proposte alla Camera e altrettante al Senato, ma la legge per istituire la Giornata nazionale per la vita nascente è ancora ferma al palo. Le Camere sono sopraffatte da attività ritenute più urgenti: ragionevolmente, prima dell'autunno sarà impossibile fare alcunché. Alfredo Bazzoli, deputato del Pd e primo firmatario di una proposta di legge trasversale, spiega che «era stato chiesto l'incardinamento in Commissione Affari sociali di un altro testo ancora, a prima firma di Fratelli d'Italia». Lui aveva sollecitato l'abbinamento di questa bozza alla sua proposta di legge, «ma ancora non si è fatto nulla». Anche Tiziana Drago, ex M5s e ora nel Gruppo misto, co-firmataria al Senato di un disegno di legge per introdurre una Giornata il 25 marzo, riferisce che «al momento non vi è nessuna scadenza», nel senso che nulla è stato calendarizzato. La posta in gioco, però, chiama in causa il futuro stesso della nostra società: come ricordano alcune di queste proposte di legge, l'Istat da anni documenta la contrazione delle nascite, tanto che nel 2019 – per il 7° anno consecutivo – è stato toccato il record di denatalità. Scaturisce proprio da questa emergenza la trasversalità della proposta di Bazzoli, firmata anche da Matteo Colaninno (Italia Viva), Maurizio Lupi (Gruppo misto) e Antonio Palmieri (Forza Italia), a dimostrazione del fatto che la questione non è politica né tantomeno religiosa ma prettamente umana. Sempre alla Camera c'è un altro testo, del leghista Alessandro Pagano, mentre al Senato i due disegni di legge vedono come primi firmatari Isabella Rauti (Fratelli d'Italia) e Maurizio Gasparri (Forza Italia). L'obiettivo: celebrare ogni 25 marzo la Giornata della vita nascente.

Marcello Palmieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA



MICROSCOPIO

DAL 22 AL 29 AGOSTO

Corso di Calalzo, iscrizioni online

«Abbracciare la Vita, insieme. Riscoprire la nostra identità per comunicare speranza» è il titolo del IV Corso di alta formazione per volontari Cav che il MpV organizza a Calalzo di Cadore, dal 22 al 29 agosto. L'evento, dedicato alla memoria di Roberto Bennati, si svilupperà in tre momenti: un workshop precongressuale, una sessione centrale sull'identità comunicativa del MpV, e un percorso formativo finale all'interno del progetto «Generare Sorrisi». Sul sito www.mpv.org si può scaricare il programma e iscriversi fino al 31 luglio: in presenza (secondo la capienza della sala) e per la partecipazione online. (Giuseppe Grande)

WWW.GIORNATAVITANASCENTE.ORG

Su Internet i video-testimonial

La Rete per la Giornata della Vita Nascente, dopo il successo del Festival, ha pensato di far tesoro dell'esperienza appena conclusa. Nascono così le «Pillole del Festival», un modo immediato di ribadire che «dare vita dà vita». Si tratta di brevi video che racchiudono in pochi minuti gli spunti principali dell'evento, pubblicati sul YouTube, Facebook (Giornatavitanascente) e sul sito www.giornatavitanascente.org. Tra le pillole pubblicate finora troviamo le testimonianze di Licia Colò, Gian Carlo Blangiardo, Leonardo Becchetti, Nek ed Elisa Di Francisca, ma tanti altri contenuti sono in arrivo. (Giovanna Sedda)

PUNTI FERMI Lo stile della comunicazione «pro life»: parla la presidente nazionale Marina Casini Bandini

Varchi, non barriere: con le nostre parole diamo voce a un'idea di vita aperta a tutti

MARINA CASINI BANDINI

Come si comunica il valore della vita nascente in una società segnata dalla «cultura dello scarto»? Mostrare l'orrore dell'aborto con immagini strazianti o la bellezza della vita che sboccia, col suo mistero, la sua richiesta di donare e ricevere amore, la sua ricchezza unica e irripetibile? Issare oggetti religiosi o parlare il linguaggio dei diritti umani?

Per rispondere va considerato che il valore della vita risuona, nonostante ogni contraria apparenza, nella mente e nel cuore di tutti; che l'aborto non è solo un peccato ma una grave lesione della società come tale, nella quale il precetto del «non uccidere» e il rico-

noscimento dell'eguaglianza di tutti gli esseri umani dovrebbero essere la base del bene comune; che per le donne l'aborto è una sconfitta; che l'avvento della procreazione extracorporea e delle pillole abortive post-coitali esige sempre più l'uso della ragione per difendere i figli appena concepiti. Perciò il linguaggio e le azioni per la vita devono suscitare simpatia per la verità, che non deve mai essere taciuta, portata sul «binario» del «sì» e del «positivo» piuttosto che del «no» e del «negativo». È preferibile mostrare la meraviglia di un bambino che vive e cresce sotto il cuore della mamma, piuttosto che l'immagine di un bambino abortito, comunicando un'attenzione al bambino e alla sua mamma. Certamente

dobbiamo essere consapevoli del male e saperlo riconoscere, ma dobbiamo vincere il male attraverso la comunicazione persuasiva del bene, del valore della vita, della libertà che viene dall'accoglienza. Senza condannare. Per tutelare la vita nascente anche il linguaggio e le argomentazioni hanno una importanza fondamentale. La parola salva e rivela, la parola uccide e nasconde. Non dimentichiamo che per uccidere bisogna mentire. Per sopprimere l'altro bisogna negarne l'umanità, diminuirne o azzerarne la dignità. Infatti la «cultura dello scarto» ricorre all'antilingua: al posto di aborto si dice «Ivg»; l'uccisione di bambini in viaggio verso la nascita colpiti da anomalie o malformazioni viene

chiamata «aborto terapeutico»; la fecondazione artificiale diventa «Pma» («procreazione medicalmente assistita»); il figlio concepito è chiamato «prodotto del concepimento», «pre-embrione», «grumo di cellule», «corpo embrioidale», «ootide», «vita potenziale»; l'utero in affitto è sdoganato come «Gpa» (gestazione per altri) o «gestazione solidale». Viene anche trasformato il significato di parole comuni, come persona (diverso da essere umano), dignità (come qualcosa di gradabile), libertà (come facoltà di fare ciò che si vuole). Ma c'è anche il silenzio delle parole: la censura. Le nostre parole davvero possono salvare. La parola salva quando dice la verità con franchezza e amore. La franchezza dice: è un

bambino non nato, è un essere umano nella fase più giovane della sua esistenza, è il più bambino dei bambini, è un figlio. Certamente la dimensione religiosa della vita rafforza dal dentro, per così dire, l'impegno *pro life*, ma deve essere chiaro che è nella società civile che operiamo, è ad essa che ci rivolgiamo, e dunque gli argomenti non possono che partire dalla scienza e dalla cultura – quella autentica – dei diritti umani. Per questo è fondamentale che la comunicazione sia portata sul terreno laico dei diritti dell'uomo, della dignità, dell'eguaglianza, avvalendosi di ogni frammento giuridico nella direzione del concepito come uno di noi. È il terreno dove sono state condotte le battaglie

per abolire la schiavitù, il razzismo, la pena di morte. Per questa via l'impegno per il diritto alla vita non alza barricate ma costruisce ponti per l'incontro e varchi per il dialogo. La voce delle donne in tutto questo riveste un ruolo più che speciale: sono le prime a sapere, e le uniche ad avere il dono di vivere con il proprio figlio quell'intimissimo abbraccio chiamato gravidanza. La vita si comunica anche attraverso le espressioni del volto (lo sguardo, il sorriso), il tono della voce, i gesti. È quindi una gioiosa responsabilità quella di chi portando lo sguardo sul concepito vuole costruire una società migliore. Per tutti.

Presidente nazionale Movimento per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Marina Casini Bandini

«Il nostro linguaggio deve suscitare simpatia per la verità, che va detta sempre in positivo»