

**ALL'INTERNO**

**RICERCA**

**La talassemia? Curabile Con l'editing genetico**

Alessandra Turchetti a pagina

**SALUTE**

**Il dolore oggi è trattabile Perché non se ne parla?**

Carlo Bellieni a pagina

**IL CASO DI «MARIO»**

**«Non esiste il dovere di dare il suicidio assistito»**

Vincenzo Varagona a pagina



vita

LA PERSONA E LA CURA

**INVECE, UN SAMARITANO**

**I diritti secondo Ippocrate**

Sulla morte procurata come forma estrema di scarto il Papa ha preso più volte posizione in questi mesi, come sabato ad Atene, quando rivolgendosi alle autorità ha detto che «sembrano scritte per oggi alcune parole del giuramento di Ippocrate, come l'impegno a "regolare il tenore di vita per il bene dei malati", ad "astenersi dal recare danno e offesa" agli altri, a salvaguardare la vita in ogni momento, in particolare nel grembo materno (*Giuramento di Ippocrate, testo antico*). Va sempre privilegiato il diritto alla cura e alle cure per tutti, affinché i più deboli, in particolare gli anziani, non siano mai scartati: che gli anziani non siano le persone privilegiate per la cultura dello scarto. Gli anziani sono il segno della saggezza di un popolo. La vita è infatti un diritto, non la morte, la quale va accolta, non somministrata». Il 15 settembre in Slovacchia aveva detto che oggi servono cristiani «che proteggono e custodiscono la vita dove regnano logiche di morte». Pochi giorni prima in un'intervista alla radio spagnola Cope aveva ricordato che «quello che la Chiesa chiede è di aiutare le persone a morire con dignità. Ha sempre fatto così», criticando poi la «cultura dell'usa e getta» in base alla quale «ciò che è inutile viene scartato. I vecchi sono materiale usa e getta: sono una seccatura. Anche i malati più terminali; anche i bambini indesiderati, mandati al mitente prima di nascere». Parole da tenere a mente. (ev)



# Ferite psichiche in cerca di ascolto

*L'allarme del Tavolo Cei per la Salute mentale: i suicidi piaga rimossa, specie quelli giovanili. Serve più sensibilità tra educatori e sanitari*

**IL CONVEGNO CEI**

**Disagio mentale: anche la Chiesa ora è in cammino**

PINO CIOCIOLA

Viviamo un futuro che appare quasi sfilacciato e un presente che percepiamo come precario. «Dobbiamo ascoltare la gente e la domanda di speranza», ha spiegato il cardinale Gualtiero Bassetti, presidente della Cei, nel video-messaggio di saluto alla quinta edizione del convegno nazionale «Chiesa e salute mentale. Alla ricerca del tempo futuro», voluto dal Tavolo sulla Salute mentale della Conferenza episcopale italiana. E dobbiamo chiederci «se questo futuro che abbiamo cominciato a costruire - ha continuato Bassetti - voglia perseverare nel lasciare lo stigma dell'insanità mentale», perciò «la domanda vera è se invece siamo capaci di uno sguardo di amore verso ogni persona». La chiave è proprio questa, secondo Maria Beatrice Toro, psicologa e psicoterapeuta: «Occorre andare incontro alla persona con amore». È «la compassione che va oltre l'empatia». Ancora di più in un tempo in cui «il *languishing*, ovvero il trovarsi in una condizione di demotivazione, mancanza di scopo, energia e gioia, pur senza aspetti psicopatologici, riguarda specialmente gli adolescenti» e «sembra essere predittivo di successive difficoltà clinicamente manifeste». Una condizione da contrastare «promuovendo il benessere mentale, ad esempio nelle scuole, insegnando ad aumentare l'accettazione di sé, l'autonomia, la capacità di padronanza ambientale, le relazioni positive, lo scopo nella vita, il sentimento di crescita personale e di sviluppo di sé». In qualche modo gli altri siamo noi: «Il dolore mentale a volte sembra imbattibile. Perdere persone care è qualcosa di devastante, eppure abbiamo dentro di noi la possibilità di risolverci, di sviluppare la resilienza e ciò «può aiutarci a comprendere il dolore dell'altro», ha spiegato Maurizio Pompili, direttore dell'Uoc di Psichiatria all'ospedale Sant'Andrea di Roma. Molti non vedono luce in fondo al tunnel come aiutarli? «Attraverso comportamenti responsabili, migliorando noi stessi, la comunicazione che diamo, cercando di non imporre nulla, ma coinvolgere tutti - ha risposto Giuseppe Nicolò, direttore del Dipartimento di Salute mentale e dipendenze patologiche della Asl Roma 5 -. La luce c'è, ma dobbiamo vaccinarci e aumentare gli investimenti per la scienza. Sono ottimista». E la Chiesa? «Quando è ferma, non corrisponde al Vangelo», ha detto don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Cei per la Pastorale della salute: «Nella storia della Chiesa e dei credenti i cammini hanno sempre rappresentato un'esperienza che è insieme spirituale e azione di crescita».

Il tasso di suicidio a livello mondiale è circa l'1,5% di tutte le cause di morte, e la seconda causa di morte tra i giovani di età compresa tra i 10 e i 29 anni. L'Organizzazione mondiale della Sanità stima circa 880mila morti per suicidio ogni anno nel mondo; circa 4mila ogni anno in Italia. I morti per suicidio superano ogni anno le morti per attentati terroristici, conflitti bellici e calamità naturali messe insieme. I dati Istat dimostrano anche che tra le cause di morte prese come indicatori del livello di civiltà, sicurezza e problemi sociali che investono un Paese - ovvero omicidi, suicidi e vittime di incidenti stradali -, in Italia l'unico di questi indicatori a non essere diminuito negli ultimi 15 anni è proprio il tasso di suicidi. È chiaro che poco si è fatto per ridurre questa emergenza, di cui troppo poco si parla e che potrebbe essere efficacemente contrastata. Il suicidio è il risultato di una complessa interazione di fattori psicologici, biologici e sociali. I dati della ricerca scientifica indicano che il disturbo psichiatrico è un fattore contribuente ma non esclusivo al rischio di suicidio. Alla base del suicidio può essere spesso riconosciuto un ingrediente base, ossia una situazione di dolore psicologico. Le fonti principali di dolore psicologico alla base del suicidio (vergogna, colpa, rabbia, solitudine, disperazione) hanno origine nei bisogni frustrati e negati che in alcuni casi arrivano a costituire una condizione insopportabile per la quale la morte sembra il rimedio più adeguato. Il suicidio è spesso il risultato della combinazione di un dolore insopportabile e della mancanza della speranza di poter essere aiutati. Appare dunque chiaro che sia nel caso della presenza di un disturbo psichiatrico sia nel caso di un gesto di disperazione il suicidio può essere affrontato. La maggior parte degli individui a rischio di suicidio vuole assolutamente vivere ma non è in grado di vedere possibili alternative ai propri problemi. La maggioranza di essi fornisce chiari segnali sulle proprie intenzioni suicidarie, ma gli altri spesso sono incapaci di coglierne il significato, oppure non sanno come rispondere alla richiesta d'aiuto. Non raramente anche chi coglie alcuni elementi di preoccupazione - sia egli un familiare, un medico o uno psicologo al quale il potenziale suicida si è rivolto - tende a essere reticente a parlare apertamente dell'idea del suicidio. Parlare del suicidio non induce nell'altro un proposito suicidario; al contrario, l'individuo si sente sollevato e ha l'opportunità di sperimentare un contatto empatico. Recenti studi scientifici hanno accertato infatti che indagare senza reticenze la presenza di possibili idee e propositi suicidari non aumenta il rischio di suicidio nei mesi o anni successivi l'intervista clinica in cui se ne è parlato; al contrario, la maggior parte degli individui sui quali sono state condotte le sperimentazioni ha riportato una riduzione del rischio di suicidio. Il suicidio è, del resto, uno dei tabù più radicati nella nostra società. Parlare dell'argomento suscita pudore, riluttanza ed esitamento. Persino tra gli operatori della salute il tema è in gran parte poco affrontato. I dati della letteratura scientifica riportano che frequentemente le persone che hanno commesso il suicidio nei mesi e settimane precedenti la morte si erano recati da un operatore della salute. Ciò implica che i programmi di prevenzione del suicidio devono sensibilizzare tutta la popolazione. Il problema del suicidio è ancora più grave tra i giovani e i

giovannissimi. Come abbiamo accennato all'inizio, il suicidio nel mondo è la seconda causa di morte tra i 10 e i 29 anni. In Italia le cose non vanno meglio. I dati raccolti all'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma tra il 2011 e il 2018 segnalano un aumento di 20 volte del numero delle consulenze effettuate in urgenza da specialisti neuropsichiatri dell'infanzia e dell'adolescenza per ideazione suicidaria, tentativo di suicidio e comportamenti autolesivi nei giovani di età compresa tra i 10 e i 18 anni. Inoltre le misure restrittive durante la pandemia da Sars-Cov2 hanno impattato significativamente sulla salute mentale dei bambini e degli adolescenti portando a un aumento delle richieste di aiuto per comportamento suicidario. Per adesso, possiamo dire che in tutte le fasce di età non si registra un aumento dei tassi di suicidio, sebbene si possa registrare un significativo aumento della sofferenza psichica e verosimilmente dei comportamenti suicidari. La gestione clinica post-dimissione dei pazienti ricoverati per ideazione suicidaria e tentativo di suicidio risulta spesso complessa, caratterizzata da stati critici intermittenziali che portano a nuovi accessi al Pronto Soccorso e spesso a ricoveri ripetuti. Tale fenomeno denominato *revolving door* sovraccarica i servizi ospedalieri dedicati all'urgenza e aumenta il rischio di cronicizzazione dei disturbi psichiatrici sia a esordio in età evolutiva che nelle altre fasi della vita. Per far fronte a questa emergenza l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù ha predisposto un servizio dedicato alla gestione dell'autolesionismo e alla prevenzione del suicidio in età evolutiva che si prende carico dei giovani giunti al Pronto Soccorso per ideazione suicidaria, tentativo di suicidio o comportamento autolesivo, avviando quanto prima un inquadramento diagnostico e un trattamento integrato farmacologico per il paziente e psicoterapeutico per l'intero nucleo familiare. Presso l'Azienda ospedaliera universitaria Sant'Andrea-Sapienza Università di Roma è attivo l'unico Servizio per la Prevenzione del Suicidio in un ospedale pubblico in Italia. È chiaro però che il suicidio non può essere contrastato solo a livello sanitario. La prevenzione del suicidio è fondamentalmente un problema sociale. Ricordiamo che la nostra Costituzione garantisce il diritto alla salute intesa - secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità - come «un completo stato di benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di uno stato di malattia o di infermità». I risultati degli effetti delle politiche di prevenzione in diversi Paesi dimostrano che prevenire la sofferenza psicologica e le malattie psichiche porta alla riduzione del suicidio e anche alla riduzione delle più diffuse malattie fisiche. È anche dimostrato scientificamente che le politiche di tutela della salute mentale riducono significativamente i costi della sanità pubblica e aumentano la qualità della vita dei cittadini. Infine, sempre i dati scientifici dimostrano che le due condizioni necessarie per prevenire malattie psichiche e il suicidio sono la lotta alla povertà e l'investimento sull'assistenza sociale. La prevenzione del suicidio, sia come rafforzamento degli interventi sanitari più appropriati, sia come lotta alla povertà e all'isolamento sociale, appare dunque un problema che deve essere affrontato a livello politico.

La pandemia ha amplificato i problemi di salute mentale, specie in età evolutiva, con problemi di comportamenti autolesionistici

Il Tavolo permanente per la Salute mentale presso l'Ufficio Cei per la Pastorale della Salute



**L'ANALISI**  
**SEI «VACCINI» PER I VIRUS DELLA SOCIETÀ**

PAOLO LAMBRUSCHI

La compassione e altre sei parole chiave per uscire dall'emergenza. Dall'ultima sessione del convegno Cei su «Chiesa salute mentale» di sabato 4 dicembre alla Lateranense sono arrivate le indicazioni degli esperti per impostare una nuova forma di relazione con i malati. Non è una questione di vocabolario, ma di concetti base per ricostruire. Il quadro resta preoccupante in Italia, con stime allarmanti sui danni provocati dalla pandemia (probabilmente un milione in più di persone sofferenti di vari disturbi psichici) che tra lockdown, zone rosse e paure ha colpito trasversalmente. Un panorama complesso che pone il bisogno di regole fondamentali per riprogettare il futuro. Anche in vista di un manifesto del benessere e della salute mentale per il 2025, come ha detto Alberto Siracusano, direttore del Dipartimento Benessere della Salute mentale e neurologica all'Università di Roma Tor Vergata. Per Siracusano sono sei le parole chiave del manifesto della ripartenza che gli operatori dovrebbero adottare: ascolto, empatia, temperanza, rispetto, gratuità e perdono. «Nel manifesto - ha spiegato - dobbiamo fare un grande sforzo culturale e di unione». Parole controcorrente perché «parlare di ascolto in una società sorda, di empatia in una società narcisistica e priva di comprensione, di temperanza nella società dell'eccesso, di rispetto nella società del bullismo e della rabbia incontrollata verso gli altri, di gratuità nella società del profitto, di perdono nella società della vendetta, sembra una provocazione: ma dobbiamo farlo come Chiesa». Il denominatore comune è il modo con cui si imposta la relazione con il paziente, «che deve partire dalla compassione - ha aggiunto Luigi Janiri, ordinario di Psichiatria all'Università Cattolica di Roma e presidente della Federazione italiana delle Associazioni di Psicoterapia - nel rispetto dei ruoli tra paziente e medico, ma con una profonda empatia». La compassione è la «cifra» del buon samaritano, come ha concluso lo psichiatra e psicoterapeuta Tonino Cantelmi, direttore sanitario dell'Istituto don Guanella. Il samaritano ha riconosciuto il dolore, l'ha accolto e ha assunto un impegno concreto verso quella sofferenza, aprendo una porta sul futuro. «Azione cruciale in una pandemia caratterizzata da un tempo sospeso nel quale la capacità di pensare al futuro è paralizzata dall'incertezza».

# Editing genetico per la talassemia

Uno studio ha mostrato la possibilità di riparare il gene responsabile della malattia con la tecnica Crispr-Cas9. «Passo importante»

## In sintesi

- 1** La talassemia è un'anemia cronica (pochi globuli rossi) dovuta alla sintesi ridotta o assente delle due catene polipeptidiche dell'emoglobina
- 2** La forma  $\beta$  è detta anemia mediterranea perché diffusa nei Paesi rivieraschi. Conta oltre 200 diverse mutazioni nel gene specifico
- 3** La ricerca si deve a un gruppo della Sezione di biologia molecolare del Dipartimento di Scienze della vita dell'Università di Ferrara

**IL CASO** Nel 2022 in Svizzera Arriva «Sarco» la macchina per darsi la morte



La capsula «Sarco» creata da Exit

SIMONA VERRAZZO

Una capsula in cui potersi togliere la vita, dove e quando si vuole. Lo scenario agghiacciante presto potrebbe concretizzarsi in Svizzera, dove il medico australiano Philip Nitschke, fondatore di Exit International per la promozione del suicidio assistito, ha presentato «Sarco», annunciando che il suo dispositivo per suicidarsi ha superato il vaglio delle autorità elvetiche, come riferisce il sito di informazione pubblica Swissinfo.ch. Sarco è una capsula dal design elegante realizzata attraverso stampanti 3d, ha spiegato Nitschke mostrando come funziona. L'ultimo dei tre prototipi è in fase di realizzazione in Olanda, dove Exit ha la sede europea. Secondo Nitschke – anche noto come «Dottor Morte» – «Sarco» sarà reperibile in Svizzera già nel 2022. La capsula a chiusura ermetica è montata su un supporto che, azionato dall'interno, sprigiona azoto liquido con la conseguente rapida erosione dell'ossigeno: 30 secondi per passare dal 21 all'1%. L'aspirante suicida, disteso all'interno della capsula, perde i sensi. E la morte sopraggiunge in 5-10 minuti per ipossia e ipocapnia, cioè mancanza di ossigeno e anidride carbonica. Una fine atroce, fatta passare per ottenimento di un «diritto». L'obiettivo del medico australiano, i cui seminari provocano sempre polemiche e proteste, è far sopraggiungere la morte senza la supervisione di medici e facendo a meno del ricorso a farmaci letali, come quelli invocati anche in queste settimane per il suicidio assistito in Italia. Nitschke la definisce «demedicalizzazione» del suicidio, che con Sarco non sarebbe più «assistito». Chiunque volesse, senza alcun filtro né controllo, potrebbe togliersi la vita: uno degli effetti della legalizzazione del suicidio assistito, molto realistico, a quanto pare. In Svizzera l'aiuto al suicidio non è punito a condizione che chi lo mette in opera non abbia qualunque interesse a far morire la persona che lo chiede.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALESSANDRA TURCHETTI

Un team di ricercatori della Sezione di biochimica e biologia molecolare del Dipartimento di Scienze della vita e biotecnologie dell'Università di Ferrara ha raggiunto importanti risultati nella riparazione in vitro della mutazione genetica  $\beta$ 0-39 alla base della forma più diffusa di talassemia, la patologia ereditaria del sangue caratterizzata da un'anemia cronica dovuta alla sintesi ridotta o assente di una delle due catene polipeptidiche (alfa o beta) dell'emoglobina. Il numero inferiore di globuli rossi nel sangue e le dimensioni più piccole possono portare alla necessità di continue trasfusioni nella forma più grave (major). La forma  $\beta$  è conosciuta anche come anemia mediterranea perché molto diffusa nel bacino del Mediterraneo, e conta oltre 200 diversi tipi di mutazioni nel gene specifico: la mutazione  $\beta$ 0 comporta la totale assenza di sintesi delle catene  $\beta$  dell'emoglobina.

Al centro dell'esperimento l'applicazione della tecnica di ingegneria genetica «CRISPR-Cas9», il «taglia e cuci» a livello del Dna che è valso alle sue inventrici Emmanuelle Charpentier e Jennifer Doudna nel 2020 il Premio Nobel per la Chimica. Partendo da un metodo inventato in epoche ancestrali dai batteri per tagliare il genoma dei virus che li invadevano, la tecnica, detta anche delle «forbici molecolari», viene oggi usata per modificare in modo specifico sequenze di Dna rimuovendo e correggendo tratti bersaglio, con un potenziale enorme per sviluppare trattamenti d'avanguardia. Lo studio è stato appena pubblicato sulla rivista «Molecular Therapy – Methods & Clinical Developments».

«È un primo importante risultato nell'ottica di arrivare un giorno a questa forma di terapia genica sui pazienti», spiega Ales-



L'équipe di ricerca dell'Università di Ferrara

sia Finotti, coordinatrice della ricerca. «Abbiamo studiato per anni la  $\beta$ -talassemia, acquisendo competenze molto avanzate sul fronte delle cellule staminali ematopoietiche e loro progenitori. È arrivata così l'intuizione di provare a correggere in modo mirato il gene  $\beta$ 0-39 che, in omozigosi, è collegato con la forma più severa. Abbiamo lavorato in vitro su campioni di cellule precursori dei globuli rossi ottenute da otto pazienti  $\beta$ -talassemici utilizzando specifiche proteine ingegnerizzate, le nucleasi Cas9, che tagliano il gene bersaglio esattamente nel punto in cui è presente l'errore».

In un lavoro precedente condotto al Bambino Gesù di Roma era stato trattato un primo paziente con la tecnica di silenziamento di un altro gene ma senza correggere quello responsabile della mutazione  $\beta$ 0-39, ottenendo risultati molto promettenti. «Il nostro protocollo CRISPR-Cas9 – prosegue Finotti – ha previsto, invece, il taglio nel gene mutato, per poi ripararlo mediante i normali meccanismi che la cellula ha a disposizione fornendole le molecole con la sequenza corretta. L'editing ha funzionato perché abbiamo registrato un ottimo livello di correzione del Dna con conseguente normale produzione di emoglobina. Non si sono, inoltre, rilevate modificazioni indesiderate in altre regioni del Dna».

Un grande risultato considerato che, ancora oggi, il trapianto di midollo osseo rappresenta l'unica speranza di guarigione per i talassemici. L'importanza di trovare strade alternati-

ve risolverebbe anche la ben nota difficoltà di trovare donatori compatibili.

«Grazie al progetto europeo THALAMOSS (Thalassemia Modular Stratification System for Personalized Therapy of  $\beta$ -Thalassemia) abbiamo costruito una biobanca di cellule eritroidi ottenute da 120 pazienti, un altro tassello importante per questa ricerca», aggiunge Roberto Gambari, tra gli autori dello studio e direttore per anni del Laboratorio di ricerca sulla terapia farmacologica e farmacogenomica della talassemia. «Il prossimo obiettivo sarà quello di ottenere in vitro lo stesso risultato su cellule staminali ematopoietiche, cioè ottenere la correzione delle cellule colonizzatrici del midollo osseo nell'uomo, quelle che poi potranno effettivamente essere utilizzate nella sperimentazione clinica dei pazienti  $\beta$ -talassemici».

Quali possibili ostacoli in questo cammino? «Prevedo possibili disagi legati al pre-trattamento per limitare al massimo le attività del midollo osseo come accade in ogni trapianto – prosegue Gambari – pertanto dovremmo lavorare per aumentare l'efficienza della tecnica. Inoltre, l'obiettivo sarebbe quella di accoppiare un altro protocollo già esistente sull'emoglobina fetale con la nostra tecnica, in modo da ottimizzare il risultato. Vorremmo, cioè, co-indurre le due emoglobine, quella fetale ottenuta con i farmaci e quella del nostro protocollo ottenuta con il gene editing. Credo molto in questo intervento terapeutico combinato. Un nostro trial basato su un induttore di emoglobina fetale finirà nel 2023».

Un altro aspetto da sottolineare secondo gli autori è la collaborazione con i pazienti che, anche nella ricerca di base, riveste un ruolo strategico. «Nonostante percepiscano un po' lontano il nostro lavoro per le loro vite, tuttavia ci sostengono donandoci il proprio materiale biologico di indagare», spiega Gambari. «Oltre a fare una buona divulgazione scientifica, dovremmo migliorarci anche nell'ambito dell'informazione ai pazienti che assicurano un sostegno costante e imprescindibile anche con il lavoro delle loro associazioni».

Infine, la composizione del gruppo di ricerca, con tutti giovani ricercatori precari, profondamente coinvolti nel progetto tanto da non fermarsi mai nemmeno durante il lockdown, sempre in presenza come la ricerca richiede. «Siamo orgogliosi di essere cresciuti insieme – conclude Finotti – e speriamo, con l'arrivo di nuovi finanziamenti, di poter continuare con le numerose idee che nel frattempo abbiamo maturato».

REGNO UNITO Verso il varo l'anno prossimo

## Per le persone Down una legge di svolta

SILVIA GUZZETTI

«Quando sono nato l'aspettativa di vita di un portatore della sindrome di Down era di tredici anni. Quando sono diventato un medico era di trenta. Oggi è di cinquantotto. Sarebbe uno scandalo, per il nostro Paese, vedere i portatori della Trisomia 21 collocati in istituzioni non adatte a loro perché i genitori sono morti o non più in grado di prendersene cura». Così il parlamentare conservatore cattolico Liam Fox ha presentato alla Camera dei Comuni la prima normativa al mondo per proteggere i diritti di chi ha un cromosoma in più in settori come maternità, istruzione, sanità e occupazione. La proposta di legge, che ha il sostegno del governo, ha superato il passaggio più importante dell'iter parlamentare: il dibattito preliminare sui principi, ed è ora in commissione. Quasi certo che diventi legge entro il 21 marzo 2022, Giornata dedicata ai portatori della sindrome di Down. Si tratterà solo del primo passo nel lungo viaggio per venire incontro ai bisogni dei 47mila cittadini britannici portatori di Trisomia 21, che avranno il diritto di chiedere a ospedali,

scuole e servizi sociali di offrire servizi adatti a loro e di ottenere che il sistema britannico di sussidi e aiuti venga semplificato.

A sostenere il *Down Syndrome Bill* – questo il nome della futura legge – sono, oltre al governo britannico e alle associazioni che rappresentano le persone Down, molti deputati di tutti i partiti. Anche nomi famosi del mondo dello spettacolo britannico come l'attrice Sally Field e la sceneggiatrice Heidi Thomas, mamma e sorella di portatori della sindrome di Down, si sono battute per l'approvazione della nuova legge, mentre 30mila persone hanno firmato una petizione a suo favore.

Quando Westminster ha esaminato la proposta davanti al Parlamento associazioni di persone Down e delle loro famiglie hanno realizzato un pacifico e festoso presidio. «La sindrome di Down è una condizione che va riconosciuta pienamente e compresa meglio, in modo che chi ne viene colpito possa avere una vita completa – ha dichiarato Heidi Thomas –. Dobbiamo mettere tutta la nostra energia nella prossima fase di questa campagna così che la nuova legislazione diventi legge».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il presidio / Foto di «Don't screen us out»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RACCOLTA FONDI Nelle piazze il sostegno per battere le malattie rare

## Telethon, la ricerca si fa col dono

La sindrome di Hurler è una rara malattia genetica dell'infanzia, che compromette crescita e sviluppo cognitivo e può portare alla morte già entro l'adolescenza per complicanze cardiovascolari e respiratorie. È contro questa patologia che si sono concentrati gli sforzi dei ricercatori dell'Istituto San Raffaele-Telethon di Milano che, affiancati dall'Ircs San Raffaele, dal Centro Verga di Monza, dall'Università Bicocca e dall'Ospedale Meyer di Firenze, hanno messo a punto una terapia genica ottenendo i primi risultati positivi sugli otto bambini coinvolti nello studio. I medici sono riusciti a correggere il difetto genetico responsabile della sindrome, descrivendo quanto realizzato in un articolo pubblicato sul *New England Journal of Medicine*. Tutti i bambini, a distanza di due anni dal

trattamento, stanno bene e hanno raggiunto tappe importanti del loro percorso di sviluppo.

Quello contro la sindrome di Hurler è solo uno degli ultimi «fronti» della ricerca della Fondazione Telethon che, il 12, 18 e 19 dicembre, sarà in più di 3.000 piazze italiane con i suoi cuori di cioccolato per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare (donazione minima 12 euro). Negli stessi giorni, dal 12 al 19 tornerà la Maratona Telethon sulle reti tv e radio della Rai, oltre che sulla piattaforma RaiPlay. Per tutto il mese di dicembre, è stato attivato il numero solidale 45510 al quale è possibile inviare un Sms del valore di 2 euro. Tutte le informazioni e le modalità per partecipare alla campagna come volontario al sito telethon.it. (V.Sal.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Sintomi di felicità

L'albero di pino e il salice piangente. Uno si spezza, l'altro si piega. Le nostre giornate sono come un grande gioco dell'oca, dove si passa da una casella all'altra. Si tirano i dadi e vediamo cosa tocca. La telefonata inaspettata, una soddisfazione di lavoro o la lavanderia chiusa per turno. Una passeggiata davanti a un specchio d'acqua che lenisce un dolore profondo, arrivato nella mente come una bollicina partita dal basso della nostra anima.

Spesso facciamo come il salice piangente e non ce ne accorgiamo: curviamo fino ad assumere una postura che, se fosse solo fisica e non mentale, farebbe ridere chiunque. Curviamo e accogliamo lo spazio che serve a un problema per la sua soluzione, anche quando soluzione non c'è. Curviamo perché l'alternativa è spezzarsi, che spesso vuol dire rompere qualcosa. Capita di spezzarsi? Capita e serve. Niente è definitivo e nulla va salvato per forza. Di certo la nostra capacità di essere resilienti è simile a quella del sali-

Curvi come il salice vinciamo

MARCO VOLERI



© RIPRODUZIONE RISERVATA



FRONTIERE

# Il dolore si può trattare. E si deve

Le cure palliative sono uno strumento per far vivere meglio i malati, anche psicologicamente. Perché ignorarle e chiedere di morire?

In sintesi

- 1 È errato credere che di fronte al dolore l'alternativa sia solo tra sopportare con pazienza o arrendersi e desiderare farla finita**
- 2 La legge prescrive non solo di affrontarlo, ma anche di misurarlo. Esistono però casi in cui è doveroso sospendere trattamenti inutili**
- 3 La medicina palliativa non è sinonimo di accompagnamento al fine-vita, ma serve per essere vicino ai malati, anche nei sintomi psichici**

## Humanity 2.0

### Stop alle armi automatiche

PAOLO BENANTI



Forse dobbiamo riscrivere i comandamenti: ora il non uccidere, tutela fondamentale della vita e segno del valore unico di ciascuno di noi, deve essere scritto non sulla pietra per l'essere umano, ma nel codice per una macchina. La settimana scorsa, riferendosi all'informatica e chiamandola "if Human: Kill ()", cioè suggerendo che tra poco potremmo avere la facoltà di far uccidere un uomo con un comando software, è partita una nuova campagna per sollecitare l'Onu a realizzare una moratoria per gli Slaughterbots, chiamati anche "sistemi letali di armi autonome" o "robot killer". Si tratta di armi che utilizzano l'intelligenza artificiale (AI) per identificare, selezionare e uccidere persone senza controllo di operatori umani.

Chi conosce un po' di linguaggio di programmazione informatica ha sentito almeno parlare delle istruzioni condizionali. Un'istruzione di questo tipo viene definita *if-else* ed è un costrutto logico che controlla la diramazione condizionale. Le istruzioni nell'espressione vengono eseguite se è verificata la condizione inclusa. Si vorrebbe dare la possibilità di uccidere a un'arma automatica in forza di istruzioni di questo tipo. Già sappiamo che nel caso di droni militari la decisione di colpire è presa a distanza da un operatore umano. Nel caso di armi letali autonome la decisione è presa da algoritmi automatici. Gli Slaughterbot sono pre-programmati per uccidere uno specifico "profilo di destinazione". L'arma viene quindi schierata in un ambiente in cui la sua intelligenza artificiale cerca quel "profilo di destinazione" utilizzando i dati dei sensori, come il riconoscimento facciale. Gli Stati Uniti, lo scorso 2 dicembre, hanno respinto le richieste di un accordo vincolante che regoli o vietì l'uso di "robot killer", proponendo invece un "codice di condotta" alle Nazioni Unite. Interventando a un incontro a Ginevra incentrato sulla ricerca di un terreno comune sull'uso di queste cosiddette armi letali autonome, un funzionario statunitense ha rifiutato l'idea di regolamentarne l'uso attraverso uno «strumento giuridicamente vincolante». L'incontro era preparatorio per una conferenza di revisione sulla Convenzione su alcune armi convenzionali che si terrà dal 13 al 17 dicembre.

Le armi che usano algoritmi per uccidere, piuttosto che il giudizio umano, sono immorali e rappresentano una grave minaccia per la sicurezza. Il segretario generale delle Nazioni Unite António Guterres ha già detto che «le macchine con il potere e la discrezionalità di uccidere senza coinvolgimento umano sono politicamente inaccettabili, moralmente ripugnanti e dovrebbero essere proibite dal diritto internazionale». Ora resta la parte più difficile: convincere i cuori a scegliere la vita perché la macchina non uccida.

(Avvenire.it/  
rubriche/Humanity-2-0)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CARLO BELLINI

Il Premio Nobel per la Medicina è stato conferito quest'anno a due ricercatori per i loro lavori sulla trasmissione del dolore. Eppure il dolore resta un mistero, tanto che è l'unica sensazione che pur volendo non possiamo rivivere con la memoria (a differenza di un odore, di un sapore, di un volto). Il dolore umano è inevitabile per ogni persona, ognuno lo subisce in qualche forma, in alcuni è terribile, ma è un tema tabù, poco trattato o trattato male. Quando si sente parlare sui mass media delle cure in caso di dolore e sofferenza, c'è da pensare che spesso chi scrive ne sappia davvero poco. Perché se ne parla solo per litigare sui casi di fine-vita, e anche in questo caso se ne parla male: ascoltando gli "esperti", o sembra che debba esserci un automatismo nel sospendere le cure autodiagnosticandosi una sofferenza intollerabile e inguaribile; oppure che il dolore è qualcosa che va sopportato con pazienza e basta. Non è così. Oggi il dolore è un nemico che si può curare; quindi pensare che per il dolore si debbano comunque sospendere le cure o che non ci si debba curare per un atavico pregiudizio nei confronti della morfina è scandaloso. Vediamo di fare chiarezza.

Esiste un dolore fisico, che fortunatamente oggi la legge impone non solo di curare, ma anche di misurare a chi si trova in ospedale. E abbiamo farmaci ottimi per la cura del dolore: dal paracetamolo fino agli oppioidi più forti, con tutte le strategie di combinazione fra di loro, di rotazione degli oppioidi, dell'uso di farmaci coadiuvanti, e al momento giusto dei sedativi che hanno la funzione di diminuire reversibilmente la coscienza nei momenti più gravi. Esiste poi un dolore più intimo, quello psicologico, della sofferenza esistenziale che in una società dell'isolamento, della competizione è molto diffuso e certo grava su chi ha gravi deficit fisici o si trova a combattere con una malattia terminale. Anche in questo caso non si può rifuggire dalle terapie disponibili, sia farmacologiche che cognitive-comportamentali, che hanno un alto tasso di successo. Certo che il successo non è garantito, e certo che ci sono delle persone il cui dolore non viene placato dagli interventi medici. Ma dobbiamo far conoscere queste possibilità, offrirle ai malati, e non scegliere delle scorciatoie, come scriveva Maria Nadal, la direttrice della rivista spagnola *Medicina Palliativa*: «Se professionisti e famiglia proiettano la loro sofferenza sul malato, possono essere tentati di sedare in modo un po' indiscriminato. Nel tentativo di salvaguardare ciò che erroneamente intendiamo come beneficenza, togliamo al paziente la sua autonomia». Sulla stessa linea è l'Associazione internazionale di Cure palliative che afferma: «Nei Paesi e negli Stati in cui l'eutanasia e/o il suicidio assistito sono legali, le unità di cure palliative non dovrebbero essere responsabili della supervisione o dell'amministrazione di queste pratiche». La depressione è causa di richiesta di morte, ma la depressione si può curare, scriveva William Breitbart sul *Journal of the American Medical Association* rivisitando la serie di pazienti terminali che avevano chiesto di morire nel suo ospedale di New York; simili dati sono riportati da altri ricercatori, tra cui Akira Kugaya in Giappone. Anche in questo caso non abbiamo garanzie di successo, ma accade di leggere che troppi casi di persone terminali soffrono di depressione e non sono curati per questo, come riporta Eoin Tiernan di Dublino nel *Journal of the Royal Society of Medicine*.

Occorre uscire dalle strette di un vitalismo a ogni costo, perché ci sono casi in cui sospendere le cure dolorose o inutili è doveroso, e da quelle delle scorciatoie della rassegnazione o della

autodiagnosi di incurabilità con annessa richiesta di morire. Ma è vero anche che molto c'è da fare nel campo delle cure contro il dolore. In primo luogo va fatto diventare l'ospedale stesso non "un luogo" ma "uno strumento" analgesico, con quello che ho definito una "medicina dell'abbondanza": tagliare le spese inutili e gli sprechi della sanità per investire in due settori-chiave, cioè la motivazione del personale e la riqualificazione degli ambienti di ricovero troppo spesso freddi, affollati, rumorosi, con orari non a misura del paziente, con impedimenti eccessivi alle visite di congiunti. Il primo passo per la cura del dolore è l'ambiente: un ambiente sereno e accogliente migliora la prognosi, rende il paziente più rilassato, riduce la sofferenza. Il secondo passo è far conoscere e implementare le reti di cure del dolore sul territorio nazionale, formate da ambulatori specializzati, dalle cure palliative che si ricevono in reparto, da quelle che si ricevono in un hospice apposito e quelle che si ricevono in assistenza integrata a domicilio. Oggi le cure palliative sono state dichiarate dall'Oms non più un sinonimo di accompagnamento al fine-vita, ma un accompagnamento alle gravi malattie tra cui quelle curabili; proprio perché le cure palliative non sono più solo "un panno" per coprire pietosamente la sofferenza, ma una serie di trattamenti medici per combatterla. Scrive l'Oms: «Se la causa della sofferenza è malattia cronica allo stadio terminale, trauma acuto o fragilità estrema della vecchiaia, possono essere necessarie cure palliative e deve essere disponibile a tutti i livelli di cura. Si stima che a livello globale solo il 14% dei pazienti che necessitano di cure palliative le riceva». Proprio que-

### Il 13 la legge va in aula a Montecitorio

Si conclude oggi nelle Commissioni riunite Giustizia e Affari sociali della Camera l'esame della legge su «Rifiuto dei trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia», attesa dall'aula lunedì 13, quando è in calendario la discussione generale. Conclusi gli interventi dei relatori Alfredo Bazoli (Pd) e Nicola Provenza (M5s) e dei rappresentanti dei partiti, la legge verrà rimandata al 2022 per la discussione sul merito. La data dipende dal calendario della Camera, che ruota ovviamente attorno all'elezione del nuovo presidente della Repubblica (oltre la metà di gennaio). Improbabile che si voglia introdurre nel dibattito un tema tanto divisivo. Numerosi infatti sono i nodi ancora da sciogliere, primo tra tutti l'impianto della legge, da molti ritenuto di fatto eutanasico. Posizioni ancora distanti tra l'ex maggioranza del Conte 2 e il centrodestra.

st'ultimo dato è altamente inquietante: si parla di sospendere le cure e solo il 14% ne riceve di adeguate a livello mondiale? È giusto discutere sul lasciar morire senza aver seriamente discusso insieme su come far vivere meglio i malati?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### MARCHE Il caso di "Mario" Suicidio assistito: per la Regione non esiste diritto

VINCENZO VARAGONA

Occorre più chiarezza, da parte del Comitato etico, sul farmaco da utilizzare per il suicidio assistito, sul suo dosaggio, ed è necessario l'intervento del legislatore cui spetta il compito di tradurre in norma la pronuncia della Corte costituzionale sul suicidio assistito. Questo è il succo della pronuncia dell'avvocatura di Stato cui la Regione Marche si è affidata dopo la serie di iniziative legali di "Mario", tetraplegico da dieci anni per un incidente stradale, che si è affidato, in questo doloroso percorso, all'Associazione radicale Luca Coscioni.

La questione è finita anche in Consiglio regionale, dove l'assessore alla Salute Filippo Saltamartini ha affermato, riprendendo la pronuncia del Tribunale di Ancona di giugno, che l'intervento della Consulta consente oggi di escludere, con determinati presupposti, la punibilità di un'eventuale condotta di assistenza al suicidio ma non consente di riconoscere un vero e proprio diritto soggettivo. L'amministratore ha risposto a due interrogazioni del Pd e dei 5S. Dopo l'ennesima diffida di "Mario" all'Asur, una settimana fa l'Area Vasta 2 ha chiesto al Comitato etico di riesaminare il problema, con riferimento particolare a uno dei requisiti richiesti per l'accesso alla procedura di suicidio assistito, integrando così il parere precedente. La Regione, in sostanza, ribadisce che dall'asserito "diritto a morire", rifiutando le cure sulla base della legge 219 del 2017, non si può desumere il riconoscimento del diritto di essere aiutati a morire tramite - ad esempio - ricorso al Servizio sanitario nazionale. Così, il riconoscimento del diritto di essere aiutati a morire, non espressamente previsto dall'ordinamento, determinerebbe uno stravolgimento dei compiti e dei limiti del potere giudiziario, in netto contrasto con il principio del giudice assoggettato solo alla legge.

Nel frattempo il fronte si allarga: si registra l'intervento di Ida Romani, presidente dell'associazione "Aida-Ruote in Movimento" di San Benedetto del Tronto, che parla a nome del fratello, affetto dalla nascita da una disabilità fisica gravissima, che sollecita le istituzioni a varare una legge sull'eutanasia. La donna, in occasione della seduta consiliare aperta dedicata al tema della disabilità, ha chiesto di leggere in aula una lettera del fratello Nicola, in cui sostiene che «debba esserci una legge».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LETTURE Esce il libro curato dal magistrato Alfredo Mantovano che raccoglie la riflessione giuridica del Centro studi Livatino

## Referendum e legge sul fine vita, ecco cosa non va

Il referendum è un tipico, e non isolato, esempio di "frode in etichetta": viene denominato «per l'eutanasia legale», ma in realtà, se approvato, renderebbe non punibile l'omicidio del consenziente, oggi sanzionato dall'articolo 579 del Codice penale. Evocare, come si è fatto e si fa, a sostegno del referendum le sofferenze intollerabili e le malattie inguaribili è fuori luogo: non c'entrano nulla, e se il quesito passasse conterebbe solo l'espressione del consenso, a prescindere dalle condizioni di salute della persona. In un ordinamento come il nostro in cui, con ragione, sono vietati gli atti di disposizione del proprio corpo, e le deroghe sono rigorosamente disciplinate - si pensi alla donazione di un rene fra vivi -, l'approvazione del quesito costituirebbe la formalizzazione estrema della disponibilità della vita umana.

Vanno sgombrati non pochi equivoci anche sul testo unico «Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia» in discussione alla Camera, relatore l'onorevole Alfredo Bazoli (Pd): dal dibattito svolto nelle Commissioni riunite Giustizia e Affari sociali, e in primis dalle parole del relatore, si desume l'esistenza di un vincolo che graverebbe sul Parlamento a seguito della sentenza della Corte costituziona-

le n.242/2019, quanto ai contenuti della disciplina che esso dovrà stabilire in materia di fine vita. Su questo piano la chiarezza non è un optional: con quella pronuncia la Corte, pur fornendo alcune possibili indicazioni sui contenuti della legge, non ha imposto alcun binario da cui non derogare. Ammetterne l'esistenza farebbe ritenere realizzata una incrinatura dell'ordine istituzionale: si converrebbe sul fatto che la Consulta ha il potere di fissare *ex ante* i contenuti di un atto legislativo. La Corte ovviamente non ha questo potere, e le norme di legge sono l'esito di una valutazione di natura politica che, in quanto tale, deve essere compiuta da chi, ai sensi dell'articolo 67 della Costituzione, rappresenta il popolo italiano. Ciò è sancito a chiare lettere dall'articolo 28 della legge 11 marzo 1953 n.87 («Norme sulla costituzione e sul funzionamento della Corte costituzionale»): «Il controllo di legittimità della Corte costituzionale su una legge o un atto avente forza di legge esclude ogni valutazione di natura politica e ogni sindacato sull'uso del potere discrezionale del Parlamento». È vero che una robusta e consolidata corrente culturale e giurisprudenziale sostiene il contrario, ed è convinta che competa alla giurisdizione farsi eco dell'e-

voluzione sociale, secondo griglie ideologiche tese a "creare" la norma piuttosto che applicarla: ma intanto sarebbe interessante verificare quanto sia condivisa «la giustificazione dello sconfinamento del giudice in ambiti non propri, soprattutto nelle materie dei cosiddetti "nuovi diritti", con sentenze che sembrano preoccupare di esaudire desideri sempre nuovi, disancorati da ogni limite oggettivo» (papa Francesco ai membri del Centro Studi Livatino, 29 novembre 2019). Sarebbe comunque paradossale se tale corrente "antiparlamentare" trovasse sponda e condivisione all'interno del Parlamento.

Con la sentenza 242 la Consulta «ha dichiarato conforme al dettato costituzionale solo ed esclusivamente il tipo di comportamento serbato in occasione dell'uccisione di Fabiano Antoniani (dj Fabo), ma essa non ha in alcun modo legittimato il principio eutanasico e non ha legalizzato l'uccisione su richiesta o l'aiuto al suicidio. La conseguenza è che spetta al Parlamento disegnare il rapporto costituzionalmente corretto tra i valori in campo, da un lato la vita - primo dei diritti fondamentali - e dall'altro l'autonomia morale del soggetto che in determinate situazioni rinuncia alle cure.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

