

ALL'INTERNO

MEDICINA

Cure palliative pediatriche
frontiera che apre gli occhi

Carlo Bellieni a pagina

IN LABORATORIO

Contro la «Sla dei giovani»
luci dalla ricerca italiana

Elisabetta Gramolini a pagina

SCENARI

La morte come «scelta»
ultimo potere sulla vita

Assuntina Morresi a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Chi e cosa difendiamo

«Sarà necessario intervenire con chiarezza su alcune priorità per la difesa della persona, sempre e chiunque, anche con la necessaria interlocuzione con la politica». È la frase dell'introduzione al Consiglio permanente Cei nella quale il cardinale presidente Matteo Zuppi ha fatto riferimento – secondo la sintesi diffusa ai media – al «tema del fine vita» e a quello «degli abusi», accomunati dall'«attenzione alla persona». E questo «sia in termini di solidarietà concreta verso quanti sono in difficoltà sia di richiesta di nuove politiche di accoglienza e cittadinanza», allusione al dibattito attorno a nuove regole ispirate allo "ius scholae". Al centro di questo crocevia normativo e sociale c'è dunque sempre «la difesa della persona», con tutto il suo carico di sofferenze, solitudini, attese, istanze, diritti. Che tra questi possa presto annoverarsi anche quello di morire contraddice un simile approccio: della persona umana si difende la vita, non certo la sua soppressione volontaria. E dunque la priorità è che si faccia di tutto perché nessun cittadino italiano possa arrivare a desiderare la morte perché la vita gli risulta ormai intollerabile. È una questione di umanità e civiltà. Ce ne mostra la strada il vescovo di Vicenza Pizzoli che davanti a Stefano Gheller, malato di distrofia muscolare, che chiede di poter morire va a trovarlo. Perché non si senta abbandonato con la sola idea di farla finita a tenergli compagnia. (ev)



«Pochi medici? Ecco cosa ci vuole»

Da Paese con più dottori alle gravi difficoltà attuali. Non se ne esce senza interventi tempestivi e strutturali: le proposte di Silvio Garattini

SILVIO GARATTINI

Il Servizio sanitario nazionale (Ssn) continua ad avere una serie di problemi irrisolti per quanto riguarda le modifiche del sistema ospedaliero e del territorio, ancora senza un'adeguata discussione e soprattutto senza una strategia che imponga tempi di realizzazioni alle Regioni, che agiscono ancora in modo eterogeneo.

Il problema più importante è forse determinato dalla necessità di disporre di un maggior numero di medici anche per recuperare interventi chirurgici e diagnostici non effettuati, data la polarizzazione di interessi indotta dalla pandemia. Eravamo il Paese con più dottori in Medicina rispetto alla popolazione, e ora siamo invece in difficoltà, per una serie di ragioni.

Sono stati fatti errori nella programmazione perché il numero chiuso negli accessi alle facoltà di Medicina, e il numero ridotto delle specializzazioni non permetteva certamente di rimpiazzare i pensionamenti. A questa situazione si è aggiunta una fuga all'estero dei medici per ragioni economiche, di carriera, ma anche in molti casi di rifiuto della rete burocratica che imbriglia e avvolge quella fluidità e tempestività che sarebbero necessarie al Ssn per rispondere in modo efficiente alle necessità degli ammalati. Le fughe tuttavia non sono solo all'estero ma anche dal sistema pubblico a quello privato, in questo caso spesso per pure ragioni economiche. Queste difficoltà non riguardano solo i medici ma anche tutto il personale sanitario, con particolare riferimento alle infermiere/i, per cui si calcola una mancanza di circa 60mila unità, non facilmente recuperabile.

Poiché le lamentele non servono a molto, occorre cercare di trovare soluzioni a lungo e breve termine. Aumentare l'accesso alle scuole di Medicina aumentando il numero degli studenti non è immediatamente possibile, perché le scuole di Medicina italiane sono troppo poche e male attrezzate per esercitare una didattica che risponda alle esigenze della medicina moderna e sappia unire aspetti teorici ed esercitazioni pratiche. Bisogna quindi aumentare le scuole di Medicina, possibilmente staccandole dal Ministero dell'Università per metterle logicamente alle dipendenze del Ssn, dove dovrebbero situarsi anche le scuole infermieristiche. Non bisogna creare altre piccole facoltà di Medicina: occorre allargare e attrezzare adeguatamente quelle che già esistono. Comunque anche allargando le

scuole, ammesso che si possa fare rapidamente, sarà necessario aspettare almeno una dozzina d'anni per avere un adeguato numero di medici, anche se intensificando i corsi e la frequenza si potrebbe ridurre a 5 anni il corso di Medicina e a tre quello di specializzazione.

Sono quindi necessari altri rimedi. Il primo che viene in mente è aumentare la produttività dei medici. Se si chiudono i piccoli ospedali e si concentra la struttura ospedaliera complessa in pochi grandi centri si ha certamente una maggiore mole di lavoro. Occorre cancellare lo scandaloso sistema dell'

intraomnia che sottrae ore di lavoro, utilizzabili invece per le attività usuali, anche sotto forma di straordinari. Fra l'altro si cancellerebbe nel sistema pubblico l'iniquità di favorire i benestanti che possono pagare rimandando i più poveri alle liste d'attesa. Occorre cambiare le condizioni d'impiego dei medici del territorio. Devono essere assunti, essere dipendenti come i medici ospedalieri. Anche in questo modo e con l'istituzione delle "case di comunità" si potrebbero tenere aperti gli ambulatori sette giorni alla settimana. Ricordiamo che oggi i medici di medicina generale hanno per contratto l'obbligo di 15 ore alla settimana.

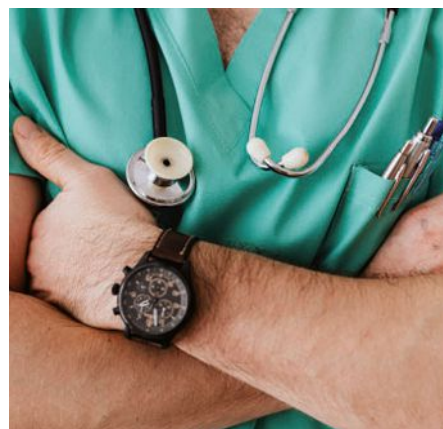
na. Naturalmente sarebbe necessario un aumento degli stipendi di tutto il personale sanitario essendo oggi sottopagato rispetto alla media europea.

Un aumento della produttività dei medici si può ottenere con altri metodi, ad esempio diminuendo le incombenze burocratiche e amministrative, che potrebbero essere svolte da efficienti segreterie. Si potrebbero inoltre aumentare le funzioni delle infermiere, oggi laureate, attribuendo loro la prescrizione di farmaci di routine, parte di terapie di malattie croniche, nonché la realizzazione di interventi chirurgici minori. Fra l'altro i medici avrebbero più tempo per studiare.

Ma tutto ciò non può bastare. È necessario essere attrattivi in termini qualitativi ed economici per importare medici. Una significativa diminuzione della necessità di medici sarebbe ottenibile attraverso un importante sviluppo della prevenzione visto che malattie croniche e tumori sono in gran parte evitabili. Sono solo pochi suggerimenti, ma il messaggio è: occupiamoci del problema perché non abbiamo molto tempo se vogliamo mantenere la sostenibilità del Ssn.

Fondatore e presidente
Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri Ircs

© RIPRODUZIONE RISERVATA



MEDICINA & SPORT

Morti improvvise la mappa genetica può salvare gli atleti

MARCO BIROLINI

La genetica entra in campo per prevenire le "morti improvvise", un fenomeno tristemente noto alle cronache sportive, che colpisce in modo del tutto inaspettato atleti giovani, abituati a sostenere gare e allenamenti di notevole intensità. Uno dei casi che più toccò il calcio italiano fu quello di Piermario Morosini, centrocampista di talento cresciuto nell'Atalanta e morto sul terreno di gioco durante Pescara-Livorno del 14 aprile 2012, stroncato da una cardiomiopatia mai diagnosticata che gli provocò l'arresto cardiaco fatale.

Come è possibile che dei professionisti restino vittime di questi drammi, nonostante siano sottoposti a esami costanti e approfonditi? Una risposta potrebbe arrivare dallo screening genetico. Lo sostengono tre studi appena pubblicati in Europa e a cui ha contribuito in modo determinante il Centro per le Aritmie di origine genetica dell'Istituto Auxologico italiano, diretto dai professori Peter Schwartz e Lia Crotti.

Secondo i due luminari è fondamentale approfondire un sospetto clinico con una accurata mappatura genetica, che può aiutare i medici a formulare una diagnosi precisa, finalizzata a una terapia il più possibile mirata. «La specifica variante genetica può determinare le situazioni a rischio, quali sforzi fisici o rumori improvvisi, come abbiamo dimostrato già vent'anni fa», spiega Schwartz, che da tempo studia questo tipo di patologie. Lo screening è importante perché può salvare non solo la vita del paziente ma anche dei suoi familiari, visto che queste malattie genetiche si trasmettono con una probabilità del 50% a ogni gravidanza.

Il Centro ha messo a punto anche una pratica e utile guida rivolta ai medici dello sport, per aiutarli a comprendere quando è opportuno sottoporre l'atleta a uno screening genetico. «In Italia siamo molto attenti alla prevenzione e siamo tra i Paesi al mondo in cui gli atleti vengono studiati più attentamente – sottolinea Lia Crotti –. La genetica deve essere parte integrante di queste valutazioni quando i dati clinici suggeriscono la presenza di una malattia aritmogena ereditaria».

«È sempre più evidente – aggiunge Schwartz, che nel tempo libero pratica sport, soprattutto golf e bridge – come la genetica delle aritmie sia ora in grado di contribuire in modo decisivo al management clinico e alla prevenzione della morte cardiaca improvvisa, soprattutto nei giovani e negli atleti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

Ci sono momenti nella vita in cui sei obbligato a rallentare o fermarti. Sono momenti che, se da una parte creano situazioni inusuali, talvolta negative o che non ti fanno vedere le cose a colori per un periodo, dall'altra producono una interessante opportunità: quella di cogliere le sfumature delle persone, del loro modo di essere, di come si comportano o reagiscono a determinate situazioni. Oggi vi racconto due persone che nelle ultime settimane mi hanno colpito molto: Massimiliano e Roberto. Ho avuto modo di conoscerli negli ultimi anni per motivi professionali e, si sa, le persone si furtano quasi immediatamente tra loro. Quando ci si conosce e si ha la possibilità di stare insieme, il nostro corpo e la nostra mente ci fanno capire immediatamente se siamo a nostro agio davanti alla persona con la quale parliamo. Sia Massimiliano che Roberto hanno viaggiato molto negli ultimi anni, hanno vissuto realtà molto diverse tra loro. Hanno scelto un lavoro che comporta grande

C'è sempre
il tempo
per dire
«come
stai?»

MARCO VOLERI



impegno. Per come la vedo io, la loro è una vera e propria vocazione. Intendiamoci bene: non tutti i lavori pretendono vocazione. Loro amano quello che fanno e vanno ben oltre il perimetro del loro orario di lavoro. Questa possibilità viene data a tutte le persone che hanno la fortuna di fare un lavoro che gli piace. Ma perché vi racconto di Massimiliano e Roberto? Perché per me sono una grande ispirazione: nonostante entrambi abbiano ruoli di grande responsabilità, che richiedono attenzione, tempo e impegno quasi totale, nelle ultime settimane mi hanno fatto sentire la loro presenza costante. A volte basta un whatsapp. «Marco, come stai oggi?». Ecco cosa: siamo e rimaniamo persone, qualunque sia il nostro ruolo in questo mondo. Questa per me è una lezione da tenere bene a mente, anche quando il tempo sembra pochissimo, anche quando le forze diventano minime. C'è sempre, da qualche parte, un briciolo di energia per chiedere "come stai".

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Cure palliative, la frontiera pediatrica

Nei bambini appare chiaro l'intreccio di necessità fisiche, mentali e umane di cui la medicina deve farsi carico. Un nuovo manuale per capirlo

In sintesi

1

Per accostare le grandi questioni del fine vita oggi occorre un nuovo approccio definito «olistico evolutivo», cioè dinamico e aperto a tutta la persona e al suo ambiente di vita

2

Con questa convinzione il neonatologo Carlo Bellieni ha scritto un innovativo manuale scientifico puntando sull'età pediatrica come «luogo» in cui si concentrano evidenze cliniche, etiche e umane

SPAGNA In Parlamento Con la Ley trans avanza il genere «auto-attribuito»

PAOLA DEL VECCHIO

Alla vigilia della Settimana dell'Orgoglio Gay, l'esecutivo spagnolo ha dato il via libera al progetto di legge per l'uguaglianza delle persone transessuali – la cosiddetta «Ley trans» –, fra i più controversi della legislatura. Dopo due anni di polemiche e divisioni nei movimenti femministi e nella coalizione di governo Psoe- Unidas Podemos, il testo – che sancisce l'autodeterminazione di genere – passa ora al Congresso, dopo aver ricevuto «solo lievi modifiche tecniche per migliorarlo», come ha spiegato la ministra delle Pari Opportunità, Irene Montero (Up). L'iter parlamentare inizierà non prima di settembre, con la prima tappa davanti alla Commissione Uguaglianza presieduta dall'ex vice-premier Carmen Calvo, fra le più decise oppositrici dell'iniziativa. Fonti socialiste citate da media non escludono «una manovra dilatoria» per ritardare l'esame a fine legislatura, nel 2023, quando con lo scioglimento delle Camere il progetto decadrebbe. Per ora resta intatto l'impianto normativo che consentirà a una persona di decidere il sesso da attribuirsi sul documento personale indipendentemente dalla propria identità biologica. Tutto questo a partire dai 16 anni, senza autorizzazione genitoriale, giudiziaria, né diagnosi mediche o psicologiche o l'inizio di trattamenti ormonali, ma solo confermando tre mesi dopo la propria decisione, fra i 14 e i 16 anni con il consenso di rappresentanti legali e fra i 12 e 14 anni con un'autorizzazione giudiziaria. Prima il minore non potrà cambiare identità al Registro civile ma solo il nome, se lo considera «più affine alla propria realtà». Montero ha insistito sulla «de-patologizzazione» voluta dalla normativa, che vieta le terapie di ri-orientamento sessuale, con sanzioni fino a 150mila euro. L'esecutivo ha ignorato i pareri – non vincolanti – espressi dal Cspj (il Csm spagnolo) e dal Consiglio di Stato, che raccomandavano di portare a 18 anni l'età minima per il cambio di sesso, perché i minorenni «possano raggiungere la maturità per comprendere e valutare le conseguenze della decisione». E chiedevano di esigere in ogni caso una diagnosi di disforia di genere e un avallo giudiziario alla propria richiesta. L'Osservatorio di Bioetica dell'Università Cattolica di Valencia ha pubblicato un «decalogo di lacune» della legge, che «banalizza la condizione biologica del sesso» e «apre la porta a trattamenti aggressivi con effetti secondari irreversibili», oltre a «contravvenire alle più recenti posizioni scientifiche, che consigliano di ritardare l'inizio di questi processi alla fine dell'adolescenza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CARLO BELLIENI

Dopo due decenni di studi e pubblicazioni nel campo del dolore infantile, ho voluto affrontare il tema delle cure palliative. Tema difficile, se si pensa ancora alle cure palliative come sinonimo di fine vita, tema ancora più difficile se si considerano come propone oggi l'Organizzazione mondiale della Sanità, cioè come cure da dedicare ai pazienti con diagnosi grave, talora gravissima, ma non necessariamente mortale.

Le cure palliative sono uscite da un recinto che le vedeva come un ripiego diventando una vera scienza. Non sono la risposta alle scorcioie per il fine vita (eutanasia o suicidio assistito): sono le scorcioie per il fine vita a essere spesso un modo di non vedere che esistono cure efficaci contro il dolore e strade percorribili per la risposta sociale alla sofferenza. Ma in un mondo che ha perso socialità spesso arrivano affannose scorcioie, e non è un bene.

In particolare le cure palliative pediatriche sono impegnative, perché la sanità oggi paradossalmente sembra fatta solo «per i sani», cioè per chi rientra in canoni chiari di comportamento e diagnosi semplici, quasi autoprodotte. E i bambini sono l'esatto opposto. Il libro che ho appena pubblicato – *Un nuovo approccio olistico-evolutivo alle cure palliative pediatriche* – spiega perché in questo settore un approccio olistico (che riguarda tutta la persona) sia importante, talora già in atto. Questo approccio ha un asse orizzontale, caratterizzato dai bisogni mentali e fisici dei pazienti, che comprendono l'ambiente di ricovero, e uno verticale: i cambiamenti dei pazienti, la loro malattia, le loro aspirazioni e paure. Un approccio evolutivo (o dinamico) oggi è obbligatorio. Ogni bambino e ogni genitore ha una diversa esperienza di malattia e un diverso percorso di guarigione che è influenzato dall'età, dal sesso, dalla cultura, ma anche dallo stato del proprio dolore. Per prenderci cura di loro occorre conoscere lo stato dei soggetti di cui ci occupiamo durante tutta la loro evoluzione nell'età (figli) e nel dolore (figli e genitori).

Ho voluto aiutare anche i caregiver a sapere cos'è l'etica: un approccio basato sulle virtù umane. A tal fine ho proposto due criteri: un'etica basata sul rifiuto dei comportamenti non autentici (o quei comportamenti che sono copie di animali o macchine), e un criterio particolare secondo cui anche i bambini hanno doveri

etici (non basati su regole ma sull'accettazione che il loro sguardo sia modulato dalla presenza dei propri genitori e amici). Questo approccio etico viene spiegato ai caregiver in modo pratico, pronto per le esigenze cliniche. Per curare i bambini occorre prendersi cura dei caregiver, misurare e superare il loro burnout. Particolare attenzione ho dedicato all'analgesia e alla sedazione farmacologica e non farmacologica del neonato e del bambino, illustrando le modalità di valutazione del dolore e lo sviluppo di una rete di cure palliative sul territorio. Importanti anche le cure palliative perinatali e neonatali. In particolare le prime iniziano ancor prima della nascita, prendendo in carico in maniera multidisciplinare il feto che verrà al mondo e la sua famiglia. Un supporto per tutti quegli intensivisti, pediatri, infermieri, psicologi, fisioterapisti e operatori sanitari che lavorano nelle unità palliative, per i bioeticisti, e anche per il legislatore. Le cure palliative non sono solo ospedaliere: tanto potrebbe essere fatto sul territorio, se non fosse che negli ultimi anni la presenza medica territoriale appare sempre più depotenziata. Al tempo stesso l'ospedale è diventato simile a un freddo hub di servizi piuttosto che un centro accogliente. Invece il concetto di accoglienza non è una pura teoria: lo dimostro partendo dalle norme dettate da Florence Nightingale, per arrivare a quelle più recenti di Renzo Piano e Umberto Veronesi su come deve essere un ospedale davvero curativo.

Ho voluto terminare il libro con una conclusione di cui riporto qui alcune righe e che getta il segnale per una rinascita non solo delle cure palliative pediatriche ma di tutta la medicina, oggi burocratizzata e aziendalizzata, legata a conti di efficienza e poco all'esseranza che dovrebbe essere una delle dimensioni della cura. Parto da un'osservazione: nel mondo frenetico in cui viviamo prevale una patologia epidemica, il deficit di attenzione, mentre questa è sconosciuta nel mondo della fatica e della sofferenza. Nel mondo delle cure palliative c'è un surplus di attenzione, «Recuperiamo il senso della cura e il senso della curiosità, entrambi idiomi che derivano dalla parola latina «cor», che significa cuore. Auguro a tutti coloro che combattono la loro battaglia contro la malattia e la fine della vita, siano essi medici, infermieri, bambini o genitori, di rincurarsi in questa difficile situazione imparando a riavvicinarsi al proprio cuore».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RIFORMA DELL'ABORTO ED EUTANASIA, LA VOCE DEI MOVIMENTI

Madrid, in piazza l'opposizione alle leggi contro la vita



L'onda della sentenza della Corte Suprema degli Stati Uniti è arrivata anche a Madrid, dove nei giorni scorsi migliaia di persone hanno manifestato contro l'interruzione volontaria di gravidanza eretta a «diritto». Circa 20mila secondo la prefettura – 100mila per gli organizzatori – convocate dai movimenti pro vita sono confluite nella centrale Plaza Colón, scandendo slogan come «Basta con le leggi contro la verità e la natura umana» e «La cultura della vita è più viva che mai». L'obiettivo, come ha spiegato l'ex ministro del Partito Popolare Jaime Mayor Oreja, presidente di «One of us» Spagna, che apriva il corteo, è suscitare

nell'opinione pubblica e istituzionale una riflessione sulla deriva che sarebbe indotta da «leggi ideologiche». Come la recente riforma spagnola dell'aborto, che autorizza le ragazze fra i 18 e i 16 anni all'interruzione di gravidanza senza il consenso dei genitori, o la legge sull'eutanasia varata un anno fa dal governo progressista di coalizione Psoe-Podemos. Norme che «impongono un progetto autoritario alla società», secondo Maria San Gil, ex presidente dei Popolari baschi e attuale vicepresidente della fondazione Villacisneros, che ha sfilato accanto ai rappresentanti del partito di destra Vox col leader Santiago Abascal. (P.D.V.)

SUL CAMPO Da Centro Nemo, Ospedale di Niguarda a Milano ed équipe italiana di un laboratorio a New York un lavoro pionieristico sul «tipo 4» della malattia

Per decifrare la «Sla dei giovani» si punta sul sistema immunitario

ELISABETTA GRAMOLINI

Anche il sistema immunitario svolge un ruolo nella diagnosi e nel trattamento della Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) di tipo 4, una forma giovanile e lentamente progressiva della malattia, causata da mutazioni nel gene della proteina senataxina. A dirlo sono i risultati di uno studio pubblicato dalla rivista scientifica *Nature*, coordinato da un gruppo di ricercatori italiani del dipartimento di Microbiologia dell'Icahn School of Medicine del Mount Sinai di New York. Sempre un pezzo del nostro Paese è presente anche grazie alla collaborazione con il team dell'area dedicata alla Sla del Centro clinico Nemo di Milano e del laboratorio di genetica medica dell'Ospedale Niguarda che hanno osservato i membri di una stessa famiglia affetti dalla Sla di tipo 4. Il nuovo studio parte da qui, dai dati che sono stati raccolti. «Nei pazienti con questo tipo di Sla non sappiamo come le mutazioni modifichino la funzione della proteina. Sappiamo che quando non è

espressa per niente le cellule del sistema immunitario esprimono un più alto livello di geni infiammatori – spiega Laura Campisi, *assistant professor* del Mount Sinai di New York che ha co-diretto il progetto –. Importante è capire qual è il ruolo dei linfociti T, che in generale sono associati alla risposta immunitaria contro le infezioni, e se svolgono un ruolo nel fenomeno neurodegenerativo». La ricerca segna un punto contro la malattia perché «fare una terapia diretta verso il sistema immunitario è più facile che intervenire sulle cellule del sistema nervoso. Se vogliamo davvero aiutare i pazienti dobbiamo capire quali sono i diversi fattori che intervengono».

Proprio per dare una risposta ai malati di Sla operano i Centri clinici Nemo. Il connubio ricerca-cura finora è stato indirizzato a migliorare la qualità della vita dei pazienti. «Oggi siamo impegnati in 34 studi clinici attivi e specifici sulla Sla. Abbiamo il vantaggio di avere un'ampia coorte di persone seguite in modo uniforme, ma le informazioni sulla malattia sono ancora incomplete e c'è necessità di

ricerca di base per applicare farmaci che permettano di bloccarla», ricorda Alberto Fontana, presidente dei Centri clinici Nemo. Le strutture si occupano anche dell'Atrofia muscolare spinale (Sma) seguendo la comunità più ampia di pazienti. «Finalmente sono arrivati i farmaci innovativi che ci fanno ben sperare. L'applicazione di un farmaco su una malattia del motoneurone ci fa pensare che aumentando la conoscenza specifica sia possibile affrontare una patologia così rilevante». I centri Nemo oggi sono presenti in sette città italiane, collegati con gli ospedali per permettere la presa in carico del paziente e un interscambio sul piano delle competenze e della strumentazione. «Tutto – dice Fontana – ruota intorno alla persona e alla famiglia. Nei nostri piani di presa in carico ci sono figure psicologiche e di coaching per preparare la famiglia a una situazione di perenne cambiamento. I centri nascono da persone che vivono il problema, tutti i giorni ci confrontiamo per fare in modo che l'alleanza fra medico e paziente sia vera e sincera».



Laura Campisi

«Identificare i fattori attivi nello sviluppo della patologia per dare una vita migliore ai pazienti»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

Smartphone anti-Alzheimer?

PAOLO BENANTI



Ricercatori dell'Università di San Diego, in California, hanno annunciato di aver sviluppato un software in grado di rilevare, mediante lo smartphone, l'insorgenza precoce di malattie come l'Alzheimer. L'applicazione per lo smartphone – al momento in cui scriviamo, in grado di girare solo su un modello di telefono – esamina la pupilla di un paziente utilizzando la fotocamera del dispositivo.

Questo uso avanzato della fotocamera non è nuovo: già lo scorso anno Google aveva mostrato alla Conferenza per sviluppatori I/O 2021 un software in grado di riconoscere problematiche della pelle semplicemente fotografando parti del corpo da analizzare tramite Intelligenza Artificiale. E ancora prima sempre Google aveva reso la fotocamera dello smartphone in grado di riconoscere la retinopatia diabetica.

L'idea di fondo in questo caso è quella di utilizzare gli occhi ritenendo che siano una metrica per rilevare l'Alzheimer, e in particolare la pupilla. In un'intervista con l'autorevole rivista *The Verge*, specializzata in tecnologie e cultura digitale, i ricercatori guidati dal professor Edward Wang hanno spiegato come una registrazione della risposta a compiti specifici consente di analizzare con il loro software i disturbi cognitivi in base al modo in cui la pupilla reagisce ad alcuni comandi. Il prodigio si ottiene con un'alchimia di alcuni componenti: le fotocamere dotate di raggi infrarossi, sfruttate dagli smartphone per lo sblocco facciale del dispositivo, che consente di rilevare la differenza tra il colore degli occhi e la pupilla rispetto a un sensore standard; i dati di numerose letture in altri pazienti; infine, sofisticati algoritmi di *machine learning*. Senza altro questa innovazione, come le precedenti, può permettere molte più diagnosi, anche in luoghi remoti del mondo, e rendere le cure precoci più efficaci e, forse, anche economiche. Quello che ci chiediamo è che cosa significhi questo per il nostro vedere: una capacità fatta non solo della sensibilità alla luce ma anche del percepire, cioè di un'abilità nel riconoscere quanto visto. Già le telecamere ci hanno mostrato che una macchina può vedere più lontano dell'uomo. Dobbiamo arrenderci al fatto che un computer comprenda meglio di noi quello che vede? Cosa rimane del nostro essere sicuri di ciò che abbiamo visto? Anche in questo caso il prodigio della macchina ci fa interrogare sul mistero che siamo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il potere di «scegliere la morte»

Il modo, il tempo, l'ambiente per congedarsi: così eutanasia e suicidio assistito stanno diventando una forma estrema di controllo sulla vita

In sintesi

1

La morte organizzata come un evento programmato secondo i desideri di chi la chiede: è la frontiera che si sta espandendo in Paesi dove la legge ha aperto la strada

2

In Canada è legale dal 2016 la «Maid» (assistenza medica nel morire), un servizio che esercita sempre più attrazione perché ha introdotto il controllo sulla morte

3

A svelare questo scenario è ora un libro-verità di Stefanie Green, medico che accompagna alla morte i suoi pazienti. E che spiega cosa le viene chiesto di fare da chi vuole solo smettere di vivere

GERMANIA

Al Bundestag confronto aperto sulla fine a richiesta

VINCENZO SAVIGNANO

«Il suicidio non diventi solo un'opzione». È il monito espresso in una nota congiunta dal presidente della Commissione per la fede della Conferenza episcopale tedesca (Dbk), il vescovo di Essen Franz-Josef Overbeck, e dal presidente della Commissione per le questioni caritative della Dbk, l'arcivescovo di Friburgo, Stephan Burger. La presa di posizione è giunta il 24 giugno durante la discussione, in prima lettura al Bundestag, di tre mozioni di gruppi trasversali sulla nuova regolamentazione legale dell'assistenza al suicidio. Una discussione necessaria dopo la richiesta dei giudici della Corte costituzionale che, in capo a una serie di ricorsi e controricorsi di medici, malati terminali e associazioni, nel febbraio del 2020 stabilirono per sentenza di abrogare l'articolo 217 del Codice penale che vietava la possibilità alle associazioni per l'assistenza al suicidio di fornire al paziente gravemente malato un sostegno nel portare a termine la sua decisione di togliersi la vita. Nei diritti della persona andrebbe dunque compresa anche la «libertà di togliersi la vita», come affermò il presidente della Corte tedesca, Andrea Voßkuhle, spiegando nella sentenza che «in Germania resta proibita la somministrazione di un'iniezione letale, che può essere punita come uccisione a richiesta. Invece è concessa l'eutanasia passiva, come rinuncia a cure che prolungano la vita. L'autodeterminazione alla fine della propria vita rientra nell'area della personalità umana». Il 24 giugno dunque sono state illustrate alla Camera bassa del Parlamento tedesco tre mozioni. La prima, presentata dalla socialdemocratica Heike Baehrens e sostenuta da 85 deputati, chiede che «il suicidio assistito debba restare una misura straordinaria». La proposta della liberale Katrin Helling-Plahr, sostenuta da 70 deputati, prevede invece la depenalizzazione completa del suicidio assistito. Infine la proposta della verde Renate Kunast, sostenuta da 45 deputati, potrebbe consentire ai medici la prescrizione di farmaci che portano alla morte persone «in gravi condizioni di salute». Mentre venivano discusse le tre mozioni è giunta la nota dei vescovi: «Pensiamo che si debba dare, per legge, la priorità alle offerte di prevenzione del suicidio, come hospice e cure palliative. Le persone nel nostro Paese devono sapere di essere in buone mani nel nostro sistema sanitario e assistenziale. Il suicidio non deve diventare solo un'opzione tra le altre alla fine della vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ASSUNTINA MORRESI

«E se si potesse decidere, alla fine della propria vita, esattamente quando e dove avverrà la morte? E se invece di morire da soli, nel cuore della notte, in un letto d'ospedale, poteste essere a casa vostra in un momento di vostra scelta? Potreste decidere chi sarà nella stanza con voi, tenendovi la mano o abbracciandovi mentre lasciate questa Terra. E se un medico potesse aiutarvi a garantire che la vostra morte sia confortevole, pacifica e dignitosa? E se poteste pianificare un'ultima conversazione con tutti i vostri cari? Potreste non vedere più la morte nello stesso modo». Sembra l'inizio di un racconto distopico, che potrebbe continuare così: «Nel 2350 nell'isola Taldeita i decisero che era venuto il tempo di iniziare un esperimento sociale...». E invece queste domande sul morire sono l'inizio di un libro appena pubblicato, in inglese: è il racconto autobiografico di Stefanie Green, dottoressa che dopo più di 20 anni di pratica – 12 dei quali nel reparto maternità – ha deciso di cambiare ambito di lavoro e applicare la Maid (Medical Assistance In Dying), la legge canadese sulla morte medicalmente assistita. *This is assisted dying* (questa è la morte assistita), il titolo, con un assai esplicito sottotitolo la cui chiave di lettura è la parola *empowering*, che potremmo rendere con «conferire potere»: il fine vita come potere di controllo su di sé. È il libro che tutti dovrebbero leggere per capire cos'è l'eutanasia al nostro tempo: non un tentativo estremo e disperato di risposta a una malattia senza speranza, inguaribile, con dolore fisico e psicologico non trattabile altrimenti, ma la possibilità di scegliere quando e come morire. Non una questione di etica medica, quindi, ma squisitamente antropologica, perché «ho constatato più volte il potere che il diritto di scegliere il momento e il modo della morte conferisce alle persone», dice espressamente Stefanie Green nell'introduzione al suo libro di quasi 300 pagine in cui le storie delle morti procurate si susseguono, ognuna diversa dall'altra, ognuna un tassello del puzzle che disegna la mappa del Mondo Nuovo, dove l'autodeterminazione trionfa. È il nostro mondo, che già c'è: le vicende sono già accadute, le leggi sono già in vigore e la dottoressa Green è diventata presidente di Camap, l'associazione canadese di chi valuta e procura la morte assistita, essendone stata fondatrice con altri colleghi pionieri del settore, solo qualche anno fa (la legge canadese è del 2016).

Le morti sono tutte raccontate come belle e desiderabili perché decise e pianificate dettagliatamente da chi ha voluto l'eutanasia, e vissute con piena consapevolezza. Secondo la legge chi vuole morire deve essere in grado di confermare la propria richiesta immediatamente prima dell'esecuzione, e per questo deve essere vigile fino all'ultimo. Katie, per esempio, ha novanta anni, il cuore ormai debole e si sta rapidamente consumando per l'età, un deterioramento sempre più veloce nonostante il vigore della sua lunga esistenza: felicemente sposata da 69 anni, con sei figli e poi nipoti e pronipoti, ha deciso di non aspettare ulteriormente per morire. È in camera sua, Stefanie Green le dà l'ultima parola, e mentre le inietta i quattro farmaci indicati dal protocollo i presenti ricordano fatti e oggetti legati alla vita dell'anziana donna, dalla marmellata di fragole ai calzini lavorati a maglia. Otto minuti per una nuova ritualità del morire, con l'ultimo saluto in un Mondo Nuovo dove non c'è spazio per un qualche Dio ma solo per i ricordi terreni, in una dimensione unicamente orizzontale dove della trascendenza sono sparite persino le tracce. Stefanie Green sa, perché glielo hanno spiegato i medici olandesi esperti di morte procurata, che è bene «dare una coreografia all'evento», per esempio stabilire cosa dire alla fine, sapendo che quelle saranno le ultime parole che il paziente ascolterà. La Green di solito suggerisce di chiudere gli occhi pensando a un bel ricordo; cerca di lasciare spazio alle persone intorno, e talvolta deve spiegare loro che chi ha chiesto di essere ucciso ha fatto una scelta, «difficile, o anche coraggiosa». Come Liz, che «ha una malattia che la porterà alla morte, ma sta scegliendo di morire alle sue condizioni, nel modo che ha scelto, nel momento che ha scelto e circondata dalle persone che ama». C'è chi muore dopo una bella festa con gli amici, chi vuole stare da solo, chi abbracciato a letto con la compagna della vita, spesso ascoltando la musica preferita. È il medico a garantire che tutto vada come minuziosamente previsto, nel suo nuovo ruolo di officiante dell'evento, oltre che di esecutore materiale. E se l'eutanasia è questo morire programmato, è evidente che le cure palliative non sono un'alternativa e non vengono nemmeno considerate come tale. Non stupisce che l'epilogo del libro sia la descrizione dell'ampliamento dell'accesso alla morte assistita nella legge canadese: sono sempre di più quelli che preferiscono morire piuttosto che vivere. Per scelta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BOLOGNA

Minima coscienza C'è una panchina dove apprendere la lezione di Barbara

Inaugurata con Zuppi alla Casa dei Risvegli «Insieme per Cristina», Goffarelli presidente

CHIARA UNGUENDOLI

Una panchina in ricordo di Barbara Ferrari, la donna di San Venanzio di Galliera (Bologna) vissuta per 22 anni in stato di minima coscienza, accudita dal padre: è la bella idea di Giuseppe Landi, che l'ha donata alla Casa dei Risvegli «Luca de Nigris» di Bologna. La panchina è stata inaugurata sabato scorso dal cardinale Matteo Zuppi, arcivescovo di Bologna e presidente della Cei, grande amico della Casa, presenti Maria Vaccari, presidente dell'associazione «Gli amici di Luca», Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la Ricerca sul Coma, e alcuni amici di Barbara, come il direttore della Caritas diocesana ed ex parroco di San Venanzio, don Matteo Prosperini. «Abbiamo inaugurato questa panchina – ha detto De Nigris – perché non vogliamo ricordare soltanto Luca ma anche le persone che sono state ospiti qui alla Casa e quelle che non ci sono più: ricordare è un modo per generare amore, conoscenza, speranza». «È una cosa piccola – ha detto Zuppi – ma ricorda la storia di una donna che qui ha trovato protezione e ha potuto portare questa protezione a casa grazie a un padre straordinario che ha saputo continuare quello che qui aveva imparato: come spesso avviene, dove c'è amore, i parenti possono diventare più bravi degli stessi medici». La panchina «è il segno di un'attenzione che dobbiamo continuare a manifestare in un luogo che dimostra come il soffio della vita ha sempre un valore straordinario, se è amato. La Casa dei Risvegli è un luogo in cui l'attenzione diventa professionalità e tutti possono trovare speranza, anche quando sembra non ci sia più nulla da fare». Di un'altra realtà bolognese impegnata su questo fronte – «Insieme per Cristina» – è diventata presidente Francesca Goffarelli, a lungo amministratrice di sostegno di Cristina Magrini, la donna vissuta per oltre 30 anni in stato di minima coscienza e ora scomparsa. L'associazione prosegue la sua opera «soprattutto – spiega la neo-presidente – per rompere la solitudine delle persone con gravi disabilità e delle loro famiglie. Ora stiamo seguendo Moira e Jessica, giovani lombarde in stato di minima coscienza, la prima da molto tempo, la seconda da tre anni. Per lei abbiamo organizzato una vacanza al mare grazie a «Insieme a te», servizio di balneazione gratuito per disabili. Vogliamo fare lo stesso il prossimo anno anche per altri, in rete con altre associazioni».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL MALATO CHE CHIEDE DI MORIRE

Il vescovo di Vicenza visitato da Stefano Gheller



Il vescovo di Vicenza Beniamino Pizzioli ha fatto visita a Stefano Gheller, il 49enne affetto da distrofia muscolare che aveva chiesto il suicidio assistito, sostenuto dall'Associazione radicale Luca Coscioni: «Finché ci riuscirò, farò di tutto per andare avanti – ha detto Stefano al vescovo – vivendo ogni giorno il più intensamente possibile». A raccontarlo ieri è stato lo stesso Gheller. «Sono qui per salutare Stefano – ha dichiarato Pizzioli, che ha visitato altre volte il malato vicentino – e per ribadirgli la mia amicizia e la mia vicinanza perché, come tutti, anche Stefano ha bisogno di persone che si interessino a lui e ai suoi problemi. A volte può bastare un semplice incontro per regalare un momento diverso, capace di incoraggiarlo a dare un nuovo senso alla vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

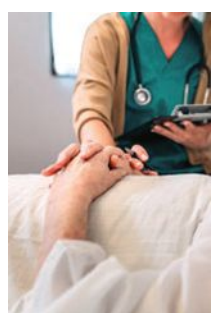
AL SENATO

Audizioni disertate, nodi irrisolti: nella nebbia la legge sul fine vita

MARCELLO PALMIERI

Palazzo Madama, proseguono le audizioni degli esperti per la legge sul suicidio assistito. Tutto come da programma, se non fosse che ad ascoltarle non ci sia quasi nessuno. Fonti parlamentari riferiscono di 4 o 5 persone a volta, tutte da remoto, a fronte di una cinquantina di aventi diritto. I senatori della Commissione Giustizia da una parte e Igiene e sanità dall'altra, riuniti per la discussione di questo delicato provvedimento, sono presi da mille incombenze, possono rivedersi le audizioni registrate, o leggerli i testi. Ma la loro assenza da questi lavori rischia di vanificare l'obiettivo primario delle relazioni tenute da professionisti autorevoli: approfondire il tema,

mettere in discussione le opinioni preconcepite, suscitare un dibattito ancorato a evidenze scientifiche. E sì che la bozza di legge, così come approvata dalla Camera, soffre ancora di molti nodi irrisolti. Il primo è quello sulla rilevanza delle cure palliative per accedere alla morte assistita. Secondo la sentenza 242 della Consulta, queste terapie dovrebbero costituire un prerequisito, e ciò – a rigor di logica – significa che per poter chiedere l'aiuto medico a morire sarebbe prima necessario averle concretamente sperimentate. Attualmente, invece, il disegno di legge ritiene sufficiente che all'aspirante suicida le cure palliative siano state proposte, e questi le abbia rifiutate. Previsione curiosa, soprattutto alla luce del fatto che una legge sulle cure palliative già esiste da tempo (è la



Commissioni a confronto con esperti di medicina e diritto. Ma i presenti sono pochissimi

38/2010), e ancora oggi non è applicata come essa stessa dispone: queste terapie, infatti, solitamente arrivano tardi – quando arrivano –, senza riuscire a garantire il diritto che la norma sancisce. C'è poi il tema delle sofferenze psichiche, la cui presenza concorre a materializzare il disco verde verso la morte assistita. Qui la questione è tre volte problematica. Da un lato, ci si chiede se sia davvero volontà condivisa quella di permettere che una persona con sofferenze psichiche possa essere condotta alla morte senza prima aver tentato di aiutarla con un adeguato supporto psicologico. Dall'altro resta l'interrogativo sui criteri con cui valutare queste sofferenze: è il singolo che decide per sé, oppure è necessario porre una scala di valutazione oggettiva? Il tema chiama poi

in causa un'altra condizione della morte a richiesta, quella sulla libertà del consenso: può davvero scegliere liberamente una persona affetta da problemi di natura mentale, oppure la sua decisione è frutto di un autocondizionamento? Di raggio ancor più ampio risulta poi la discussione sul primo articolo della legge, che include tra i beneficiari della norma una platea molto vasta. Ora come ora, infatti la prima condizione per accedere al suicidio sarebbe quella di essere affetti da una patologia irreversibile a prognosi infesta. Ma tale – per capirci – è anche il diabete. Davvero si vuole questo? Lo diranno i senatori, durante la discussione generale che verosimilmente non sarà calendarizzata prima di settembre.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL RAPPORTO

Malattie rare Italia ai vertici

1.223 centri italiani accreditati nel sistema europeo delle malattie rare sono per i due terzi nelle regioni settentrionali, e ben 7 regioni non hanno iniziato le pratiche per accreditarne neanche uno. È uno dei dati salienti del Rapporto sulle malattie rare presentato ieri dalla Federazione Uniamo. Emerge anche che l'Italia ha accolto oltre 8.200 persone nel quinquennio 2016-2020 (solo 160 in senso contrario), a dimostrazione che i centri italiani sono diventati un'eccellenza internazionale.