



L'EVENTO

Due giorni di dialoghi a Roma per affrontare insieme le domande più attuali sollevate dall'impetuoso progresso tecnologico e dalla pretesa etica e scientifica di costruire un superuomo privo di limiti

L'umano vuole restare "tutto intero"

ANTONINO CASADONTE

L'uomo nelle sue relazioni sociali e nel suo rapporto con la religione. E ancora, nel suo legame con l'innovazione tecnologica e medica, con l'etica, la tradizione e la cultura. Esistono mille sfaccettature dell'essere umano che si muove dentro la complessità del mondo attuale. Ma, in un contesto storico che muta e si trasforma, nel "cambio d'epoca" in cui ci troviamo e che è stato descritto più volte da papa Francesco, oggi siamo i figli di quale uomo, esattamente? E di quale essere umano possiamo parlare, in questa società? Sono alcune delle questioni antropologiche che sono state al centro dei numerosi dibattiti martedì e ieri nel primo Festival dell'"Umano tutto intero", evento organizzato a Roma dal network "Ditelo sui tetti", rete di circa cento associazioni che da alcuni anni riflette ed esprime giudizi sul profilo e il ruolo dell'umano oggi e sulla stessa concezione dell'uomo. Per farlo cura due agende, una italiana e una europea, in cui pone obiettivi ed esprime la sua visione del mondo.

Il Festival è stato un momento di dialogo e confronto in cui si è parlato di senso della vita, di morte, di fede, di scelte, di bioetica e biopolitica. Il tutto grazie al contributo di esponenti della politica, della Chiesa, di professori universitari e studiosi. Un dibattito oggi necessario visto il momento di crisi profonda dell'umanità: guerre, epidemie, crisi economiche, inverno demografico, alterazione profonda delle relazioni sociali. Per effetto di tutto questo stanno cambiando anche gli assetti normativi e istituzionali, i riferimenti etici e culturali a cui le persone tentano di adattarsi. Quel che è emerso a Roma è che soprattutto a causa della tecnologia e del progresso ormai da tempo si aspira a creare l'uomo perfetto, una sorta di superuomo. Ma l'uomo in sé è fatto di limiti, come ha ricordato a margine dell'evento il cardinale Matteo Maria Zuppi, presidente della Cei: «La vita è fatta di fragilità e di imperfezioni ed è anche per questo che è bella. Ai giovani dico di non ricercare la perfezione perché non esiste». E sulla crisi d'identità che vive l'essere umano ha osservato che «siamo in una situazione in cui sono aumentate la povertà cronica, la disoccupazione, l'esclusione. I sintomi di questo malessere generale si esprimono nell'aumento del gioco d'azzardo e dell'usura. La Chiesa cerca di fare la sua parte per promuovere l'integrazione, il lavoro giusto, ed evitare questi fenomeni». Poi, durante la sua relazione, ha sottolineato che

«il problema della vita e dell'uomo non riguarda solo i cattolici ma tutti. L'idea di superuomo si scontra con la morte, le fragilità, le malattie. Siamo solo all'inizio di un periodo di "antropologia digitale", che modifica quotidianamente le nostre relazioni sociali». Relazioni sociali profondamente mutate, dunque, così come il nostro stile di vita e la capacità di riflettere e scoprire sé stessi. Le cause sono molteplici, come ha evidenziato il segretario di Stato vaticano, cardinale Pietro Parolin: «Della questione antropologica si parla da secoli, ma negli ultimi anni si è perso interesse per le domande sull'uomo, sulla sua natura. Un "disinteresse antropologico" che si deve al progresso ma anche alla paura di scoprire sé stessi e le proprie fragilità». La svolta poteva arrivare con la pande-

mia, che «doveva richiamarci a uno stile di vita più semplice, meno frenetico - ha aggiunto Parolin -, con più profondità e qualità, ma questo non è avvenuto, e io credo che in questo contesto difficile serva più che mai riflettere sull'uomo, come abbiamo fatto in questo Festival». Si è parlato anche dell'importanza della vita

umana come valore assoluto, dei problemi legati al calo delle nascite e dei metodi alternativi per generare bambini, come la maternità surrogata. Temi indissolubilmente legati alle nuove tecnologie e alla nuova concezione di uomo e donna, secondo la ministra per la Famiglia Eugenia Roccella: «Una svolta c'è stata con la nascita nel 1978 di Louise

Brown, prima bambina concepita in provetta. Da lì si è pensato che l'uomo possa essere senza limiti e modificabile. Ricordo però l'importanza del ruolo delle mamme, del fatto che secondo natura nasciamo tutti dal corpo di una donna, perché è ciò che ci accomuna e ci rende uguali. Questo aspetto piano piano lo stiamo distruggendo per via delle nuove filosofie.

Bisogna tornare a dar valore alla natalità e impedire pratiche come la maternità surrogata che minano la dignità delle donne. La questione antropologica - ha concluso la ministra - è complessa e non va appiattita sul piano ideologico». Il Festival ha toccato inevitabilmente anche il rapporto tra essere umano e politica. Il senatore Maurizio Gasparri (Forza Italia) ha letto un messaggio del ministro degli Esteri Antonio Tajani in cui si ricorda «l'impegno del governo nella difesa dei valori come la scuola e la famiglia», sempre con una visione "uomo-centrica". Dello stesso avviso il sottosegretario alla presidenza del Consiglio Alfredo Mantovano, secondo il quale l'Italia «costituisce un'eccezione dal punto di vista antropologico rispetto ad altri Paesi, perché guarda sempre con attenzione agli altri popoli e li sostiene con un approccio costruttivo», come accade con il Piano Mattei per l'Africa.

Il primo Festival del network associativo "Ditelo sui tetti" mette a confronto diretto intellettuali, politici e i cardinali Parolin e Zuppi sulle sfide antropologiche in atto



Uno dei dibattiti nel programma del Festival di "Ditelo sui tetti" ieri a Roma



Zuppi ieri al Festival



Mantovano e Parolin

A ROMA L'APPUNTAMENTO NAZIONALE CONTRO LO "SCARTO"

«In piazza per una società che si china sui più fragili»: sabato la Manifestazione per la Vita

«Facciamo appello a tutte le donne e a tutti gli uomini di buona volontà: uniamoci, testimoniamo pubblicamente il valore della vita di ogni essere umano, dal concepimento alla morte naturale; chiediamo leggi che proteggano il diritto alla vita e tutelino veramente la maternità. Unirci, camminare insieme, rinnoverà in noi e negli altri l'impegno di promuovere e tutelare il diritto alla vita, nella quotidianità di ciascuno». Con queste motivazioni scende in piazza sabato 22 a Roma una parte significativa del "popolo della vita", associazioni, singoli cittadini, famiglie che desiderano esprimere pubblicamente la loro convinzione che «la civiltà è umana quanto più si prende cura dei suoi membri più fragili, più piccoli, più poveri, più indifesi». Gli organizzatori della Manifestazione nazionale per la Vita, con partenza alle 14 da piazza della Repubblica, invitano al «massimo impegno per una partecipazione festosa e gioiosa ma ordinata e composta», così che passi limpidamente un messaggio positivo e coinvolgente. «Camminare per le vie di Roma - spiega Massimo Gandolfini,

portavoce della Manifestazione, in un intervento sul canale Vita di Avvenire.it (diffuso sulla newsletter settimanale di "è vita") - ha il significato di una metafora e vuole lanciare un forte appello: il "popolo della vita" vuole diventare il "popolo per la vita" che percorre tutte le strade dei nostri paesi, delle nostre città, delle nostre comunità, nella forte convinzione che sostenere la vita, la natalità, e la sua "culla", la famiglia, come l'ha definita papa Francesco, significa lavorare per il bene e la felicità del nostro Paese». Assistiamo a ripetuti, drammatici attentati alla vita umana: «Guerre, genocidi, il drammatico aumento dei suicidi, l'incombente inverno demografico, l'irruzione nel mondo della cultura e della società civile di istanze come il "diritto d'aborto" e di "suicidio assistito", sono tessere di un doloroso mosaico, legate fra loro dalla cultura dello scarto e della morte». Ma «non possiamo assistere passivi o - peggio - rassegnati a questo tsunami: un ottimo motivo per colorare pacificamente le strade e le piazze di Roma. (Info: manifestazioneperlavita.it) (F.O.)



NEL 2014 DALLA "ICE BUCKET CHALLENGE" UNA SVOLTA GLOBALE PER FERMARE LA SLA. DIECI ANNI DOPO A CHE PUNTO SIAMO?

Donazioni alla ricerca, sulle coscienze serve ancora acqua ghiacciata

ELISABETTA GRAMOLINI

Una doccia fredda che risvegli le coscienze e muova la mano a donare. Geniale, come gran parte delle soluzioni più semplici, la sfida denominata "Ice Bucket Challenge", promossa dieci anni fa dalla Als Association, l'organizzazione americana per la lotta alla Sclerosi laterale amiotrofica, ha innescato un movimento globale, partito dai social e allargato alla vita reale, che ha permesso la raccolta in un solo anno di 115 milioni di dollari destinati alla ricerca. Ma non è soltanto la questione economica a emergere dalla provocazione di coloro che si gettavano addosso un secchio di acqua gelata e poi donavano all'Associazione i fondi per scongiurare una malattia rara considerata invincibile. A prendere consistenza è stato anche l'aspetto etico, condiviso da persone famose e comuni, e la convinzione che dando una mano qualcosa si possa smuovere. E qualcosa di importante si è mosso, perché, poche settimane fa la Commissione europea ha approvato il primo farmaco, il tofersen, in grado di arrestare la Sla associata alla mutazione di un gene, il Sod1-Sla. «È una svolta storica e non è una coincidenza che il risultato sia avvenuto in questi anni perché c'è stato un maggiore coinvolgimento da

parte di tutti», commenta Mario Sabatelli, direttore clinico del Centro Clinico NeMO area adulti, presso il Policlinico Universitario Agostino Gemelli Ircs di Roma e presidente della Commissione medico-scientifica dell'Associazione italiana Sla (AiSla). Da Stoccolma, dove è in corso il congresso della European network to cure Als, il professore testimonia l'entusiasmo che si respira nell'ambiente dei ricercatori dedicati a questa malattia di cui si celebra domani la Giornata mondiale. «Prima - rammenta Sabatelli - c'era una cappa che gravava su di noi, ma il fatto che siamo riusciti a trovare un farmaco, sebbene per un piccolo gruppo di pazienti, ha squarciato quel velo di imbatibilità. Anche la parte psicologica per noi ricercatori fa la differenza, perché ora tutti sono più impegnati. Abbiamo appena pubblicato uno studio dei Centri NeMO che mostra l'efficacia della terapia, speriamo possa avere un effetto domino per la ricerca su tutte le altre forme di Sla. Da quarant'anni studio questa malattia eterogenea e la sensazione fino a ieri era di sconfitta unita al senso di incapacità quando si guarda in faccia i pazienti. Ora possiamo dare speranza». Anni prima della pandemia, «l'Ice Bucket - osserva Fulvia Massimelli, presidente nazionale di AiSla - ci ha

insegnato l'importanza della consapevolezza e del valore di essere (e rimanere) una comunità coesa, perché i problemi si possono superare soltanto insieme». La fiducia nel terzo settore non si basa solo sulla trasparenza nell'uso dei fondi ma anche sulla consapevolezza che «ogni euro donato ha un effetto moltiplicatore sul



2014: la doccia dell'allora ct Conte

la società. È importante parlare di Sla e far comprendere quanto sia impattante per tutta la famiglia e l'intero sistema sanitario e sociosanitario. Gli appelli alle raccolte fondi si sono moltiplicati. Per fare presa sulla generosità oggi «occorre coinvolgere sempre di più e meglio le comunità educanti, a partire dalla scuola», spiega Massimelli. Se la cultura della solida-

rietà non deve arretrare, «dobbiamo essere consapevoli che il terzo settore, dal privato sociale al volontariato, è un pilastro per l'intera società». Di bilancio positivo, parla anche la Fondazione italiana ricerca sulla Sla (AriSla), che negli ultimi quindici anni ha investito negli studi oltre 16 milioni di euro e sostenuto 106 progetti. «Il piano strategico fino al 2025 - illustra Paolo Masciocchi, segretario generale della Fondazione - ha individuato come obiettivo prioritario il sostegno a studi con maggiori potenzialità di ricadute sui pazienti. Il nostro impegno è investire i fondi disponibili attraverso una scelta rigorosa che premia il merito e l'innovazione, e rendicontare in modo trasparente il nostro operato a chi ci sostiene». In Italia per risvegliare l'attenzione bisogna spingersi su piani diversi: «Ogni gesto di generosità a sostegno di una causa benefica nasce dalla conoscenza e consapevolezza della causa cui si contribuisce. Nell'ambito di cui ci occupiamo è importante informare il più possibile sulla Sla e sull'importanza di investire in ricerca. Per questo motivo, AriSla è da sempre impegnata non solo a finanziare la ricerca ma anche a promuovere iniziative di divulgazione scientifica e condividere i risultati della ricerca, affinché ognuno possa sentirsi parte del processo».

Da paziente e da imprenditore del food ha fondato un anno fa una associazione che collega il cibo con la sensibilità: è Davide Rafanelli, presidente di SlaFood e consigliere di AiSla. «Con altri chef - descrive - stiamo cercando di comunicare con una certa dose di leggerezza una malattia che è decisamente molto complicata. Attraverso la cultura del buon cibo e l'amore che la cucina trasmette vogliamo continuare a far conoscere le tante sfaccettature della vita con la Sla alle persone che partecipano agli eventi che promuoviamo a sostegno dei Centri Clinici NeMO di Milano e insieme ad AiSla. Da persona che vive con la Sla da due anni, credo sempre di più che questa malattia abbia bisogno di molta visibilità, per continuare a dare impulso alla ricerca scientifica». Rafanelli suggerisce di puntare sull'alleanza tra le associazioni a livello nazionale e internazionale: «Fare network per porci grandi obiettivi comuni nella raccolta fondi. Più siamo, più siamo visibili e forti, meglio riusciamo a comunicare con un'unica voce senza dispersioni. Dobbiamo camminare insieme per l'unico obiettivo di sostenere la ricerca, che ne ha profondamente bisogno. Sono convinto che siamo a una svolta nella conoscenza e nella cura di questa malattia».

Humanity 2.0

America sotto choc: con i call center la salute a rischio?



PAOLO BENANTI

One Medical, con sede a San Francisco, è una compagnia di assistenza sanitaria fondata nel 2007, tra le prime ad adottare la telemedicina. Secondo le sue stesse parole è «un'organizzazione nazionale di assistenza primaria incentrata sull'uomo e alimentata dalla tecnologia». Di fatto l'azienda offre un servizio sanitario in abbonamento che offre «accesso 24 ore su 24, 7 giorni su 7 all'assistenza virtuale». Per 199 dollari all'anno, i pazienti possono accedere a visite mediche in giornata, Sms da paziente a medico e prenotazioni di appuntamenti online. Un punto chiave del business di One Medical è la presenza di una vasta rete di ambulatori e piccole case di cura con molti pazienti già abbonati. One Medical offre servizi sia in presenza che virtuali, vedendo circa cinque volte più pazienti virtualmente che di persona. Oltre a lavorare con i singoli pazienti, One Medical collabora con oltre 8.000 aziende per offrir loro piani sanitari dedicati, dichiarando 767.000 iscritti (+28% in un anno). L'azienda vanta tra i punti di forza un proprio software per la cartella clinica elettronica.

Amazon, nel suo interessarsi a tutte le forme del business digitale, nell'estate del 2022 ha acquisito l'azienda per 3,9 miliardi di dollari. La scorsa settimana però un articolo del Washington Post ha scosso l'azienda e i suoi assistiti. Dopo che Amazon ha acquisito One Medical, sono emersi problemi di sicurezza dei pazienti a causa del passaggio dell'assistenza a un call center con personale a contratto. Alle domande del Washington Post Amazon ha risposto di non essere a conoscenza di pazienti che hanno subito danni a causa di errori del call center. Un portavoce di Amazon ha dichiarato: «Siamo fiduciosi nel nostro protocollo di sicurezza, ma prendiamo sul serio i feedback dei nostri fornitori e affronteremo sempre qualsiasi cosa che non sia un'ottima esperienza». Il portavoce ha aggiunto che Amazon non è coinvolta nelle decisioni sull'assistenza ai pazienti di One Medical. Tuttavia, secondo documenti interni, medici, infermieri e assistenti di One Medical Seniors hanno segnalato dozzine di incidenti, inclusi errori del call center, tra il 19 febbraio e il 18 marzo. Gli incidenti del call center includevano casi in cui al personale del call center venivano segnalati coaguli di sangue, dolore e gonfiore, ma invece di inoltrare la questione per una valutazione medica veniva fissato un appuntamento. Altri errori segnalati includevano casi di pazienti anziani con dolore allo stomaco e sangue nelle feci, un picco di pressione sanguigna, una puntura di insetto o un improvviso dolore alle costole che non sono stati gestiti correttamente. I dipendenti attuali e passati di One Medical hanno espresso preoccupazione per il fatto che il personale del call center stesse prendendo decisioni mediche per le quali non era qualificato e che ciò potesse mettere a rischio la sicurezza dei pazienti. Sebbene Amazon sostenga che il suo programma di formazione sia adeguato, un ex manager del call center ha affermato che l'azienda cerca di inserire troppe informazioni in due settimane in aula e che ciò ha contribuito all'aumento dei problemi di sicurezza dei pazienti. Il manager ha affermato di aver suggerito di prolungare il periodo di formazione e di assumere più dipendenti direttamente anziché in appalto, ma la direzione avrebbe respinto la richiesta. L'algoritmo ci fa chiedere se ottimizzare un servizio medico equivalga a ottimizzare un business qualsiasi. Se l'ottimizzazione di un processo produttivo conosce anche la possibilità di fare tentativi e di bilanciare scarti ed errori di produzione con i guadagni, a noi sembra che il valore della vita non consenta di considerare nessuno un possibile scarto o errore tollerabile.