Avvenire
Giovedì 28 febbraio 2019

è vita 618
vita@avvenire.it

Emilia Romagna bocciato testo per sostenere chi aiuta la vita

L'assemblea legislativa dell'Emilia-Romagna ha respinto ieri la risoluzione presentata dal consigliere regionale Giancarlo Tagliaferri (FdI) per sollecitare il governo regionale a «prevedere finanziamenti rivolti alle associazioni che operano, con specifici progetti, nell'ambito dell'aiuto alle gravidanze difficili». Il testo chiedeva «l'applicazione della 194 in tutte le sue parti» visto che l'articolo 1 «resta in larga parte disatteso», «l'informazione rivolta alle donne sulle possibili alternative all'aborto non è sufficiente» mentre negli articoli 2 e 5 «si parla di aiutare le donne a superare quelle cause che potrebbero portare all'interruzione della gravidanza». L'assemblea invece ha approvato un ordine del giorno, presentato dalla maggioranza (prima firmataria Roberta Mori del Pd), per chiedere «la tutela della salute della donna, in particolare nel momento della scelta, che deve essere libera e consapevole, di proseguire o meno la gravidanza».

Bimbi non nati, seppellire è doveroso

Il serrato confronto in Lombardia sulla revisione delle norme riapre il dossier delle disposizioni operative nelle Regioni (solo in cinque, però...)

ENRICO **NEGROTTI**

Lo scorso 2 novembre papa Francesco ha commemorato i defunti al cimitero Laurentino di Roma. Prima della celebrazione eucaristica, si è fermato a pregare al Giardino degli angeli, un'area – nel contesto della zona riservata ai bambini – inaugurata nel 2012 per dare sepoltura a quei piccoli che non hanno potuto vedere la luce, per aborti volontari o spontanei. Una pratica di pietà umana e cristiana, regolata dalla legge 285 del 1990, che all'articolo 7 prevede la possibilità per i genitori di chiedere – entro 24 ore dall'evento abortivo – il seppellimento dei resti del bimbo in un cimitero. La legge peraltro opera una distinzione tra i feti sotto le 20 e sotto le 28 settimane di gestazione (sopra le 28 c'è l'obbligo di registrazione anagrafica del bimbo come nato morto). Mentre infatti tra le 20 e le 28 settimane i feti sono comunque seppelliti perlomeno come «parti anatomiche riconoscibili», sotto le 20 settimane di gestazione – in assenza di un interessamento dei genitori – vengono trattati come «rifiuti speciali sanitari». E poiché i genitori spesso sono poco o per nulla informati sulla necessità di chiedere la sepoltura, la legge rischia di essere applicata in modo difforme sul territorio nazionale. Per stare accanto alle famiglie, spesso disorientate in momenti senz'altro dolorosi, è nata nel 1999 la Associazione Difendere la vita con Maria (Advm) onlus, presieduta da don Maurizio Gagliardini, che offre la sua collaborazione alle aziende sanitarie e ospedaliere (cui spetta l'onere di provvedere alle sepolture), per gestire anche praticamente le operazioni di registrazione e seppellimento dei bimbi non nati.
Rivveste quindi grande importanza l'iniziativa delle Regioni nel prevedere specifiche norme per favorire i seppellimenti, anche grazie a convenzioni che le associazioni (oltre ad Advm citiamo la onlus CiaoLapo) possono stipulare per gestire, in accordo con i genitori, la sepoltura dei resti dei loro figli. La prima è stata la **Lombardia**, che con una legge regionale del 2007 ha stabilito che i resti dei bimbi non nati fossero sempre seppelliti, anche in assenza di richiesta dei genitori. La legge è stata riformata la scorsa settimana dal consiglio regionale lombardo, e – nonostante le assicurazioni contrarie dell'assessore al Welfare, Giulio Gallera – prevede ora che il seppellimento dipenda da una esplicita richiesta della madre. A seguire fu l'**Abruzzo** – riferisce Emiliano Ferri, vicepresidente di Advm – che ha stabilito con legge regionale del 2012 che, se non richiesti dai genitori, spetti all'ospedale provvedere a seppellire i resti dei bambini non nati come «parti anatomiche». Successivamente le **Marche**, che con legge regionale hanno stabilito che sia fatta precisa informazione ai genitori sulla possibilità di chiedere il seppellimento entro le 24 ore dall'evento luttuoso.

> La legge del 1990 è poco conosciuta e ancor meno applicata dagli enti locali
> Con i quali opera l'Associazione difendere la vita con Maria

«In **Veneto** – riferisce Alberto Zelger, consigliere comunale di Verona – nel dicembre 2017 è stato approvata la modifica di una legge regionale del 2010, introducendo l'obbligo della sepoltura dei bimbi non nati, anche se non richiesti dai genitori, a spese dell'azienda sanitaria. Occorreva però l'approvazione di una delibera attuativa da parte della giunta regionale, che finora è mancata». Ma ora «c'è un gruppo di lavoro regionale che sta lavorando sulla materia, che fa capo all'assessore Manuela Lanzarin», da poco diventata responsabile anche della Sanità in Regione Veneto. «Aggiungo – conclude Zelger – che lo stesso presidente della Regione, Luca Zaia, si è mostrato sensibile al tema, partecipando all'inaugurazione di aree dedicate nei cimiteri, per esempio nel giugno 2018 a Torri di Quartesolo». La norma regionale è però «poco applicata in Abruzzo – continua Ferri –, mentre in **Puglia** c'è la possibilità di richiedere il seppellimento del feto dalla 20ª settimana in poi, altrimenti la sanità regionale provvede a eliminare i resti come rifiuti sanitari. Nel **Lazio**, nella precedente legislatura regionale, c'era stato un disegno di legge di Olimpia Tarzia e so che analoga proposta è stata presentata in **Sicilia**».
Altre iniziative si registrano nei Comuni. A gennaio, a Genova è stato approvato un ordine del giorno per destinare un'area ai bambini non nati nel cimitero di Staglieno. Cinque anni fa, era stata la volta di Firenze, dove si era registrata qualche contestazione di chi vi voleva vedere un attacco alla 194: in realtà, come osservano le associazioni, si tratta pur sempre di una migliore attuazione delle norme previste dalla legge del 1990.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

EUROPA

Piattaforma per la vita «One of Us» verso il voto

La Federazione europea «One of Us» ha lanciato a Parigi la Piattaforma culturale in vista delle elezioni di fine maggio, con la nascita di un gruppo di intellettuali che lavorerà a livello centrale e nazionale attraverso una rete per *L'avvenire della cultura europea e il risveglio delle intelligenze*. «Liberare le intelligenze» è la parola d'ordine lanciata dal filosofo francese Remì Brague, ispiratore della piattaforma e autore del «Manifesto per un'Europa fedele alla dignità umana», documento programmatico di questo nuovo impegno culturale. 150 tra intellettuali e membri delle associazioni pro vita dei Paesi europei più 18 relatori (tra gli italiani, Domenico Coviello, Giuseppe Grande e Assuntina Morresi) hanno dato vita a una realtà che Jaime Mayor Oreja, presidente di «One of Us», definisce «non virtuale perché nasce dalla concretezza delle organizzazioni che difendono la vita». Priorità della Piattaforma sono vita, famiglia, natalità, sessualità femminamaschio, libertà di pensiero, di espressione e di educazione procreazione naturale, opposizione all'utero in affitto. «Un progetto culturale, prepolitico» ha spiegato Thierry de la Villejegu, vice presidente di «One of Us», con l'ambizione di promuovere in Europa un dibattito di idee di grande qualità che ridonino all'uomo tutta la sua dignità, dal concepimento alla morte naturale, alla ragione tutta la sua dimensione, alla libertà la possibilità di scegliere la coscienza».

Elisabetta Pittino

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nicolò Vallana, Luca Fermi ed Edoardo Puce, «alfieri» della Repubblica

DA RIMINI AL QUIRINALE

Il busto hi-tech dei tre «alfieri» per il compagno uscito dal coma

L'incidente in moto, la vita appesa a un filo, il coma. Poi la risalita. Un percorso a ostacoli, quello di Marco, da affrontare con un busto rigido. I suoi compagni di classe, studenti dell'istituto Belluzzi-Da Vinci di Rimini, non restano insensibili. E la riabilitazione li sollecita – loro giovani "inventori" – a cercare una soluzione che soddisfi le esigenze dell'amico e di altri nelle sue condizioni. Nasce così un busto ortopedico flessibile, altamente tecnologico, che ha migliorato la vita del compagno. I tre sono neo-diciottenni: Nicolò Vallana ed Edoardo Puce, di Rimini, Luca Fermi di Misano Adriatico. A loro Mattarella ha conferito (insieme ad altri 26 ragazzi di tutta Italia) l'attestato d'onore di «Alfiere della Repubblica» per essersi «distinti come costruttori di comunità». Il busto è stato presentato alla Fiera dei giovani scienziati Fast di Milano e il prototipo Techno B Brace – contro il mal di schiena – è risultato finalista del concorso europeo «I giovani e le scienze» a Dublino, oltre a vincere l'edizione 2018 di «Make to Care» promosso da Sanofi Genzyme, che ha permesso ai tre un'esperienza nella Silicon Valley.
Paolo Guiducci

SABATO PER I 50 ANNI

Ail dal Papa Speranze anti-leucemia

GIOVANNA **SCIACCHITANO**

Saranno 6mila i volontari accolti in udienza da Papa Francesco sabato mattina nell'Aula Paolo VI per i 50 anni dell'Ail, Associazione italiana contro le leucemie, i linfomi e il mieloma. «Vogliamo presentare la nostra attività, capace di coinvolgere dal 1969 una miriade di persone che con impegno e passione si donano agli altri, con puro spirito samaritano – spiega Sergio Amadori, presidente nazionale Ail –. Per questo abbiamo chiesto di incontrare il Santo Padre, che vede nei sofferenti il prossimo più vicino. Attendiamo da lui un incoraggiamento in questo nostro percorso che dà ai malati orizzonti di speranza». In tanti anni, nelle 81 sezioni provinciali e con oltre 20mila volontari, l'associazione ha messo al centro il paziente affetto dal tumore del sangue e la ricerca scientifica per individuare terapie sempre più efficaci. «Oggi ci sono molte più possibilità di guarigione e di miglioramento della qualità della vita – continua Amadori –. Il nostro obiettivo è che nessuno si senta solo e accompagnare tutti, insieme alle famiglie, durante il percorso di cura».
Ail ha realizzato progetti importanti: come l'assistenza domiciliare in alternativa al ricovero in 42 sezioni e le case-alloggio in prossimità dei centri di cura in 36 sezioni, per evitare faticosi spostamenti. «Sono anche previsti viaggi solidali grazie alle donazioni raccolte – spiega Amadori – e iniziative per il supporto psicologico allo scopo di tornare a condurre una vita normale favorendo il reinserimento nel lavoro». L'attività dell'associazione si è sviluppata attraverso una stretta collaborazione con i Centri di ematologia, universitari e ospedalieri, e con il territorio. Ail ha collaborato a costruire, insieme a medici e ricercatori, il futuro dei malati. Oggi i pazienti affetti da leucemie, linfomi e mieloma possono contare sempre più spesso su un domani libero dalla malattia anche grazie al grande lavoro che Ail ha portato avanti in mezzo secolo, impegnandosi nella raccolta di fondi investiti in sviluppo di nuove terapie e servizi di assistenza. Ecco perché *#maipiùsognispezzati* è l'hashtag dell'anno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'AGENDA DELLA PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA

Dai robot all'intelligenza artificiale: la bioetica globale fa strada

FABRIZIO **MASTROFINI**

«Non siamo chiusi in noi stessi, siamo una Chiesa in uscita, in cammino e nella grande agorà del dibattito contemporaneo». L'ha detto monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, chiudendo ieri la 25esima assemblea su «Roboetica. Persone, macchine e salute». La prossima assemblea si svolgerà alla fine di febbraio 2020 per parlare di Intelligenza Artificiale. L'evento ha visto la partecipazione di 140 accademici, al suo interno si è svolto il workshop pubblico di lunedì pomeriggio e martedì con 250 iscritti e 14 relatori da Africa, Asia, Europa e Americhe per esaminare tendenze e problematiche antropologiche, filosofiche e teologiche legate all'introduzione dei robot sul mercato e in campo medico-sanitario.
La giornata di ieri era riservata agli accademici per tirare le conclusioni dei lavori. Si è quindi parlato dei progetti dei cinque gruppi di lavoro avviati da oltre un anno per affrontare altrettanti temi: Bioetica globale, *Gene editing*, Neuroscienze, Cure palliative e attività specifiche per 14 giovani accademici. La riflessione sulla Bioetica globale si focalizzerà su migrazioni e salute, identità di genere, impatto delle tecnologie convergenti sulle persone e le disuguaglianze sociali. Per il *Gene editing* si è auspicato un convegno in autunno con la possibilità di esprimere una posizione argomentata della Chiesa, a fronte degli esperimenti già in corso in diverse parti del mondo sulla modifica degli embrioni. Per le Neuroscienze la Pontificia Accademia per la Vita ha deciso di studiare il «potenziamento cognitivo» con una riflessione interdisciplinare sugli aspetti farmacologici, sanitari, antropologici ed etici. Poiché molti disturbi clinici hanno basi cognitive (pensiamo al Parkinson, alla schizofrenia, all'epilessia), la ricerca sta mettendo a punto sistemi di stimolazione profonda del cervello, con elettrodi microscopici per intervenire e "curare", aprendo scenari inediti sui quali riflettere.
Per le Cure palliative il gruppo di lavoro della Pav ha presentato la versione inglese del *White book* con le raccomandazioni per i politici (una legislazione efficace che non favorisca il suicidio assistito ma le cure palliative), per le università sulla formazione del personale medico-sanitario, e per il personale già al lavoro. Il *White book* verrà presentato in maggio al Congresso mondiale di Berlino sulle cure palliative. I giovani accademici hanno illustrato le iniziative in collegamento con il resto della Pontificia Accademia per la Vita.
«Chi è per l'uomo è con noi – ha sottolineato Paglia chiudendo i lavori –. Sarà nostro specifico impegno curare di più la comunicazione esterna» perché «siamo all'aperto, nella piazza dove si incontrano le istanze, i problemi, le tendenze, gli sviluppi della società e degli uomini e delle donne nostri compagni di viaggio». Da notare che hanno collaborato a questa assemblea otto studenti della facoltà di Scienze della Comunicazione sociale della Pontificia Università Salesiana che hanno curato *streaming* video, produzione di testi in spagnolo, francese, rumeno, cinese oltre a videoclip con interviste; cinque studenti della Lumsa (di varie facoltà) per la gestione dei giornalisti e lo *streaming*; sei studenti della Notre Dame University-Rome Global Project per i testi in inglese e la logistica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom

Come starò fra tre anni? Intanto, tengo duro

SALVATORE **MAZZA**

Ogni volta che si avvicina l'appuntamento con la visita periodica di controllo, più o meno ogni tre mesi, il mio nervosismo aumenta. Cerco di tenerlo a bada, ma non è per niente facile neppure per uno che, come me, ha sempre avuto fama di essere impermeabile allo stress. Perché non c'è niente da fare, quando si convive con la Sla la paura di essere arrivati vicini al capolinea è sempre presente, come appoggiata sulle tue spalle. E allora, mano a mano che il giorno si avvicina, cominci da solo a cercare di capire a che punto sei, quanto la malattia ti ha ancora mangiato, e sei contento di poter dire: be' tutto sommato... Lo scorso ottobre, dopo un'estate tranquilla, mi ero presentato al Centro Nemo per il controllo stranamente poco nervoso, almeno rispetto ai miei standard degli ultimi anni: certo, a confronto con la fine di giugno avvertivo un calo, ma non particolarmente pesante. Lo dissi al professor Sabatelli che, come sempre, prima di visitarmi aveva voluto sentire la mia opinione su me stesso. E l'esito del controllo, dopo che mi ebbe come al solito esaminato dalla testa ai piedi, fu per me quasi stupefacente: sì, un "calo" c'era stato, una cosa normale, tuttavia i parametri principali erano sostanzialmente gli stessi di giugno. Non solo: sbilanciandosi per la prima volta in un anno e mezzo, mi disse qualcosa di molto importante. E, salutandomi, aggiunse: «Mi raccomando, tenga duro!». Un mese fa nuovo controllo, preceduto come sempre da lunghi giorni di nervosismo crescente. A parte un evidente calo della capacità di parlare, il mio bilancio personale era ancora una volta abbastanza buono. Ma come mi troverà Sabatelli? Il 22 gennaio solito rito, questa volta c'è anche la dottoressa Conte: prima parlo io, poi il professore mi visita, dicendo a voce alta quello che rileva mentre la Conte confronta con i dati precedenti. Entrambi sorridono, e sorrido anch'io prima ancora che parlino: i parametri sono ancora più o meno al medesimo livello. «Squadra che vince non si cambia», e decidono di non cambiare nulla nella terapia, solo aggiungere qualcosa per aiutare la voce. Non so bene cosa mi sta succedendo. La cosa per me molto importante che Sabatelli mi aveva detto a ottobre, prima di "Mi raccomando, tenga duro!", era stata: «Sono convinto che entro due-tre anni qualcosa verrà fuori». Io neanche riesco a immaginare come potrei essere tra due o tre anni, se mai ci arriverò. Comunque tengo duro.
(11-Avvenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wMi0yOFQxNjo0NTozMCMjI1ZFUg==

Messico al bivio: aborto ovunque o solo nei confini della capitale?

In Messico l'estensione dell'aborto a livello nazionale ancora non è possibile per la mancanza nella Camera dei rappresentanti di una maggioranza che sostenga il via libera. Lo afferma la stessa promotrice della proposta, Veronica Juarez Piña, del Partito della Rivoluzione Democratica, all'opposizione, che ha ammesso come ci sia «qualche dubbio» sul fatto che sia «il momento giusto» per proporre la legalizzazione dell'interruzione volontaria di gravidanza fino alla 12esima settimana, in tutto il territorio messicano. Il Messico ha una struttura federale, e l'aborto oggi è consentito nel solo Stato della capitale Città del Messico. Sul versante opposto Rodrigo Iván Cortez, direttore del Fronte nazionale della famiglia, ha chiesto di convocare una seduta del Parlamento sul tema. Intanto sta per essere lanciato il documentario *¡México despierta!* (Messico sveglia!) per sensibilizzare la gente sui pericoli dell'estensione dell'aborto.
Simona Verrazzo

è vita

Ascoltare il dolore ma senza eutanasia

Alla Camera via alle audizioni di esperti per le regole chieste dalla Corte costituzionale sui casi estremi. Con alcuni punti fermi da ricordare

MARCELLO **PALMIERI**

Modifiche alla legge sul fine vita, è l'ora degli esperti. Sono cominciate ieri, nelle commissioni riunite Giustizia e Affari sociali della Camera, le audizioni sulla «proposta di legge d'iniziativa popolare recante rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia» delle personalità esterne che orienteranno le decisioni dei deputati. Moltissimi gli interventi calendarizzati (ieri Consulta di bioetica, Comitato nazionale per la Bioetica e Centro nazionale trapianti). «Ascolteremo con rispetto e attenzione – dichiara Vito De Filippo, capogruppo Pd nelle Commissioni – ma ritengo che il lavoro fatto in questi anni sia stato importante. Quindi rispettiamo la Corte costituzionale ma decideremo con la profondità della nostra coscienza».
Il «lavoro importante» è la legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento (le Dat), la 219/2017, che consente la sospensione volontaria delle terapie così come l'idratazione e la nutrizione assistite, senza tuttavia rendere esplicitamente lecita la morte provocata. Il richiamo alla Consulta, invece, evoca l'ordinanza 2017 depositata il 16 novembre 2018, un invito al Parlamento perché entro il 24 settembre consideri le istanze di chi, malato terminale o preda di sofferenze insostenibili, chieda aiuto ai medici per morire quando e come desidera. La Consulta inizialmente ribadisce «il dovere dello Stato di tutelare la vita di ogni individuo», e «non quello – diametralmente opposto – di riconoscere all'individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire». Poi però argomenta che se la legge 219 consente a una persona di lasciarsi morire interrompendo i sostegni vitali tuttavia «la legislazione oggi in vigore non consente, invece, al medico che ne sia richiesto di mettere a disposizione del paziente che versa nelle condizioni sopra descritte (patologia terminale portatrice di gravi sofferenze, *ndr*) trattamenti diretti non già a eliminare le sue sofferenze ma a determinarne la morte». E «in tal modo si costringe il paziente a subire un processo più lento, in ipotesi meno corrispondente alla propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care». Come dire: non è giusto che una persona nutrita artificialmente possa morire quando vuole come consente la legge sulle Dat mentre un'altra affetta da patologie che non presuppongano l'alimentazione assistita no. Ma se «il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce per limitare la libertà di autodeterminazione del malato», come evidenzia la stessa Consulta, essendo questo «un ambito ad altissima sensibilità etico-sociale» è necessario precludere «con fermezza» eventuali «scenari gravidi di pericoli per la vita di persone in situazione di vulnerabilità».
Scaturiscono da questi princìpi alcuni esempi per favorire la loro attuazione pratica: come la «somministrazione di farmaci in grado di provocare entro un breve lasso di tempo la morte del paziente», bilanciata dall'ipotesi che «un percorso di cure palliative» diventi un «pre-requisito della scelta». Ma un conto sono i princìpi enunciati dalla Consulta, un altro l'esemplificazione pratica della loro attuazione. Su *Avvenire* Giuseppe Anzani notava nell'editoriale del 21 febbraio la «dismisura tra l'inquadramento di una vicenda singolare (quella di Marco Cappato, che aveva portato a morire in Svizzera una persona dal quadro clinico complessissimo come dj Fabo, *ndr*) e il problema generale delle regole dedicate alla vita e alla morte, al preteso "diritto di morire quando e come si vuole" e al simmetrico dovere sociale (o almeno libero e privato) di assecondarlo». Emerge dunque in tutta la sua forza la strumentalità di chi, ora, vorrebbe far credere che l'unica via per rispondere alle indicazioni della Consulta sia una legge che obblighi i medici a uccidere, o a aiutare a farlo. E, poi, in quali casi? Potrebbe il Parlamento avventurarsi in un prontuario per stabilire quando dare o meno la morte?
L'ha sottolineato anche Antonio Ruggeri, costituzionalista dell'Università di Messina, in un recente intervento al Centro Studi Livatino: «Una disciplina legislativa *per principia* (che cioè fornisca linee guida senza stabilire una minuziosa casistica, *ndr*) si dimostra, in molti casi, proprio quella maggiormente opportuna». E che l'accoppiata suicidio assistito-eutanasia non sia l'unica risposta possibile per i giudici costituzionali lo dimostrano anche alcune proposte di legge depositate in Parlamento nelle scorse settimane.
La posta in gioco è altissima, e la Consulta lo sa. Diversamente, non avrebbe considerato le «persone malate, depresse, psicologicamente fragili, ovvero anziane e in solitudine, le quali potrebbero essere facilmente indotte a congedarsi prematuramente dalla vita». Per loro «il divieto» di aiutarle a morire «conserva una propria evidente ragion d'essere». Ma pure negli altri casi, può essere davvero libera la scelta di autoannientarsi? Soprattutto a questo dovrà rispondere il Parlamento.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DIVIDE L'OLANDA L'INIZIATIVA DI DUE MADRI

«Si dia la morte ai giovani depressi»

MARIA CRISTINA **GIONGO**

Nei Paesi Bassi è scoppiata una nuova polemica sulla legge che regola l'eutanasia (in vigore dal 2002), nella quale è oggi prevista la possibilità di richiederla anche per ragazzi di età compresa fra i 12 e i 16 anni, previa autorizzazione dei genitori. Sono infatti scese in campo due madri con una sconvolgente protesta. Si tratta di Jeannette Croonen – 62 anni – e Agnes Johannesma – 76 –, che recentemente hanno rilasciato ampie interviste ai media olandesi sostenendo che si tratta di una legge iniqua perché non considera le malattie psichiche dei giovani, fra le quali la depressione. «Mia figlia Monique all'età di 2 anni fu colpita da setticemia, che le causò danni cerebrali – ha dichiarato Jeannette Croonen –. Con il tempo il suo carattere è cambiato: era soggetta a sbalzi d'umore e ad attacchi di rabbia incontrollabili. A 16 anni uno psichiatra le ha diagnosticato un disturbo della personalità. Da lì è iniziato il suo calvario: medicine, ricoveri in reparti psichiatrici, tentativi di suicidio. Lei stessa ha chiesto di poter ricorrere all'eutanasia per uscire da una vita che non sopportava più, ma la sua domanda è stata respinta da tutti i medici contattati. Questo ci ha fatto capire che eravamo degli egoisti a volere che continuasse a vivere solo per noi. A 26 anni si è suicidata, in un istituto psichiatrico dove era ricoverata». Per questo la donna chiede che la legge venga cambiata e ampliata prevedendo l'eutanasia in casi di sofferenza psichica quando è senza via di uscita e il dolore risulta insopportabile. Ma chi può entrare nella psiche e nell'anima di un essere umano per valutare il suo grado di disperazione e di dolore?
I medici contrari affermano che concedendo l'eutanasia a giovani depressi gli si toglie la possibilità di un ripensamento. A questo argomento si oppone chi afferma che "se una persona decide di uccidersi lo fa comunque, prima o poi". «Anch'io la penso così – ha dichiarato Agnes Johannesma –. Mio figlio René lottava da una vita contro la depressione e un atroce mal di testa che lo facevano impazzire, tanto che neppure le medicine gli davano più sollievo. Più volte ha chiesto al suo medico curante l'eutanasia, ma gli è stata sempre negata. Poi, a 32 anni, pure mio marito e io ci siamo attivati per cercare un dottore che assecondasse la sua richiesta, e l'abbiamo trovato. Ora ci sentiamo a posto con noi stessi, perché finalmente Renè riposa in pace».
Intanto Jeannette ed Agnes hanno fondato insieme l'associazione «Stichting Euthanasie in de Psychiatrie» (Sep, Fondazione eutanasia in psichiatria) per attirare l'attenzione su questa loro angosciante battaglia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DICASTERO PER LAICI, FAMIGLIA E VITA

«Yes to Life!»: appuntamento a Roma sulle sfide della medicina perinatale

«Yes to Life!» è il titolo del convegno internazionale organizzato dal Dicastero per i laici, la famiglia e la vita dal 23 al 25 maggio con la Fondazione «Il Cuore in una goccia», come riferisce l'agenzia Sir. «La medicina perinatale offre straordinarie opportunità di assistenza alla vita nascente, ma pone al tempo stesso importanti quesiti nell'accompagnamento concreto delle coppie e delle famiglie che vivono l'esperienza della nascita di un figlio. In particolare, le sfide poste dalla nascita di bambini affetti da gravi patologie ci sollecitano ad offrire un momento di formazione e informazione scientifica e pastorale». Lo si legge nell'invito del cardinale Kevin Farrell, prefetto del Dicastero, indirizzato a rappresentanti delle Chiese locali e ad associazioni che operano nella pastorale e nella promozione della vita. Tra i relatori, medici ed esperti di cure perinatali e psicologia familiare. Interverranno Gabriella Gambino, sottosegretario del Dicastero, e Giuseppe Noia, direttore dell'hospice perinatale al Policlinico Gemelli e presidente della Fondazione. L'incontro si concluderà sabato 25 con l'udienza del Papa.

LETTURE

Ibernati e contenti viaggiando nel futuro

ANDREA **LAVAZZA**

C'è un fenomeno naturale che accomuna i più idilliaci cartoni animati e i più enigmatici film di fantascienza: si tratta del letargo, se riferito agli animali, o dell'ibernazione, se riferito agli esseri umani. L'allegro scoiattolo che se ne va tranquillo nella sua tana invernale (non senza ghiande, che però non mangerà) ci fa sorridere di tenerezza. L'essere umano che, invece, entra in una capsula tecnologica per viaggi spaziali o per essere conservato in attesa di cure ci inquieta per i possibili esiti imprevedibili. Ciò che rientra nel normale corso della natura per alcune specie è in realtà un processo di difficile decifrazione scientifica: comprenderlo a fondo potrebbe darci la possibilità di compiere esplorazioni galattiche, ma anche, più semplicemente, di fare avanzare la ricerca medica.

A questo compito si dedica da tempo Matteo Cerri – ricercatore di Fisiologia al Dipartimento di Scienze biomediche dell'Università di Bologna e membro del Topical Team Hibernation dell'Agenzia spaziale europea – che ha sintetizzato la conoscenza sul tema a oggi disponibile in un interessante e informativo volume: *A mente fredda. L'ibernazione dal mondo animale all'esplorazione spaziale* (Zanichelli, pp.192, euro 11,90). Alcune precisazioni bastano a dare l'idea della complessità del fenomeno. Si può infatti distinguere tra *torpore* (condizione in cui il metabolismo corporeo – il consumo di energia – si riduce quasi a zero per ore o pochi giorni, restando però le funzioni vitali debolmente attive), *ibernazione* (lunghi episodi di torpore intervallati da episodici risvegli – durante i quali, paradossalmente, gli animali dormono un sonno tradizionale) ed *estivazione* (quando gli episodi di torpore avvengono, a differenza del solito, a temperature esterne miti). Attenzione: cosa ben diversa è la *crioconservazione* (in frigoriferi a -200 gradi), che va bene per i tessuti biologici ma è incompatibile con la vita di un organismo.
Tuttavia in letargo non si va comandando consapevolmente i propri processi organici. E fino a poco tempo fa nessuno aveva mai pensato che valesse la pena studiare come ciò accada negli animali. L'interesse è stato ora acceso dall'idea che forse anche noi potremmo essere ibernati senza danni (già a 28 gradi il corpo umano rischia la sopravvivenza, la temperatura normale sta tra 35 e 37 gradi). Oggi si prova a indurre uno stato di torpore simile a quello naturale in specie che non sono in grado di raggiungerlo spontaneamente. Se si riuscisse a impedire che il corpo umano "si opponga" strenuamente all'abbassamento della temperatura potremmo sfruttare maggiormente l'ipotermia terapeutica dopo infarti e ictus (oggi non si scende oltre i 34 gradi). E anche per cure radioterapiche più radicali contro il tumore, dato che le cellule sane raffreddate subirebbero meno danni. Inoltre, come ci insegna la fantascienza, viaggiatori "in letargo" potrebbero compiere lunghe esplorazioni spaziali oggi impossibili.
Avremo un farmaco che provochi negli esseri umani il torpore sintetico e gli strumenti tecnologici per assicurare le funzioni vitali? L'interrogativo, spiega Cerri, sarà al centro di un grande sforzo scientifico nei prossimi decenni. Vale quindi la pena esserne consapevoli grazie all'affascinante tour scientifico offerto dal libro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA STORIA

Sorriso, fede e carrozzina: la terapia dell'ottimismo per Claudio, «malato raro»

DANILO **POGGIO**

«Mi sento un privilegiato, non un menomato. Perché, pur con tutte le limitazioni della malattia, ho imparato ad affrontare i problemi in modo diverso e riesco a dare più valore alle cose spesso ritenute scontate. Per molti sono cose dovute, ma la vita è in realtà un grande dono». Claudio De Zotti ha 65 anni, vive alle porte di Torino, a San Maurizio Canavese, e non ha mai voluto perdere il sorriso. A partire da giovanissimo, quando è stato costretto a portare un busto rigido, come presunto rimedio per un difetto di forza e spalle oblique. Alcuni medici parlavano di miopatia, altri di rachitismo, ma soltanto nel 1985 è arrivata la diagnosi corretta: distrofia facio-scapolo omerale (Fshd), una malattia rara che porta a una significativa e progressiva perdita dell'autonomia motoria.
«Avevo diversi problemi, ma continuavo ad andare a sciare e a fare tutto ciò che mi era possibile. Un giorno ho scoperto il Centro Dino Ferrari di Modena, poi sono stato indirizzato al Policlinico di Milano, all'Istituto di clinica neurologica diretto dal professor Scarlato, padre del moderno studio sulle patologie muscolari». Le malattie definite «rare» sono quelle che colpiscono un numero assai ristretto di persone (nella Ue la soglia è di un individuo su 2mila) ma in tutta Europa più di 25 milioni di persone ne sono colpite. Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro Paese i malati rari sono 2 milioni, 70% bambini in età pediatrica. Le malattie rare conosciute e diagnosticate sono più di 6mila (cifra in continua crescita, grazie ai progressi della ricerca scientifica), ma proprio a causa della loro rarità molto spesso non esistono cure o trattamenti efficaci.

Claudio con la moglie

Oggi si ricorda tutto questo con la «Giornata delle malattie rare», che quest'anno affronta l'integrazione tra assistenza sanitaria e sociale, necessità sempre più avvertita da chi deve affrontare una vita difficile. Claudio, ad esempio, dal 1992 usa la carrozzina, prima come aiuto e poi in modo definitivo, a seguito di una caduta che gli ha provocato la lesione del tendine rotuleo. Ma neppure questo l'ha portato a perdersi d'animo: lavora in un'azienda dell'indotto della gomma, pratica l'hockey in carrozzina e diventa campione italiano nel 1997, partecipa come volontario alle Olimpiadi invernali di Torino 2006, prova il parapendio, lo sci per paraplegici, viaggia in Italia e all'estero portando con sé la sua immancabile macchina fotografica. «Sono sempre stato allegro – racconta – e adesso gioisco per quello che posso fare senza disperarmi per quello che non riesco a fare. La carrozzina non è una condanna ma un ausilio che mi aiuta a migliorare la vita. La miglior cura resta comunque una serena accettazione. Dobbiamo rammaricarci soltanto per quello che dipende dalla nostra volontà, per i nostri errori o per le cose buone che non facciamo. È inutile alzarsi di cattivo umore perché piove: non smetterà di piovere perché siamo contrariati...». Nell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm) Claudio ha trovato una seconda famiglia, un impegno costante, come tesoriere e consigliere nazionale ma anche nell'organizzare vacanze per gli altri associati. «Oltre a mia moglie Enrica, è stata decisiva la fede. Siamo piccoli ma facciamo parte di un grande disegno: sarebbe presuntuoso voler capire il significato di ogni cosa. Cerchiamo piuttosto di mettercela tutta in ciò che possiamo fare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wMi0yOFQxNjo0NTozMCMjI1ZFUg==