



«One of Us»: 300 intellettuali a Santiago per promuovere la vita

Il terzo incontro pubblico della Piattaforma culturale europea sarà a Santiago di Compostela il 18 e 19. Dopo Valencia, la proposta, Parigi, il lancio, la Federazione Europea One of Us ha scelto Santiago per presentare il Piano di azione della Piattaforma che riunisce circa 300 intellettuali europei per promuovere a livello culturale la vita e la dignità umana, la famiglia, le radici giudaico-cristiane dell'Europa. Tre i filoni del congresso: il cammino di Santiago e le radici dell'Europa, la crisi

del XXI secolo vista dall'Osservatorio europeo per la dignità e la vita umana, le Sfide per il futuro dell'Europa da affrontare attraverso le Università e la comunicazione. L'apertura del convegno è affidata al cardinale Antonio Maria Rouco Varela, arcivescovo emerito di Madrid. Tra i relatori il filosofo francese Remi Brague, portavoce della Piattaforma, e Assuntina Morresi, docente dell'Università degli Studi di Perugia. Elisabetta Pittino

# Il donatore e i suoi 14 figli autistici

Fecondazione negli Usa: la drammatica vicenda dei bambini con disturbi del comportamento, tutti concepiti con il seme dello stesso uomo

ASSUNTINA MORRESI

Sono almeno una dozzina i bambini autistici nati dal donatore di sperma H898. Vivono negli Usa, in Canada e in Europa. Molti di loro sono anche dislessici, soffrono di epilessia, di disturbi di deficit dell'attenzione e mostrano altre disabilità dello sviluppo e di tipo cognitivo.

Ne ha dato notizia il *Washington Post* lo scorso 14 settembre, definendolo un fenomeno senza precedenti: mai visto un così gran numero di persone affette da autismo in una sola generazione di una famiglia biologica. Estremamente inquietante, aggiungiamo noi, il silenzio a riguardo dei media, solitamente assai loquaci nel magnificare le sorti della fecondazione assistita, specie se eterologa.

La vicenda è venuta alla luce grazie all'ostinazione di Danielle Rizzo, mamma di due bambini di 6 e 7 anni, entrambi con diagnosi di disturbi dello spettro autistico, concepiti in vitro con lo sperma del donatore H898 della Idant Laboratories. Insieme alla donna con cui era unita civilmente aveva scelto quello che sulla carta sembrava il donatore perfetto: alto, biondo, occhi azzurri, senza problemi di salute, con un master e un lavoro come fotografo medico, amante della lettura, dell'arte e della corsa su lunghe distanze. Bastano 500 dollari per ricevere alcune fiale del suo sperma.

Nasce a settembre del 2011 il primo bambino, e 14 mesi dopo il secondo, quando iniziano i problemi con il primogenito, che comincia a comportarsi in modo strano. Dopo due anni anche l'altro piccolo mostra gli stessi sintomi, e a entrambi viene diagnosticato l'autismo. La vita si fa difficile, la coppia si separa e i soldi non bastano a Danielle, che ha la custodia dei due: la casa le viene pignorata e a luglio del 2018 va a vivere con i genitori. Nel frattempo, nella ricerca di terapie per i figli, scopre stupefatta che dallo stesso donatore sono nati almeno altri 12 bambini con diagnosi analoghe a quelle dei suoi. Riesce a risalire alle diverse organizzazioni a cui l'uomo ha venduto il suo sperma, fra cui quattro banche del seme le quali, informate sul cluster di bambini autistici, rispondono che non ci sono evidenze sul fatto che sia quel donatore il responsabile.

Dal canto suo, la Fda (l'ente di farmacovigilanza Usa) si difende perché i controlli obbligatori nel settore riguardano solo le infezioni sessualmente trasmesse, e anche altre due autorità vigilanti a New York e in California negano ogni responsabilità.

Danielle Rizzo intenta comunque una causa legale alla Idant, presso la Corte Distrettuale Usa nell'Illinois, perché ha scoperto che il profilo pubblico del

donatore non corrisponde al vero: non è laureato, da piccolo aveva frequentato scuole per bambini con disabilità cognitive ed emotive, e aveva una diagnosi di Adhd, cioè disturbi per deficit di attenzione/iperattività.

La Idant, che ha chiuso le attività intorno al 2015, non era nuova a cause di questo tipo, a partire dal 1990 quando per un errore a una donna bianca aveva dato lo sperma di un nero, e

Vivono in America, Europa e Canada: molti di loro soffrono di altre disabilità di tipo cognitivo. Una delle madri ha tentato una causa contro la banca di gameti, che ha chiuso l'attività nel 2015

successivamente per non aver effettuato test genetici e infetti sui donatori. Lo scorso marzo la Rizzo ha chiuso la causa accettando dalla company 250mila dollari.

Nel frattempo diversi esperti genetisti si stanno occupando del "perfetto tipo di esperimento genetico", come lo ha definito Stephen Scherer dell'Università di Toronto, che studia il patrimonio genetico delle famiglie con persone autisti-

che: l'ospedale pediatrico in cui lavora ha circa 20mila campioni dei loro Dna.

Le cause dell'autismo sono molteplici, una combinazione ancora poco chiara di genetica e ambiente, tuttora oggetto di discussione nella comunità scientifica, ed è noto che i geni implicati sono dell'ordine di grandezza del centinaio. Secondo Scherer ne esistono alcuni di "elevato impatto" e due mutazioni sono state indivi-

duate nei figli di Danielle, codificate come MBD1 e SHANK1. I sette fratellastri testati per il Dna - figli dello stesso donatore - ne tutti hanno almeno una.

Non è la prima volta che accade un fatto del genere: in Belgio grazie alla tenacia delle famiglie coinvolte sono stati rintracciati 100 bambini nati da un portatore sano di neurofibromatosi. Il donatore era il 7042 della danese Nordic Cryo Bank, i lettori di *Avenire* ne hanno letto quattro anni fa (<https://www.avvenire.it/famiglia-e-vita/pagine/cento-figli-delleterologa-da-donatore-danese-malato>). Ma non c'è sufficiente consapevolezza dell'enorme problema della diffusione delle malattie rare con l'eterologa, anche per il silenzio interessato dell'industria della fecondazione assistita.

È ovvio che nessun donatore/donatrice potrà mai essere testato per tutte le possibili patologie genetiche esistenti, al pari delle coppie che concepiscono naturalmente. Ma se la fecondazione è per via naturale, l'uomo e la donna, anche se non conviventi almeno si conoscono personalmente, e quindi vengono subito a sapere quando un bambino nato dal loro rapporto fisico ha una patologia, specie se ereditaria. Di conseguenza i portatori di malattie rare difficilmente trasmettono una patologia genetica a più di due-tre figli, quando il concepimento è naturale, e d'altra parte anche le persone sessualmente più disinvoltamente hanno decine di figli in giro per il mondo, come invece avviene ai donatori anonimi di gameti, specie se maschi. È infatti evidente che la facilità con cui per anni un uomo può vendere autonomamente il proprio sperma alle banche del seme gli dà una potenzialità procreativa enormemente maggiore di quella di una donna donatrice di gameti, che deve invece sottoporsi a pesanti trattamenti medici e chirurgici in cliniche apposite per cedere ovociti, prodotti sicuramente in numero inferiore alle fiale di sperma che un uomo può produrre in anni di "donazioni". Il problema quindi è che, a differenza del concepimento naturale, quello artificiale eterologo può aumentare a dismisura la diffusione di patologie rare nella popolazione, sia in termini di persone malate che di portatori sani - due-tre figli per vie naturali rispetto a decine e decine nell'eterologa specie maschile - ed è molto difficile bloccare il donatore, generalmente anonimo, in tempi brevi.

In Italia nella scorsa legislatura, su input dell'allora ministro della Salute Lorenzin sono state prese misure per monitorare il sistema, compresa l'istituzione di un registro di donatori che però non è ancora attivo. Lo hanno notato alcuni parlamentari del Movimento 5stelle che hanno appena depositato alla Camera una proposta di legge di modifica della legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita: l'intenzione dichiarata sarebbe quella di mettere ordine nel settore, tenendo conto delle sentenze della Corte costituzionale ancora non pienamente attuate. Sarebbe utile, però, completare prima l'applicazione delle norme già esistenti, tenendo presente anche questioni come quella del donatore H898.

## L'analisi

LORENZO SCHOEPFLIN

### CALIFORNIA, RU486 GRATIS NEI CAMPUS

Con la firma apposta dal Governatore democratico Gavin Newsom, è diventato legge dello Stato della California il provvedimento che prevede l'obbligo per college e università di fornire gratuitamente la pillola abortiva a tutte le studentesse incinte da non più di 10 settimane. Dal 1° gennaio 2023, quando è prevista l'entrata in vigore ufficiale, qualsiasi ragazza avrà il diritto di interrompere la gravidanza semplicemente facendone richiesta alla clinica del proprio college. Alle giovani sarà garantito l'aborto farmacologico, attraverso la pillola Ru486. Il testo era stato approvato sia dal Senato (29 favorevoli e 11 contrari), sia dall'Assemblea californiana, la camera bassa, con 55 voti a favore e 19 contrari. Mancava solo la firma del Governatore perché diventasse legge. Secondo quanto definito dalla legge, servono oltre 10 milioni di dollari per avviare il piano di erogazione di tali servizi abortivi. Il denaro necessario, sempre secondo quanto contenuto esplicitamente nella legge, non dovrebbe essere reperito da fondi pubblici quali i finanziamenti statali alle università o le tasse pagate dagli studenti, ma da donazioni private. A manifestare scetticismo sono proprio le università: sia la University of California che la California State University hanno da subito sottolineato i costi elevati per munirsi dell'attrezzatura necessaria e del personale competente, avanzando perplessità sulle coperture finanziarie a lungo termine. Il timore è che prima o poi si debba attingere alle casse dello Stato. Ovviamente, non c'è solo la questione dei finanziamenti a tenere banco. Il cuore pulsante dell'America prolife, in particolare per voce di Students for Life of America (Sfla), non ha tardato a farsi sentire. Sfla, associazione direttamente chiamata in causa dalle campagne abortiste tra i giovani americani e da sempre in trincea in ambito universitario, ha sottolineato come si rischi di rendere college e università delle succursali di Planned Parenthood. Quale sia la carica ideologica del provvedimento approvato è testimoniato da un fatto. Il precedente Governatore della California, il democratico Jerry Brown aveva posto il veto su un testo del tutto analogo. Brown, favorevole all'aborto, aveva definito "inutile" la legge. Alla base delle sue considerazioni, un'evidenza contenuta nelle relazioni stilate dagli stessi sostenitori della legge: la distanza media tra un campus e una clinica dove si praticano aborti varia tra le 5 e le 7 miglia. Una distanza tutt'altro che irragionevole, che secondo Brown dimostra che i servizi legati all'aborto sono ampiamente disponibili.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## DISEGNO DI LEGGE

### La provetta secondo il M5S Più fondi per l'eterologa

Il Movimento 5 Stelle punta il dito contro la legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita (Pma), e cerca di superarla con una nuova bozza normativa depositata alla Camera. All'articolo 1 si prevede quanto stabilito dalla Corte costituzionale con sentenza 96/2015: consentire l'accesso alla Pma non solo alle coppie sterili o infertili, ma anche a quelle portatrici di malattie geneticamente trasmissibili, previa diagnosi e selezione pre-impianto degli embrioni. Viene ipotizzato lo stanziamento di 10,2 milioni sul 2020 per favorire la fecondazione eterologa (inizialmente vietata dalla legge 40, ma sdoganata dalla Consulta con sentenza 162/2014), che a detta dei grillini ha costi troppo elevati e diffamati a seconda delle regioni. L'articolo 2 vuole salvaguardare la libertà e gratuità delle donazioni, oltre al loro anonimato, mentre il 3 e il 4 istituiscono screening per prevenire l'infertilità di giovani e adulti. L'articolo 5 vuole realizzare campagne per la promozione della «salute riproduttiva e sessuale», al costo massimo di 2 milioni l'anno. (M.Palm.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## LA PROPOSTA

### "Medical Humanities" nei piani-studio dei futuri dottori

IGOR TRABONI

«È molto più importante sapere che tipo di paziente ha una determinata malattia piuttosto che quale tipo di malattia abbia un paziente». Citando sir William Osler, padre della medicina moderna, il direttore dell'Istituto di Bioetica e Medical Humanities dell'Università Cattolica, Antonio Spagnolo ha chiuso un recente convegno: «Le Medical Humanities dovranno essere parte integrante della filosofia dei programmi per preparare i futuri professionisti a svolgere la propria attività nel rispetto dei principi della vita umana e in "scienza e coscienza" così da offrire alle persone il meglio del proprio sapere e della professionalità come un unicum rivolto a considerare la persona in quanto tale e non più come un "qualcosa", oggetto di studio e cura».

Il documento finale dell'incontro romano, siglato dallo stesso Spagnolo e da Mario Cardano, dell'Associazione italiana di Sociologia, va anche oltre nel ravvisare «l'urgenza di introdurre - in modo sistematico e diffuso - le Medical Humanities nei curricula formativi dei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia, Odontoiatria e Professioni sanitarie e nelle Scuole di specializzazione post-laurea dell'area biomedica e sanitaria».

In Italia, però, siamo molto indietro, evidenzia Guido Giarelli, dell'Università di Catanzaro, soprattutto rispetto agli Stati Uniti «dove oggi non c'è college che non abbia una facoltà di Medical Humanities. Da noi, invece, scontiamo una certa politica accademica e le restrizioni delle risorse». Eppure il terreno è fertilissimo, sottolinea don Vittoradolfo Tambone, ordinario di Medicina legale al Campus Biomedico: «Stiamo lavorando, come Unità di ricerca, sulla valorizzazione del pensiero e della cultura italiana, capace di apportare elementi utili non solo a essere più buoni, ma anche a una medicina migliore». Segnali di ottimismo arrivano dalla reazione assai positiva degli studenti, segnala Simona Giardina, docente alla Cattolica: «Sarebbe bello introdurre corsi di Medicina narrativa, perché ascoltare le storie dei pazienti, dei loro familiari e degli stessi medici è utile, anche per fare diagnosi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Spacciatori di illusioni, tanti e senza scrupoli

SALVATORE MAZZA

Lo scorso agosto, come forse molti, ho seguito l'amaro epilogo della vicenda che ha avuto come protagonista Paolo, il ventiduenne chef sardo che vanta il ben poco invidiabile primato di essere il più giovane malato di Sla d'Europa. Per chi non ne sapesse nulla, riassumo brevemente. Nei mesi scorsi Paolo viene a sapere che negli Stati Uniti e in Israele sta per partire la sperimentazione di una nuova terapia a base di cellule staminali che sembra molto promettente. Paolo vuole essere inserito nella lista dei pazienti trattati, ma ci sono due ostacoli: non sono previsti pazienti italiani nel protocollo, e il costo proibitivo del trattamento, circa un milione di euro. Il ragazzo non si arrende, e inizia uno sciopero della fame, e qualcosa sembra muoversi. Della cosa si interessa il governo, si mobilitano alcuni personaggi famosi



per raccogliere i soldi necessari e finalmente da Israele arriva un'email: ok, si può fare. Poi la doccia fredda. La smentita arriva dagli Stati Uniti e da Israele, mai sentito parlare di Paolo. E ad agosto la verità, qualcuno ha giocato a Paolo uno scherzo atroce, o ha provato a truffarlo. Che sia peggio, tra le due ipotesi, decidetelo voi. In entrambi i casi qualcuno ha cercato di sfruttare per qualsivoglia ragione, comunque vergognosa, la disperazione, la speranza di poter vivere di un essere umano, una persona come lui. Il punto però non è questo. Il punto è che, se la storia di Paolo è arrivata alla cronaca, vicende come questa per chi è malato di Sla - ma non solo - sono purtroppo all'ordine del giorno. Online puoi trovare ogni sorta di offerta per cure miracolose, rimedi naturali che arrivano da antiche ricette indiane, soluzioni omeopatiche, alternative, e chi più ne ha più ne metta.

Medici senza molti scrupoli, ciarlatani, cialtroni di ogni tipo propongono a decine di migliaia di euro ciò che la scienza non è in grado di darti, quella guarnigione impossibile che sogni ogni giorno, ogni notte, ogni minuto. In rete ho conosciuto malati come me che sono stati ovunque, dalla Cina al Brasile, da Israele ai sempre gettonatissimi Stati Uniti, pronti a giurare di avere avuto "qualche beneficio" dal loro viaggio della speranza, ma andando a chiedere un po' più nello specifico capisci che si tratta solo di un'illusione tenacemente, quasi disperatamente, coltivata. Ancora una volta non posso, non voglio, dire nulla su chi cerca una via d'uscita all'angoscia di una malattia senza scampo. Ma continuo a chiedermi come facciamo, questi spacciatori di illusioni, a guardarsi allo specchio la mattina.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Slalom

## DOMANI A PARMA

### Suicidio assistito Convegno Fnomceo

Dopo i pronunciamenti della Consulta, il tema del suicidio assistito è diventato di stretta attualità. Sotto l'egida della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo), l'Ordine dei medici di Parma ha organizzato per domani (a Palazzo Soragna) il convegno nazionale: «Il suicidio assistito tra diritto e deontologia. La legge, il consenso e la palliazione. I chiaroscuri dell'ordinanza 207/18 della Corte costituzionale». Oltre ai presidenti degli Ordini dei medici, intervengono filosofi, giuristi e bioeticisti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Cure palliative e bene comune: l'impegno del Gemelli di Roma**

Nelle cure palliative è centrale non solo la terapia del dolore, ma soprattutto la presa in carico totale del paziente e della sua famiglia, dal punto di vista psicologico, sociale e spirituale. Ma per riuscirci è necessario che il "sistema aziendale" che fornisce i servizi assistenziali sia basato su «valori di riferimento», promuova «la civile convivenza, la giustizia, il perseguimento del bene comune dell'intera comunità, le giuste libertà individuali e il rispetto della libertà religiosa». Come dimostra l'impegno del Gemelli Medical Center (Gmc) - Hospice Villa Speranza che oggi presenta il Report di Impatto al campus di Roma dell'Ateneo, nel corso del convegno "Un impegno concreto per il bene comune". Promosso da Gmc - Società benefit dell'Università Cattolica e introdotto dal presidente di Gmc Pier Francesco Meneghini, l'incontro si concluderà con le testimonianze dei responsabili di équipe e volontari dell'hospice e la presentazione di un progetto per il 2020. *Graziella Melina*



# Morte a richiesta, sorpasso alla Consulta

*Depositato in Senato un nuovo Ddl della maggioranza (prima firmataria Cirinnà): suicidio assistito anche a domicilio, apertura all'eutanasia*

MARCELLO PALMIERI

La discussione su eutanasia e suicidio assistito riprenderà alla Camera, ma tutte le forze di maggioranza hanno depositato un nuovo Ddl in Senato. Sua prima firmataria è Monica Cirinnà, accompagnata da Tommaso Cerno (Pd), Loredana De Petris (Leu), Matteo Mantero (M5S), Riccardo Nencini (Italia Viva-Psi), Paola Nugnes (Leu) e Roberto Rampi (Pd). Secondo la relazione introduttiva, il testo sarebbe «ricalcato con la massima precisione possibile sui contenuti dell'ordinanza 207/2018 della Corte Costituzionale, nell'attesa della pubblicazione del testo della sentenza pronunciata il 25 settembre 2019». Ma, in verità, va ben oltre quanto scritto dalla Consulta, e ciò ha suscitato qualche perplessità dello stesso senatore e fondatore di Italia Viva Matteo Renzi. Nel primo articolo, la bozza modifica l'articolo 580,

mitigando le pene previste per chi istiga una persona al suicidio rispetto a quelle comminabili a chi semplicemente collabora a tale ultimo atto (come già prevede il Ddl Marucci). È però l'articolo 2 a introdurre il mutamento legislativo più rilevante, simile a quello già auspicato dal Ddl Mantero (e diametralmente opposto ai due depositati rispettivamente da Binetti e Marucci): interviene infatti sulla legge 219/2017 - quella su consenso informato e biotestamento -, introducendo la possibilità, in determinate condizioni, di somministrare "farmaci idonei" a provocare "rapidamente e senza dolore la morte" del paziente. È proprio su queste "condizioni" che lo squarcio aperto dalla Consulta si allarga ulteriormente: il Ddl abolisce infatti la necessità che la persona richiedente sia tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, ritenendo sufficienti le altre tre circostanze già delineate dai giudici co-

stituzionali: capacità del richiedente di prendere decisioni libere e consapevoli, presenza di una malattia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili. Non è un aspetto secondario, questo: dal comunicato diffuso dalla Consulta, così come dalla precedente ordinanza 207/2018, appariva infatti abbastanza chiara la volontà di circoscrivere la "morte a richiesta" a un ristretto numero di casi concreti. Quelli identici o molto simili al calvario di dj Fabo, accompagnato in una clinica svizzera che eroga il suicidio assistito da Marco Cappato, il te-

soriere dell'associazione radicale Luca Coscioni da cui è scaturito il procedimento arrivato fino in Consulta. Al contrario, l'eliminazione della necessità da parte del richiedente (anche) di essere assistito da trattamenti di sostegno vitale, ampia di molto il novero delle persone che potrebbero richiedere l'iniezione letale, con ciò contravvenendo a quanto precisato dalla Consulta stessa nel comunicato del 25 settembre, «per evitare rischi di abuso nei confronti di persone specialmente vulnerabili, come già sottolineato nell'ordinanza 207 del 2018».

Ci sono poi ulteriori aspetti problematici, a partire dalle forme di documentazione della richiesta di morte. Sul punto, la bozza di legge nulla dice, ponendo così un ulteriore problema di tutela. E sempre in tema di protezione della vita, bene costituzionalmente tutelato, pone qualche interrogativo anche un altro comma dell'articolo 2, laddove si prevede che i trattamenti finalizzati alla morte, pur sempre consentiti «unicamente nell'ambito del Servizio sanitario nazionale», possano essere erogati anche «presso il domicilio del paziente». Ma in tali casi, chi accerta l'inesistenza di abusi? Tra i grandi nodi irrisolti, resta poi anche quello delle cure palliative in relazione alla richiesta della "morte a comando". Nell'ordinanza 207/2018 si dice che la terapia del dolore «dovrebbe costituire... un pre-requisito della scelta» (di morire); nel comunicato

stampato che anticipa la sentenza pronunciata lo scorso 25 settembre, invece, si parla genericamente di «rispetto» delle norme (anche) in materia di cure palliative. E in modo ancora più fumoso, il testo Cirinnà prevede che «il paziente... deve essere adeguatamente informato della possibilità di ricorrere a tali presidi». Non solo. Sempre nell'ordinanza, si prevede anche il parere del comitato etico e il rispetto delle norme (anche) sul consenso informato, ma il Ddl non ne parla. E a confermare quanto il testo voglia spalancare il più possibile le porte della morte, ecco l'articolo 3: una norma che estende la non punibilità per il suicidio, nelle stesse circostanze di quest'ultimo, anche ad altri reati della stessa area: omicidio volontario, omicidio del consenziente (eutanasia) e omissione di soccorso. Ben "altro" rispetto a quanto delineato dalla Corte.

UNA PROTESTA PER ARGINARE L'INDIFFERENZA?

## Stati vegetativi, famiglie «in catene»

FULVIO DE NIGRIS

Se bastassero poche decine di euro per arginare l'indifferenza e mettere a posto le cose? È quello che qualcuno ha teorizzato anche a Bologna a margine del convegno "Verso la seconda Conferenza nazionale di consenso delle associazioni" (che rappresentano familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo o con Gravi cerebrolesioni acquisite-Gca). È il costo di qualche catena, per mettersi in protesta davanti ad un luogo istituzionale. Il resto la farebbero i pazienti, le famiglie e le associazioni. Ma una catena basterebbe a difendere uno stile di vita? Non credo e di solito non è nello stile di un percorso democraticamente condiviso. Una catena non sarebbe neanche troppo evidente rispetto a quelle più forti ma invisibili che costringono in solitudine molte famiglie che accudiscono i propri cari (a Bologna si parlava di una stima poco al di sotto dei 10.000 casi in Italia). Bisogna invece, come i coordinatori delle associazioni La Rete (capofila Gli amici di Luca) e Fnat riunite a Bologna hanno ribadito nel convegno, rafforzare e a volte ricostruire quell'alleanza terapeutica con clinici ed istituzioni per affrontare un lungo cammino di cambiamenti. Ci vorrà un anno di lavoro che redi-

gerà un documento conclusivo di raccomandazioni per la prossima Giornata dei risvegli del 2020. Le famiglie chiedono attenzione, diritti uniformi e maggiore ascolto. Diritti sacrosanti che vanno alimentati. «Sacro e propano», come ha detto il nostro testimonial Alessandro Bergonzoni. Tra questi: gli standard di qualità nei percorsi di cura e nel rientro al domicilio, tutela del caregiver e programmi per la vita indipendente. Il sottosegretario di Stato alla Salute Sandra Zampa ha inviato un messaggio che, nel sottolineare «l'importanza occasione di confronto e di discussione su un tema così delicato per tutti noi e per il nostro Servizio Sanitario Nazionale», conclude: «La disabilità delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza non è un problema esclusivo dell'individuo e della sua famiglia, ma costituisce anche un tema che presuppone impegno e sforzo delle Istituzioni e di tutti noi, nella garanzia di mantenimento di un adeguato livello di salute e per il riconoscimento concreto della inalienabile dignità delle persone che si trovano in questa condizione». Una inalienabile dignità che va presidiata. Per questo la richiesta delle associazioni presso il Ministero della Salute è quella di riaprire un tavolo di confronto per superare le criticità e rispondere ai bisogni emergenti.



Una suora al Cottolengo di Torino

### IL BILANCIO SOCIALE 2018

#### Il Vangelo della carità del Cottolengo 1.465 ospiti e 3.502 visite ai clochard

«Il nostro scopo non è il pareggio di bilancio che, per la missione carismatica che ci è stata data, probabilmente non sarà mai completamente raggiunto, ma annunciare il Vangelo della carità». Così padre Carmine Arice, ha sintetizzato ieri i risultati del Bilancio sociale 2018 della Piccola Casa della Divina Provvidenza (il Cottolengo) di Torino del quale è padre generale. Il bilancio è la sintesi del lavoro svolto dal Cottolengo per adempiere proprio alla "missione carismatica". «Con - ha detto padre Arice - uno sguardo privilegiato: i poveri e gli indigenti». Si tratta per esempio di 1.465 ospiti di cui 567 indicati come «perle preziose» e cioè quegli individui «non ammissibili in alcun venerando ospedale» come ha ricordato Arice citando Giuseppe Cottolengo. Fornite anche 3.502 prestazioni sanitarie gratuite per i senza fissa dimora. Continua, poi, la presenza dell'ospedale nell'ambito del SSN. Il Bilancio sociale del Cottolengo arriva in una fase particolare del dibattito sul fine vita dopo il pronunciamento della Corte Costituzionale. Padre Arice, nel corso di un incontro alla Chiesa della Consolata, ha spiegato: «Quando una persona chiede di morire, è una sconfitta per tutti». Arice aveva aggiunto: «Nella tradizione cattolica c'è certamente stato qualche dolorista, ma questa posizione non ha fondamenti nel Vangelo. Cristo non ha mai detto: ammalati per la gloria di Dio». *Andrea Zaghi*

INCONTRO A FORLÌ SULLA BEATA BENEDETTA BIANCHI PORRO

## La speranza fiorisce anche nella malattia

MARCO MALTONI

A un mese dalla beatificazione di Benedetta Bianchi Porro, avvenuta nella Cattedrale di Forlì il 14 settembre scorso, questa sera in città si svolgerà l'incontro «Non c'è uomo senza speranza». Benedetta era una giovane di Dovadola (Forlì-Cesena) salita al cielo nel 1964, a 28 anni, per una grave malattia neurologica diagnosticata da lei stessa durante gli studi di Medicina, che dovette interrompere quando ormai era giunta al termine dell'ultimo anno, per i progressivi deficit sensoriali e motori. La malattia, presente in modo subdolo e progressivo da tempo, la costrinse negli ultimi quattro anni a un progressivo allattamento, con sordità, cecità, e impossibilità ai movimenti, tanto che la comunicazione poteva avvenire solo tramite la sensibilità del palmo della mano. Eppure Benedetta, pur in una situazione fisica così compromessa, visse un percorso personale di crescita e di maturazione che, passando anche da momenti di grande sconforto, giunse a una posizione di speranza, come dice il titolo della serata, e come racconterà la sorella Emanuela. Ma in quale speranza può ragionevolmente consistere una persona con una grave disabilità, o con una

malattia inguaribile evolutiva? Certo, non in quella di una guarigione, e a volte neppure in quella di un miglioramento fisico. Le speranze ragionevoli sono però due: che la vita in quelle circostanze non sia priva di significato e di senso, e che non ci si trovi in solitudine. Alcuni testimoni racconteranno come queste speranze sono divenute esperienza nella loro esistenza: il dottor Mario Melazzini, oncologo, ammalato di Sla, Max Trosoldi, ridestato da uno stato vegetativo dopo 10 anni. E infine Daniela, che ha accompagnato, insieme ai figli, il marito Guglielmo nel percorso della malattia oncologica, fino all'ultimo periodo all'hospice di Forlimpopoli. Chi racconterà di sé e dei propri familiari, sulle tracce di Benedetta quindi, non terrà relazioni o conferenze, ma testimonierà esperienze possibili di vite che, se pure dentro condizioni di fatica, non è definito dalla malattia ma da una Bellezza che emerge e che si coglie con gratitudine e stupore. Promotori dell'incontro sono la Fondazione Benedetta Bianchi Porro, Club L'Inguaribile Voglia di Vivere, Associazione Amici dell'Hospice, la Settimana del Buon Vivere. Con il supporto della Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì.

IL MEETING DELLA FONDAZIONE CASA CARDINALE MAFFI A CALAMBRONE (PISA)

## Mario e gli altri: i «fratelli preziosi» della casa dove si aggiunge vita agli anni

ANDREA FAGIOLI

Una serie di guai fisici e di interventi chirurgici, che lui ricorda come un «calvario», costrinsero Mario ad abbandonare ogni attività. «La mia vita - racconta - cambiò improvvisamente. Non ero più in grado di fare niente. Ero disperato». Ma nel 2011, Mario entra in contatto con la "Fondazione Casa cardinale Maffi", emanazione dell'Arcidiocesi di Pisa, che opera in Toscana e Liguria attraverso otto unità operative e un centro di riabilitazione prendendosi cura di oltre 500 persone ribattezzate "fratelli preziosi". Una definizione che il presidente della Fondazione, Franco Falorni, ritiene rivoluzionaria: «Noi non parliamo più di assistiti, di pazienti, di clienti. Parliamo di "fratelli

preziosi" perché ci siamo impegnati a valorizzare le fragilità. La nostra rivoluzione consiste nell'abbattere l'idea del fortino-ghetto per costruire tende e palestre». Mario nonostante tutto era titubante: al di là della buona accoglienza, i primi giorni nella struttura di Mezzana a San Giuliano Terme in provincia di Pisa non furono facili: «Mi sentivo triste, pensavo a tutto quello che non avrei più potuto fare. Fu così che un giorno mi fermai davanti alla statuetta della Madonna che si trova in giardino. Pregai di avere un'occasione per rendermi utile. Non dico che la Madonna mi abbia parlato, però mi venne in mente di quando da bambino mi presi a cuore una nicchia mariana nei boschi di Santa Margherita. Per molti anni mi occupai di tenerla in ordine e di por-

tarci dei fiori». Mario cominciò a fare lo stesso con la statuetta del giardino di Mezzana. Fu quello il modo per sentirsi nuovamente attivo. Con il passare del tempo Mario è diventato un animatore, organizza i "Giochi senza barriere" e le feste di compleanno con tanto di musica per gli ospiti della struttura, si è pure iscritto alla Misericordia e come volontario accompagna le persone alle visite o ai ricoveri, «condividendo con loro - spiega - i ricordi di vite che si intrecciano e danno un senso alle mie giornate». Mario incarna perfettamente lo slogan della Fondazione: «La vera sfida non è aggiungere anni alla vita, ma vita agli anni». E lui, una volta rimesso in sesto, se la cava alla grande. Cosa che invece è più difficile per altri come i "fratelli preziosi" ospitati nella

Residenza sanitaria di Rosignano Solvay, in provincia di Livorno, dedicata ai malati di Alzheimer. Per loro viene comunque fatto tutto il possibile con strutture all'avanguardia e attività educativo-riabilitative e ludiche che vengono effettuate sulla base di progetti con il più ampio coinvolgimento di associazioni di volontariato, scuole e parrocchie. Un contesto nel quale si colloca anche "La palestra di Gabriele", che in questo momento è il fiore all'occhiello dell'attività della "Casa cardinale Maffi" la cui fondazione risale al 1947 per opera di don Pietro Parducci, parroco di San Pietro in Palazzi (Livorno). Ideata da Antonia Peroni, direttore assistenziale della Fondazione, "La palestra di Gabriele" è un percorso formativo per educare alla prossimi-

tà, per riscoprire e consolidare la capacità di ascolto, di solidarietà e collaborazione, sia in ambito professionale che personale. Intanto domani mattina, a Calambrone (Pisa), oltre 500 operatori sanitari e sociali parteciperanno al secondo meeting della Fondazione dal titolo "Ti insegnerò a volare", che ispirandosi alla canzone di Roberto Vecchioni dedicata ad Alex Zanardi racconterà le storie di chi riesce a volare anche senza ali. Interverrà tra gli altri don Virginio Colmegna, presidente della "Fondazione Casa della carità" di Milano, mentre le conclusioni sono affidate all'arcivescovo di Pisa, Giovanni Paolo Benotto, per il quale «bisogna entrare nel mistero dell'esistenza e di ciò che costituisce davvero la dignità della persona per contrastare la cul-



Ospiti di una casa della Fondazione

tura dello scarto. Ogni persona, anche l'anziano e il malato, è un tesoro da scoprire e da valorizzare, ognuno porta in sé una bellezza che è sempre riflesso della bellezza di Dio ed è affidata alla cura di tutti». Nell'ambito del meeting alcuni detenuti della casa circondariale di Pisa proporranno la lettura scenica della canzone di Vecchioni sulla quale è stato anche realizzato, con la regia di Giancarlo Polenghi, un video musicale interpretato dal personale della Fondazione e dai "fratelli preziosi".

© RIPRODUZIONE RISERVATA