



«Uno di noi», vertice in Polonia

di Elisabetta Pittino

Il cardinale Stanislaw Dziwisz il 23 aprile ha incontrato a Cracovia il comitato esecutivo della Federazione europea per la vita e la dignità dell'uomo - One of Us (Uno di noi). «È una cosa molto buona che esista questa Federazione perché aiuta le associazioni in Europa» ha esordito, dopo avere accolto con gratitudine la dichiarazione della Federazione di sostegno alla Polonia per le proposte di legge sull'aborto. La dichiarazione si schiera con le madri, per la vita umana, contro l'aborto e per la

non punibilità della donna. L'incontro si è svolto nella sala dell'arcivescovado dove Giovanni Paolo II si affacciava a salutare la gente. Jakub Batroszewicz, segretario generale della Federazione, ha ringraziato il cardinale e la Conferenza episcopale per «essere dalla parte della madre, l'altra vittima dell'aborto». Jaime Major Oreja, presidente della Federazione, ha espresso la necessità di unirsi, nonostante le differenze, in difesa della vita e dei valori. Si tratta di una battaglia culturale. Il cardinale ha chiesto alla Federazione di mettersi in contatto con la popola-

zione musulmana per dialogare e creare una via verso la pace che spezzi la lotta contro l'Occidente. «I Paesi musulmani in generale sono contro l'aborto - ha ribadito il cardinale - la Federazione può includerli e cercare di lavorare per aiutare la vita: sarebbe un risultato enorme». Un compito impegnativo ma stimolante per la Federazione che ha raggiunto i 32 membri. Dziwisz infine ha regalato ai presenti una medaglia di Giovanni Paolo II, realizzata per la sua visita in Inghilterra, Galles e Scozia nel 1982.

Russia, firme contro l'aborto pagato dal sistema sanitario

Una raccolta firme a difesa dell'embrione, contro l'aborto. Questa l'iniziativa che si terrà il 30 aprile, alla vigilia della Pasqua ortodossa, in tutte le parrocchie in Russia. Lanciato dal movimento nazionale «Per la vita», l'appello a cancellare l'aborto dalla lista di pratiche coperte dal sistema sanitario nazionale ha già ricevuto l'appoggio di un importante sostenitore: lo starec Ilya Nozdryn, confessore del patriarca di Mosca Kirill. Obiettivo della campagna - che finora ha raccolto 200mila adesioni - è raggiungere almeno un milione di firme. Da qui la scelta della vigilia di Pasqua, giorno in cui le chiese ortodosse si riempiono di fedeli per la tradizionale consacrazione di dolci e uova. Nel 1920 la Repubblica sovietica russa è stata il primo Paese al mondo a legalizzare l'aborto. Per l'Onu la Russia ha la più alta percentuale mondiale di aborti: il 37,4% ogni mille donne. Secondo statistiche ufficiali (contestate da attivisti pro vita), nel 2011 sono state terminate 989mila gravidanze.

Giulia Mazza

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cinquecento volte dalla parte della vita

Era il 13 febbraio di undici anni fa quando «Avvenire» uscì con una proposta del tutto nuova non solo per i suoi lettori ma nell'intero panorama dell'informazione italiana: un inserto di quattro pagine dedicato alla bioetica, con un titolo - «è vita» - che racchiudeva un intero programma. Era appena iniziata la corsa verso i referendum di giugno sulla legge 40 (quella che regolamenta la fecondazione artificiale), e per tener fermo anche solo quel fragile argine normativo alla drammatica deriva liberista nella procreazione umana si avviò un'iniziativa di informazione a tutto campo sulle grandi questioni della generazione umana nel tempo di una tecno-medicina troppo reclamizzata e della bio-politica tentata da un mercato senza scrupoli. I tre inserti settimanali di quei mesi lasciarono poi il passo all'appuntamento del giovedì, rinnovato senza sosta da allora e oggi nella consapevolezza che i grandi temi proposti a getto continuo dall'attualità interrogano la coscienza di tutti, al di là della fede e delle convinzioni personali, su ciò che costituisce l'umano. «è vita» arriva oggi al numero 500: l'occasione per fare il punto su ciò che in dieci grandi temi abbiamo imparato insieme. (F.O.)

La promessa delle staminali adulte tradotta in terapie

di Alessandra Turchetti

Negli ultimi dieci anni l'universo delle cellule staminali è stato esplorato in lungo e in largo e, se c'è molto ancora da fare per rendere applicabili le loro potenzialità, in alcuni casi l'obiettivo è stato già raggiunto. Proprio l'avanzamento delle conoscenze sul loro funzionamento ha permesso di immaginare scenari nuovi e strategie terapeutiche finora impensabili, inseguendo la rigenerazione di tutti gli organi. Il perseguimento della meta è andato di pari passo col senso di responsabilità degli scienziati il cui lavoro è stato raccontato in queste pagine cercando di non dimenticare mai, nel rispetto dei malati, l'effettiva portata dei risultati raggiunti. E di risultati veri ne abbiamo spiegati tanti. Come il

trapianto di staminali corrette geneticamente che ha permesso a un paziente affetto da beta talassemia di ripristinare la normale produzione di sangue, merito dell'ematologa Marina Cavazzana-Calvo, o l'attività avveniristica del Centro di medicina rigenerativa Stefano Ferrari dell'Università di Modena e Reggio Emilia dove i pazienti con gravi lesioni corneali riacquistano la vista grazie al trattamento con staminali, o gli studi avanzati sulle staminali derivate dalla placenta umana del Centro di ricerche Eugenia Menni della Fondazione Poliambulanza di Brescia con Omella Parolini. C'è poi tutto il versante neurologico della medicina rigenerativa dove si prosegue a piccoli - ma in realtà grandi - passi. Si è infatti conclusa positivamente la prima fase della sperimentazione condotta su 18 pazienti affetti da scler-

rosi laterale amiotrofica (Sla), trapiantati con staminali cerebrali. Le cellule sono sicure e il trial guidato da Angelo Vescovi a San Giovanni Rotondo prosegue con tanto ottimismo verso la fase due. E ancora, il ciclone Shinya Yamanaka, premio Nobel per la Medicina 2012: introducendo 4 geni mediante un vettore retrovirale in cellule adulte già differenziate lo scienziato giapponese è riuscito a riportarle a uno stadio simil-embriale, riutilizzabili, pertanto, per differenziarsi di nuovo e riparare i tessuti di tutti gli organi (le cosiddette Ips, cellule staminali pluripotenti indotte). Tanti stimoli e avanzamenti dai laboratori di tutto il mondo sulle staminali, dunque, e anche in Italia l'adeguato supporto insieme al coraggio e una visione prospettica si sono rivelati risolutivi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Staminali

Pazienti da trattare come gli altri E nessuno vuole «staccare la spina»

di Enrico Negrotti

Le cure per i pazienti più fragili e indifesi, per coloro che vivono in uno stato vegetativo o di minima coscienza, sono un campo in cui la medicina ha fatto progressi soprattutto sul piano del significato e della consapevolezza del suo ruolo, che non è solo quello di guarire. «Negli ultimi anni non si sono registrati grandi avanzamenti sul piano della terapia o della prognosi, ma è molto migliorata l'assistenza a queste persone, oltre a essere stata approfondita la fase della diagnosi». A parlare è il geriatra Giovanni Battista Guizzetti, responsabile del reparto Stati vegetativi del Centro Don Orione di Bergamo, aperto 20 anni fa per dare una risposta alle famiglie alle prese con questa conseguenza non voluta dei progressi delle tecniche rianimatorie. Infatti eventi traumatici o casi di emorragie cerebrali o gravi infarti provocano danni al cervello che causano al soggetto - almeno apparentemente - la perdita della capacità di relazionare con l'esterno e della coscienza. «Molto migliorata è soprattutto l'assistenza, che permette di offrire maggiore confort e migliore qualità di vita al paziente» aggiunge Guizzetti. «Non si vedono più piaghe da de-

cubito, la nutrizione è migliorata molto, restano spesso problemi di carattere respiratorio o urinario. E abbiamo rilevato anche un atteggiamento di maggiore disponibilità al ricovero in ospedale quando dobbiamo inviare un paziente per un intervento (alcuni sono stati operati di colecisti, o per calcoli alla vescica, o per un tumore intestinale). Anche la medicina che ha per scopo la guarigione ha imparato col tempo a prendere in carico queste persone, anche per presidi costosi come la pompa sottocutanea che rilasce nel midollo il farmaco per controllare la spasticità». Analogamente la Asl - pur in un periodo di tagli delle spese - fornisce «anche presidi costosi, quali le carrozzine, che sono tutti prototipi in quanto personalizzati sulle esigenze del singolo». Ciò che il caso di Eluana Englaro ha portato di positivo è il miglioramento delle diagnosi («non si parla più di morte corticale») e forse una maggiore consapevolezza dell'opinione pubblica che «si tratta di persone fragili, cui dobbiamo le massime cure». «Siamo aperti dal 1996 - conclude Guizzetti - e non c'è mai stata una famiglia che ci abbia chiesto la sospensione delle cure per il parente ricoverato»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Stati vegetativi

Genetica

Dna «tradito»? La tentazione di selezionare

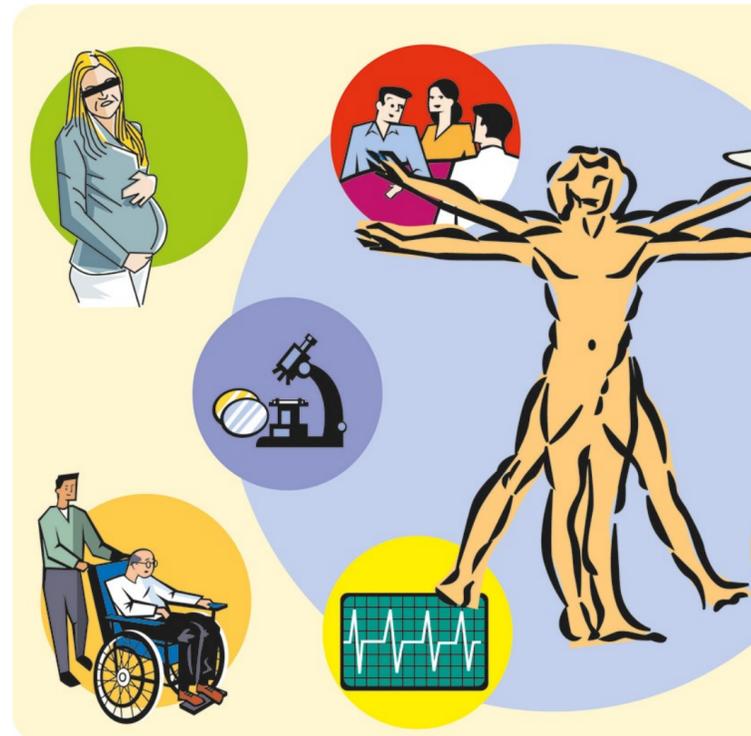
di Lorenzo Schoepflin

Nel 2008 pubblicavamo l'articolo «Mio padre Jerome Lejeune e la genetica tradita». Parlava la figlia del grande genetista francese, medico e profeta di quella che oggi è diventata cronaca quotidiana: l'applicazione disumana delle sempre maggiori conoscenze in ambito genetico. Nel 2009 la storia di Jeffrey Steinberg, noto per vantarsi del fatto che nella sua clinica gli embrioni venivano selezionati in base a sesso, colore di occhi e capelli per garantire ai genitori il figlio su misura. Nell'aprile 2010, «è vita» prende spunto da un articolo di Nature che celebrava il 20° anniversario della diagnosi genetica preimpianto, tra le cui applicazioni c'è la selezione di un fratello geneticamente compatibile per chi fronteggia la malattia di un figlio guaribile solo con trapianto da donatore selezionato.

Tre articoli delle innumerevoli tappe di un percorso che ha portato a una sempre più nitida coscienza di quante insidie per la vita umana si celino dietro la lotta alle malattie che talora diventa lotta contro il malato. Nel 2012 sull'«American Journal of Bioethics» si arriva a ipotizzare il dovere da parte dei genitori di ricorrere alla diagnosi preimpianto, qualora abbiano alte probabilità di trasmettere una malattia ereditaria. L'ultima frontiera ora è il gene editing: l'inserimento, la sostituzione o la rimozione di porzioni del Dna dal patrimonio genetico di un essere vivente. Una tecnica già sperimentata in Cina su embrioni, eliminata dopo le ricerche, e sulla quale molte nubi si addensano per le conseguenze ignote sulla persona e i suoi discendenti. Il divieto del «gene editing», auspicato anche da autorevoli scienziati, stenta a trovare consenso unanime.

Il tema resta caldissimo ed è vita seguirà a decifrare la deriva di un pensiero che considera ormai l'essere umano un prodotto da laboratorio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Biotestamenti e morte a richiesta il limite che si tenta di abbattere

di Marcello Palmieri

Eutanasia e accanimento terapeutico sono agli opposti, in mezzo stanno consenso informato e cure palliative. Avendo ben chiaro che alimentare e idratare una persona - sia pure artificialmente - è ben diverso che sottoporla a una terapia. Nessun bizantinismo: in tema di fine vita, spesso una sfumatura fa la differenza. Da qui, una consapevolezza: ritenere che il medico debba incondizionatamente eseguire la volontà del paziente non rende giustizia alla complessità del problema. Un primo limite lo pone la legge, che - pur in presenza di malattia avanzata e con prognosi infausta - vieta al medico di assecondare la richiesta di morte rivoltagli dal suo assistito (sia con atti direttamente tesi a provocarla sia con omissioni preordinate allo stesso fine). L'accanimento terapeutico è invece la situazione contraria, e si verifica quando il sanitario somministra pesanti cure sapendole già in partenza inefficaci a raggiungere l'obiettivo desiderato. Caso tipico quello in cui la terapia allunga un poco la vita ma a fronte di maggiori sofferenze. Attenzione: terapia, non alimentazione e idratazione. La prima - definita dalla scienza medica - è un trattamento che serve per guarire una malattia o alleviarne i sintomi (come fanno le

cure palliative). La seconda, invece, naturale o artificiale che sia, risponde a un bisogno primario di ogni essere vivente: nutrirsi.

Solo in questa luce è possibile interpretare correttamente l'articolo 32 della Costituzione, e comprendere come sia questa la magna charta del rapporto medico-paziente. Due i pilastri della norma: «La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana»; e «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Ecco allora che quella personalissima relazione tra sanitario e malato terminale si veste di contenuti: il medico, da professionista, deve compiutamente esporre al paziente la sua situazione, i rimedi, e le varie prospettive. Messo così in grado di esercitare il proprio «consenso informato», il malato decide se sottoporsi o meno alle terapie proposte. In questa luce appare tutta l' inutilità - e in alcuni casi l'insostenibilità giuridica - dei «testamenti biologici» raccolti da alcuni Comuni in uno specifico registro. Non solo perché attualmente manca una norma nazionale che dia loro efficacia, ma anche perché spesso le richieste dei cittadini - elaborate senza un sostegno medico o giuridico - contrastano addirittura con la Costituzione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Da zero a 263 hospice Ma la rete deve crescere

di Laura Angelini

Le abbiamo viste crescere in questi dieci anni, le cure palliative. Le abbiamo seguite nel processo di maturazione da cenerentola della medicina italiana a diritto sancito per legge. «Molto però ancora c'è da fare - precisa Giovanni Zaninetta, che dirige l'hospice della casa di cura Domus Salutis di Brescia, il primo nato in Italia - perché la rete delle cure palliative è ancora a macchia di leopardo, sbilanciata: molto nel nord, molto meno nel sud». Gli hospice sono passati dal centinaio, propiziati dalla prima legge del 1999 che incentivava la costruzione delle strutture (non ancora chiamate hospice) in cui anche chi non ha possibilità di guarigione mantiene il diritto a essere curato fino alla morte, alle 263 strutture censite sul sito del ministero della Salute, ma, soprattutto, sono le cure domiciliari a sofferire di una certa frammentarietà. Spartiacque tra il pionierismo e il sistema attuale è stata la legge 38 del 2010 che ha sancito la nascita della rete delle cure palliative, co-

stituita dall'integrazione tra hospice e assistenza domiciliare. E l'ha distinta dalla semplice terapia del dolore, che non riguarda solo i malati in fase terminale. «Questo passaggio è stato molto importante - riprende Zaninetta - perché, pur non avendo ancora una specializzazione post laurea, come invece in Francia o in Inghilterra, abbiamo potuto dedicarci in questi anni alla formazione dei medici e degli infermieri che poi sono andati a lavorare nelle nuove strutture, attraverso i master creati grazie alla legge 38». Le cure palliative, lo ha ribadito uno studio recente condotto in Canada, sono viste ancora come uno stigma sociale: cure che si applicano quando non c'è più niente da fare. «Purtroppo è ancora così - ammette Zaninetta -, ma sono convinto che potenziando il lavoro culturale, che deve andare di pari passo con un alto livello di prestazione medica, possiamo far capire che le cure palliative possono entrare in gioco in modo simultaneo alle terapie. Non possono essere relegate agli ultimi 15 giorni di vita del malato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cure palliative

Eutanasia