vita@avvenire.it

La storia

Accanto alle mamme col cuore della Lucania

di Giovanni Lo Pinto

A Sant'Arcangelo (Potenza) nei locali della parrocchia di San Giuseppe operaio in San Brancato, ha preso casa il Centro di aiuto alla vita «Piccoli passi possibili», attivo dal 17 giugno 2017. Intitolato a Chiara Corbella, dal 10 marzo ha aperto anche lo Sportello di accoglienza per le maternità difficili, servizio della Fondazione «Il Cuore in una goccia» che fa capo a Giuseppe Noia, direttore dell'Hospice perinatale del Policlinico Gemelli di Roma. Lo sportello si è aggiunto ai servizi già offerti: colloquio, ascolto, assistenza medica, sociale, legale e psicologica per le donne al fine di educare all'accoglienza della vita per le madri prive di mezzi necessari per fornire le cure per i figli, prevenendo il ricorso all'aborto. «Le

L'équipe del Centro con il vescovo Orofino

nostre collaborazioni – afferma Maria Giordano, la presidente – comprendono medici, avvocati, psicologi, educatori, strutture sanitarie, case-famiglia, legami con altre associazioni di volontariato, servizi sociali, consultori, parrocchia e Comune. Una rete di agenzie fatte di persone, che permette alle donne di sentirsi sostenute e accolte prima ancora che aiutate. Già tre le donne affiancate e supportate, nell'arco di 10 mesi, oltre a una coppia con difficoltà a prospettare una gravidanza».
Grande l'entusiasmo di Sant'Arcangelo (6.500 abitanti) che ha risposto con generosità alle iniziative proposte per far conoscere e sostenere l'associazione. «Una realtà bella – afferma monsignor Vincenzo Orofino, vescovo di Tursi-Lagonegro nel cui territorio si trova la cittadina – con volontari desiderosi di promuovere la civiltà dell'amore e della vita con gesti cristiani di attenzione al prossimo oltre la cultura dello scarto». Il Cav avrà presto una sede propria che garantirà anche l'acquisizione e la distribuzione di materiale per le giovani mamme bisognose. Sempre reperibili le volontarie (338.2588783).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Con il farmaco-gender ragazzi infelici»

di Luciano Moia

«Sarà anche possibile fermare lo sviluppo puberale di un ragazzo, ma lo sviluppo psicologico-cognitivo chi lo blocca? E cosa avremo ottenuto quando di fronte a noi ci sarà un diciottenne, con un apparato sessuale da bambino e una testa da adulto? Qualcuno può immaginare realisticamente che avremo costruito in quel modo una persona serena ed equilibrata? O non finiremo al contrario per aver reso ancora più grave una patologia già difficile da affrontare?». Grazia Aloi, psicologa e psicanalista di lungo corso, da un ventennio impegnata anche sul fronte delicatissimo e complesso della transessualità e della disforia di genere, non si rassegna a considerare la triptorelina come "farmaco ordinario", ammesso e sostenuto anche economicamente dal Servizio sanitario nazionale, per trattare i disturbi della differenziazione sessuale. Eppure, dopo l'approvazione del Comitato scientifico, la "liberalizzazione" del farmaco è purtroppo un'ipotesi molto concreta. Un passo avanti nella cura di queste patologie o un elemento di confusione se non di autentica preoccupazione per la sorte di questi ragazzi già pesantemente disturbati da un incerto sviluppo sessuale?
L'esperta, impegnata anche nel Servizio Disforia di genere del Niguarda di Milano diretto da Maurizio Bini, non ha dubbi. E lo dimostra con un ragionamento semplice ma evidentissimo. Innanzi tutto le varie tipologie della disforia di genere non vanno confuse con la sindrome da "sesso incerto", cioè lo sviluppo patologico degli organi genitali in età pediatrica che colpisce circa un neonato su 5mila. In quei casi, dopo tutti gli accertamenti necessari, la strada consigliata è quasi sempre quella chirurgica. La disforia – che riguarda una persona ogni novemila – è molto più difficile da accertare, visto che è un problema di asimmetria tra sesso biologico e "sesso interiore". Chi ne soffre racconta di sentirsi come in gabbia nel corpo sessuato in cui è nato. Un disturbo psicologico – e spesso psichiatrico – destinato a compromettere profondamente l'equilibrio della persona.
Ma come si fa ad accertarlo in modo credibile? «È difficile quando si tratta di un adulto, ancora di più quando siamo di fronte a un adolescente. Per avere una diagnosi certa, e in ogni caso – osserva ancora Grazia Aloi – per progettare qualsiasi terapia destinata al "cambio di sesso", occorrono anni».
Ecco perché pensare di bloccare lo sviluppo puberale in attesa del momento giusto per l'intervento è una decisione che contrasta con un corretto approccio multidisciplinare al problema. Innanzi tutto perché, statisticamente, 8 casi "sospetti" su 10 sono destinati a rientrare al compimento dello sviluppo sessuale. O spontaneamente o dopo l'accompagnamento psicologico. E nessun medico potrà mai "indovinare" l'evoluzione di una determinata situazione perché all'inizio i "segnali" di malessere sono quasi sempre identici. «Sono tutti quei casi di ragazzi o di ragazze che vorrebbero un corpo di sesso diverso perché si sentono esteticamente inadeguati – ragazze troppo mascoline o ragazzi effeminati – oppure perché sfogano in questo modo un disagio o un disturbo legato a relazioni difficili con gli amici o con i familiari». Basti pensare ai casi di bullismo o di ragazzi che hanno inconsciamente memorizzato la predilezione di un genitore per un fratello o una sorella. E reagiscono cercando di prendere le distanze da quel modello. La casistica è infinita. «Evidentemente ci troviamo di fronte a situazioni di immaturità psicoeffettiva. Non piacersi non significa non accettarsi. Forse all'origine c'è una depressione non riconosciuta oppure un altro disturbo psicologico».
Sempre più frequenti anche le situazioni in cui la cosiddetta "tendenza sociale" della famiglia finisce per aver un peso considerevole, quasi sempre negativo. Lo schema, semplificando al massimo. è questo: «Mio figlio gioca con le bambole? Orrore, andiamo dallo psicologo così potrà guarirlo». Oppure, al contrario: «Evviva, andiamo dallo specialista per programmare il cambio di sesso». In entrambi i casi, derive estreme ma purtroppo realistiche, della diffusione delle cosiddette ideologie gender. Adeguarvisi o prendere le distanze in modo estremo, finisce per causare guai spesso altrettanto devastanti.
«Talvolta capita che arrivino in ambulatorio ragazzini di 12-13 anni con tanto di ricetta del medico di base che prescrive un ciclo di triptorelina. Segno che – osserva ancora la psicanalista – sono tanti i medici ad ignorare la complessità e la delicatezza del problema. Naturalmente rifiutiamo e, allo stesso tempo, avviamo tutti gli accertamenti psicologici del caso». Evidente comunque che il farmaco non risolve nulla, anzi nella maggior parte delle situazioni rischia di aggravare una situazione in cui la difficoltà è pari soltanto all'incertezza.
«Nell'età puberale – prosegue Grazia Aloi – nessun ragazzo ha la piena consapevolezza della propria identità sessuale. In questa fase congelare la crescita sessuale, vuol dire confondergli le idee in modo gravissimo. Quel ragazzo o quella ragazza finirà per non sapere più nulla di se stesso».
Ma non si tratta di un farmaco reversibile? «Teoricamente sì, anche se non sappiamo quasi nulla di quello che potrebbe succedere semmai si decidesse di riavviare lo sviluppo sessuale. È proprio il concetto che psicologicamente non sta in piedi. Ma insomma – sbotta l'esperta – com'è possibile immaginare che la sessualità di un ragazzo sia una sorta di elettrodomestico da spegnere o riaccendere a piacimento? In ogni caso avremo una confusione tra età sessuale ed età cognitiva. Come faremo a riallineare i due aspetti? No, corpo e psiche non funzionano così. Ci stiamo avviando lungo una china pericolosissima. Fermiamoci finché siamo in tempo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La psicologa Grazia Aloi: con la triptorelina potremo bloccare lo sviluppo sessuale, non quello cognitivo Avremo corpi infantili con psiche adulta. Un caos. Non si può curare così la disforia di genere

DA SAPERE

L'Agenzia del farmaco chiede un parere al Comitato nazionale per la bioetica

Ma della triptorelina è stato approvato l'uso anche in Italia? Attorno a questa domanda si gioca l'intera vicenda di questo farmaco sul quale alcuni accreditati specialisti esprimono rilevanti dubbi. L'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), cui compete l'adozione di qualunque medicinale nel territorio nazionale, in realtà non ha ancora concluso l'iter deliberativo. Sul tavolo del Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) è arrivata la richiesta di formulare un parere sulla triptorelina in modo da poter assumere una decisione definitiva sull'adozione del farmaco avendo chiarito tutti i nodi etici che il medicinale presenta. Una richiesta, indirizzata dal direttore generale dell'Aifa Mario Melazzini al presidente del Cnb Lorenzo D'Avack, nella quale si ricorda che la disforia di genere si verifica in presenza di una incongruenza tra identità di genere e soggetto biologico, e che se ciò accade nell'adolescenza possono emergere patologie psichiatriche, disturbi del comportamento con ricorso a sostanze tossiche, autolesionismo e possibilità di suicidio. L'Aifa ha completato l'esame tecnico-scientifico, con esito positivo. Ora manca la decisione finale, che però dovrà attendere il parere del Cnb. (F.O.)

Una soluzione pericolosa e scientificamente illogica

di Graziella Melina

«La disforia di genere è il risultato dell'interazione di diversi fattori biologici, ambientali, sociali, psicologici, culturali, il peso dei quali è quasi totalmente da decifrare». Sull'uso della triptorelina il giudizio del farmacologo Mario Eandi è netto: «Tentare di dipanare una così complessa rete di relazioni sopprimendo la pubertà, nella speranza di ottenere esiti positivi, è scientificamente illogico».
Cosa è la triptorelina?
È un medicinale di sintesi, la cui struttura chimica imita la funzione di un importante ormone ipotalamico, la gonadorelina. La triptorelina resiste più a lungo alla degradazione enzimatica e ha una potenza circa cento volte superiore all'ormone naturale.
Come agisce?
L'elevata potenza del farmaco causa una notevole soppressione della produzione di ormoni sessuali da parte delle gonadi maschili e femminili, definita come castrazione chimica. Questo effetto raggiunge un valore massimo entro circa 20 giorni e perdura finché il farmaco rimane in circolo a concentrazioni adeguate.
Cosa accade quando si interrompe la terapia?
La sospensione del trattamento nell'adulto comporta una completa reversibilità dell'effetto. Ma nel bambino e nel giovane in fase puberale questa reversibilità è più incerta e meno documentata. Lo sviluppo puberale è un processo unidirezionale e lo stato di salute di un soggetto che ha subito una castrazione chimica di due o tre anni durante le fasi critiche della pubertà non è dimostrato che sia equivalente a quello che ha potuto svilupparsi senza interferenze farmacologiche.

Per il farmacologo Mario Eandi il controverso medicinale «è cento volte più potente dell'ormone naturale», con effetti di castrazione chimica

Ma viene già somministrata per trattare la pubertà precoce...
La pubertà precoce centrale è una grave malattia endocrina, che deve essere bloccata o rallentata per evitare danni permanenti e irreversibili dello sviluppo osteoarticolare, muscolare e dei sistemi metabolici. La disforia di genere invece non è più considerata un disturbo, non ha mai avuto una chiara dimostrazione che abbia origine genetica o biologica, e non è riconosciuta ufficialmente come indicazione nell'autorizzare l'immissione in commercio della triptorelina o di altri farmaci analoghi.
Quali sono le evidenze scientifiche?
L'uso di analoghi della gonadorelina, come la triptorelina, nel trattamento della disforia di genere è relativamente recente ed è stato proposto e progressivamente usato, soprattutto in Olanda e Stati Uniti, da alcuni centri clinici che, adottando l'ideologia del gender, sono orientati a realizzare la riassegnazione di genere come esito finale.
Esiste qualche beneficio?
La casistica è limitata, la durata dei trattamenti variabile, il periodo di osservazione a lungo termine ancora insufficiente per concludere che il profilo beneficio-rischio sia accettabile. Gli effetti collaterali poi non sono del tutto noti. La soppressione degli ormoni gonadici può avere effetti negativi differenti nei maschi e nelle femmine. L'arresto della pubertà tende a bloccare lo sviluppo scheletrico e ad alterare il metabolismo. Un problema aperto è la ripresa della fertilità dopo la sospensione del trattamento.
Perché bloccare lo sviluppo di un adolescente con un farmaco?
Non esistono i presupposti scientifici per ipotizzare una reale e importante utilità di bloccare lo sviluppo puberale di un giovane che presenti manifestazioni anche gravi di disforia di genere. La gestione del malessere indotto dalla disforia di genere e la riduzione dei rischi correlati devono essere affrontati con una visione più complessa che superi l'approccio riduzionistico dell'attuale medicina ipertecnologica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Anas GRUPPO FS ITALIANE
Direzione Generale
90

AVVISO DI GARA

Sul foglio inserzioni della GURI n. 41 del 9/4/2018 è pubblicato il bando di gara relativo alla sottoindicata procedura aperta, con il criterio dell'offerta economicamente più vantaggiosa ai sensi dell'art. 95, comma 2, del D.Lgs. n. 50/2016 e s.m.i. Oggetto: DGACQ 39-17 Appalto per la fornitura di sistemi di ventilazione in galleria e relativi sistemi di telecontrollo sulla rete nazionale per la durata di anni 4 in regime di Accordo Quadro - Importo complessivo dell'appalto: € 20.000.000 - suddiviso in quattro lotti: Lotto 1 – Fornitura Coordinamenti Territoriali Area Nord-Ovest e Nord–Est CIG: 7431381998; Lotto 2 – Fornitura Coordinamenti Territoriali Area Centro e Sardegna CIG: 7431390108; Lotto 3 – Fornitura Coordinamenti Territoriali Area Adriatica e Tirrenica CIG: 74313922AE; Lotto 4 – Fornitura Coordinamenti Territoriali Area Calabria e Sicilia - CIG: 7431395527. Responsabile del Procedimento: Luigi Carrarini. Il bando di gara è visionabile anche sul sito internet: http://www.stradeanas.it nella sezione "Fornitori" e sul Portale Acquisti ANAS https://acquisti.stradeanas.it. Termine per il ricevimento delle offerte: 10/05/2018 ore 12:00.

IL DIRETTORE APPALTI E ACQUISTI
Adriana Palmigiano

www.stradeanas.it

Il fatto

Istituto dei tumori, molto più che milanese

di Enrico Negrotti

Da novant'anni l'Istituto nazionale dei tumori di Milano (Int) è in prima linea nella lotta contro la malattia che dal XX secolo è l'obiettivo numero uno della ricerca scientifica. E oggi celebra la ricorrenza dell'inaugurazione dei primi reparti, il 12 aprile 1928, con i presidente Enzo Lucchini, il direttore generale Luigi Cajazzo e il direttore scientifico Giovanni Apolone, alla presenza dei vertici istituzionali della Regione Lombardia: il neo presidente Attilio Fontana e l'assessore al Welfare Giulio Gallera. Nato come Istituto Vittorio Emanuele III per lo studio e la cura del cancro (e il re era presente all'inaugurazione), l'ente milanese fu il frutto di uno sforzo portato avanti per anni per dare una risposta contro quella che appariva sempre più una malattia con largo impatto sociale, coinvolgendo risorse sia dal pubblico sia dal privato e grazie al fondamentale impulso di Luigi Mangiagalli, medico, poi sindaco di Milano e primo presidente dell'Istituto. Negli stessi anni fu avviata la costituzione di analoghi istituti: il Regina Elena a Roma e il Pascale a Napoli.
Nei decenni l'Istituto tumori di Milano si è sempre distinto per essere all'avanguardia nell'assistenza e nella ricerca e guadagnò presto la qualifica di Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs) e sarebbe troppo lungo elencare tutti i successi e i primati. Non solo fu sede della sperimentazione di alcuni farmaci chemioterapici, ma anche della svolta nella terapia chirurgica del cancro mammario rappresentata dall'innovazione introdotta da Umberto Veronesi: in tumori di piccole dimensioni dimostrò la possibilità di evitare la mastectomia con un intervento molto meno mutilante, ma di pari efficacia terapeutica, e con enormi benefici dal punto di vista psicologico per le pazienti. Allo stesso Veronesi e a Gianni Bonadonna spetta il merito di una rivalutazione dell'oncologia tra le discipline scientifiche. Capitolo importante fu la nascita della terapia del dolore grazie a Vittorio Ventafridda, fino alla istituzione di un servizio di cure palliative a domicilio, veramente innovativo per l'epoca. Altro primato fu l'apertura di un hospice interno all'ospedale nel 2006. Anche dal punto di vista sociale, l'Istituto milanese ha rappresentato un punto di riferimento.

Tra assistenza e ricerca, da 90 anni è un polo di eccellenza. Con molti primati nelle terapie e nelle cure palliative

Grande importanza riveste la collaborazione con il volontariato della Lega italiana per la lotta contro i tumori (Lilt), con la Fondazione Floriani per le cure palliative, e con la rete di associazioni impegnate a trovare alloggi ai parenti dei pazienti che da tutta Italia convergono sull'Ircss milanese.
Il futuro si chiama Città della salute, il progetto avviato da una decina di anni per riunire in un solo polo scientifico-sanitario l'Int e l'Istituto neurologico Besta. Pensato in origine presso l'ospedale Sacco, la costruzione è ora prevista nell'ex area Falck a Sesto San Giovanni, dove sono in corso le opere di bonifica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNC0xMlQxMDoyMToyNiMjI1ZFUg==

Al Parlamento di Buenos Aires parte il confronto sull'aborto

Ha preso il via ieri a Buenos Aires davanti alle commissioni parlamentari riunite (Legislazione generale, Salute, Famiglia, Legislazione penale) il confronto sul progetto di legge per depenalizzare l'aborto. In un clima di acceso confronto al di fuori della Camera, con i sostenitori dei due schieramenti a dar voce alle rispettive ragioni, e di ascolto più disteso tra le mura del Parlamento, i rappresentanti dei partiti hanno ascoltato 32 tra giuristi, medici, scienziati e rappresentanti della società civile equamente divisi tra chi vuole allargare le maglie della legge e chi si oppone. Come Carmen Poledo, presidente della Commissione Salute, che ha fatto notare come con la riforma «una ragazzina di 13 anni cui è vietato l'acquisto di una birra potrebbe abortire senza l'autorizzazione dei genitori». Il disegno di legge per l'aborto «legale, sicuro e gratuito» prevede l'aborto entro le 14 settimane, la possibilità di interrompere la gravidanza senza limiti in caso di violenza, rischi per la vita e la salute della madre o malformazioni gravi del feto, oltre all'accesso delle minori di 16 anni. Le audizioni proseguiranno per due mesi.

Sintomi di felicità

Nei panni di un altro vedrai un mondo diverso

di Marco Voleri

Paola e Vittorio erano in fila ad attendere il loro turno da più di un'ora. La biglietteria fu presa letteralmente d'assalto per quello che, in città, era l'avvenimento dell'anno. Il «Festival delle Prospettive» arrivava ogni prima settimana di aprile, e i biglietti si esaurivano in poche ore. La città si trasformava, come accade per ogni grande manifestazione di interesse. E così, da ogni angolo del mondo, arrivavano persone per poter sperimentare diversi punti di vista. Il Festival era come un grande luna park, fatto di attrazioni di vario tipo. In una di queste si poteva scegliere un giorno dell'ultimo anno e riviverlo cambiando prospettiva. In un altro si poteva rivedere un film visto ma con gli occhi di uno dei protagonisti. E, ancora, tra le decine di opzioni possibili, si poteva rileggere la storia di un libro dalla prospettiva di uno dei personaggi. Non mancava la parte sportiva: in uno stand – uno di quelli con file più lunghe, neanche fosse il più bel gioco di Gardaland – si poteva indossare un visore virtuale e vivere una partita del campionato di calcio vista dall'arbitro, dal giocatore preferito o dall'allenatore. «Come cambiano le emozioni, con punti di vista diversi!», disse visibilmente esaltata Paola. «È vero. Sai che ora capisco perché il mio calciatore preferito è stato sostituito, due settimane fa, a metà primo tempo? Non avrei mai immaginato il vero motivo». «Certo – continuò Paola –, così come non avresti mai pensato che il protagonista di quel thriller che abbiamo visto insieme fosse così sensibile. I film spesso mascherano alcuni tratti dei personaggi».
Paola e Vittorio rimasero molto colpiti da quella esperienza. Il Festival delle Prospettive in realtà era un viaggio dentro se stessi. Tutto cambia in base allo stato d'animo con cui approcciamo la vita: film, libro o semplice chiacchierata. Cambiare prospettiva più spesso per affrontare una giornata faticosa, un imprevisto o avere una visione d'insieme più oggettiva su qualcosa, sarebbe salutare. Che, poi, è tutti questione di punti di vista: come gli aquiloni – cito Enzo Iacchetti – che credono sia la terra a essere attaccata al filo. Una cosa è certa: è bello poter scegliere tra prospettive diverse. Aveva ragione Omero: *Niente è bello sotto tutti i punti di vista.*

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Quando nella coscienza c'è la «sorpresa»

Sul campo

Migliorarsi per diventare «transumani»?

di Alessandro Polet

Lo gridava anche uno dei replicanti di *Blade Runner*: «Io voglio più vita». Un desiderio che mescola e confonde umanità e tecnologia, alla ricerca di una vita che superi i limiti e vada oltre, verso un uomo potenziato da tecniche sofisticate e continuamente in progresso, una macchina umana che cerca sempre di superarsi. È iniziato con un paio di frammenti del film datato 1982 e ambientato nell'immaginaria Los Angeles del 2019 l'incontro di Mestre sul tema «Ho visto cose che voi umani... Potenziamento dell'uomo, eugenetica e transumanesimo: può l'uomo aspirare all'immortalità?», organizzato dal Movimento dei Focolari di Venezia e dalla Fondazione del Duomo di Mestre.
La bioeticista Veronica Zanini ne rilegge immagini e parole alla luce di correnti culturali e filosofiche come il transumanesimo. Sottolinea riferimenti biblici e religiosi presenti, l'intreccio complicato tra creatore e creature, quando la tecnica non è più solo strumento ma fine e l'uomo passa da soggetto a oggetto. Temi complessi, di sorprendente attualità. Intelligenze artificiali, protesi e arti bionici, chip sottopelle per gli utilizzi più vari, interfaccia tra computer, Internet e cervello umano, doping e uso di sostanze potenzianti, clonazione e selezione degli embrioni umani in base a specifiche – e volute – caratteristiche genetiche.
Abbondano gli interrogativi etici se s'impone «il regno dell'ibrido e dell'artificiale» in cui sfuma la differenza tra cose e persone (sempre più individui e sempre meno in relazione). Con Daniela Turato, biologa, teologa e bioeticista, si approfondiscono senso, obiettivi e modalità concrete del "potenziamento" (*enhancement*) che tende a rendere l'uomo "migliore", nel senso di più longevo, forte, brillante e bello. Emergono interrogativi di giustizia sociale per le disparità esistenti e crescenti tra "nuovi ricchi" (più sani e potenziati) e "poveri genetici": non tutti infatti potrebbero avvalersi di queste tecnologie.
Ma ciò che è tecnicamente possibile è sempre lecito sul piano etico? Che cosa rende davvero la vita "buona" o "migliore"? E cos'è l'uomo, oltre ai suoi geni? La sapienza di san Paolo direbbe: «Tutto mi è lecito. Sì, ma non tutto giova. Tutto mi è lecito. Sì, ma non mi lascerò dominare da nulla». Perché il rischio vero, in fondo, è perdere di vista l'homo sapiens cessando di essere umani.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Lucia Bellaspiga

Tra locked-in e stati vegetativi, le scoperte nei pazienti più enigmatici Parla Mauro Zampolini, protagonista sabato del workshop di Bologna

Mauro Zampolini

Dai tre giorni di congresso nazionale della Sirn (Società italiana di riabilitazione neurologica), appena conclusi a Trieste, si torna a casa con una socratica certezza: sappiamo di non sapere. Nel senso che l'universo-cervello, materia della moderna neuroscienza, resta un immenso e affascinante mistero. Ma anche sapendo che la ricerca fa continui passi avanti e la riabilitazione (alla lettera, ciò che ci rende di nuovo "abili" nonostante un ictus, o un coma, una Sla, uno stato vegetativo, un Parkinson e via con l'innumerevole serie di neuropatologie) può compiere quei "prodigi" che svegliano dal torpore i media e li fanno gridare al "miracolo". «Quando leggo sui giornali di persone rimaste "in coma" o addirittura "in morte cerebrale" per vent'anni, cosa ovviamente impossibile, mi rendo conto di quanta ignoranza ci sia in temi oggi fondamentali, anche perché entrati nell'agenda politica», ha detto a Trieste Mauro Zampolini, neurologo e fisiatra, responsabile del Dipartimento riabilitativo all'Ospedale di Foligno, dove opera una competentissima Unità per le Gravi cerebrolesioni. «Se non si sa l'abc, come si può poi legiferare? È urgente creare eventi scientifici e divulgativi insieme, come quello che a Bologna farà il punto della situazione su ricerca, assistenza, supporto alle famiglie da parte delle istituzioni», spesso assenti.
Si intitola «Stati vegetativi, quale futuro?» il IV Workshop nazionale sabato a Bologna presso la Fondazione Ipsser (dalle ore 9 alle 17.30, via Riva di Reno 57), organizzato dalla onlus Insieme per Cristina (*vedi box*) e aperto a professionisti sociosanitari, dell'informazione, amministratori, familiari. Tra i numerosi relatori – medici, giuristi, sociologi, parlamentari, giornalisti (anche Marco Tarquinio, direttore di *Avvenire*, media partner dell'appuntamento), lo stesso Zampolini.
Professore, come dice il titolo del suo intervento, i "disturbi della coscienza" sono un concetto in evoluzione?
Dai giorni della morte di Eluana Englaro, solo 9 anni fa, oggi abbiamo conoscenze del tutto nuove e sappiamo che tante persone, prima ritenute in "stato vegetativo", in realtà hanno un grado di coscienza. Tanti errori fatti in passato non sarebbero più giustificabili.
Qualche esempio concreto?
Un giorno mi chiamarono a Perugia a visitare i pazienti per selezionare quelli da accettare in riabilitazione a Foligno. Una ragazza vittima di incidente stradale era senza speranze, così presi un altro giovane, che infatti dopo 7 mesi di "minima coscienza" si svegliò e che oggi, pur con le sue disabilità, è tornato a fare il geometra. Due anni dopo il padre della ragazza, piuttosto aggressivo, mi ingiunse di prenderla a Foligno, perché lei "c'era". Presi la moto e la andai a visitare, ma non dava assolutamente alcun tipo di risposta, così chiamai il padre perché mi dimostrasse se aveva ragione. L'uomo tirò fuori una sigaretta e la accese: lentamente la figlia la prese e se la portò alla bocca. Cos'era successo? Il suo tronco encefalo era danneggiato, quindi le nostre parole le arrivavano come un rumore assordante, era perfettamente inutile chiederle di fare questo o quest'altro. Invece l'area della vista funzionava e le sigaretta la vedeva. Domanda: ma se fosse stata pure cieca? Come avrebbe potuto dirci "io ci sono"?
Terribile. Capito che la ragazza era cosciente, cos'ha fatto?
Con l'adeguata riabilitazione è tornata a camminare con il deambulatore e oggi parla normalmente. Queste persone in realtà sono "locked in", vorrebbero rispondere ma sono chiuse in un corpo-trappola: immagini di percepire dall'esterno boati di rumore, lampi di luce... E poi diciamo che non rispondono ai nostri comandi!
A cosa mirerà il suo intervento a Bologna?
A far capire che non c'è un interruttore "coscienza sì/coscienza no", l'interazione del cervello col mondo è un processo graduale, con finestre di consapevolezza che si aprono e si richiudono e aree cerebrali che si parlano. È un messaggio importante, soprattutto vista la diffusione di film anche famosi, come quello di Almodovar o di Veltroni, in cui dopo il coma l'attore si sveglia e va a lavorare... Di questi temi si parla con poca competenza e troppa ideologia. Poco mi importa discutere per mesi se il paziente è vegetativo o in minima coscienza, quando poi stabiliamo che si è svegliato ma non cammina perché nel frattempo gli si sono accorciati i tendini e atrofizzati i muscoli: devo tirare fuori subito le sue potenzialità, il resto verrà dopo. Ricordo una donna di 46 anni in blocco cardiaco, lo "stato vegetativo" più grave che avessi mai visto, le ho applicato la pompa antispasticità ma senza prospettive, per sciogliere i muscoli: solo a quel punto lei ha preso a stringermi la mano su richiesta... Qualche volta le risposte non ci arrivano perché il problema è motorio.
Come si concilia tutto questo con le Disposizioni anticipate di trattamento? Un bel problema, se già la diagnosi è così complessa...
Da non credente, non accetto che la nutrizione sia una terapia. E poi, il livello di accanimento non lo stabilisce una legge ma la relazione con i familiari, come abbiamo sempre fatto. È utile che una persona lasci scritte indicazioni come orientamento per il medico, ma non "disposizioni", praticamente inapplicabili.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA SCHEDA

Cristina ci vuole «Insieme»

Cristina Magrini aveva 15 anni quando, il 18 novembre 1981, a Bologna venne investita sotto casa «mentre sulle strisce pedonali – racconta il padre Romano – correva dalla mamma a raccontarle che aveva preso un bel voto». Da quel giorno – più di 36 anni fa – Cristina è entrata in coma, poi in stato vegetativo, e il padre non ha cessato di assisterla, da solo dopo che nel 1992 ha perso la moglie Franca. Per sostenere padre e figlia, ma anche tutti coloro che sono nella stessa situazione, e per sensibilizzare alla condizione delle persone in stato vegetativo e delle loro famiglie, è nata a Bologna nel 2012 l'associazione «Insieme per Cristina onlus». La sede è a Villa Pallavicini, grande centro di carità della diocesi bolognese, dove, all'interno del «Villaggio della speranza» nel quale abitano fianco a fianco giovani e anziani, malati e sani, risiedono da 6 anni Cristina e Romano Magrini. Proprio Villa Pallavicini è stato il luogo della città nel quale monsignor Matteo Zuppi ha voluto recarsi per primo nel giorno del suo ingresso a Bologna come arcivescovo, il 12 dicembre 2015. Lì ha incontrato Cristina e suo padre. Ora si spera che anche altri appartamenti del Villaggio possano essere destinati a persone in stato vegetativo e ai familiari. Dalla sua nascita l'associazione ha svolto un'intensa opera soprattutto sul piano della sensibilizzazione e della formazione. Tra le altre realizzazioni ricordiamo i 4 libri pubblicati nella collana «Se mi risvegliassi domani» e i numerosi workshop e corsi, tra cui quello che si terrà sabato a Bologna, promosso anche da «Avvenire», su «Stati vegetativi: quale futuro?».

Chiara Unguendoli

Appuntamenti

Con le staminali cercatori di luce seguendo Paolo VI

di Augusto Pessina

A chiusura del Vaticano II, l'8 dicembre 1965, Paolo VI si rivolse a quelli che amava chiamare gli uomini di pensiero e di scienza. Lo fece con un accorato messaggio che terminava con queste incoraggianti parole: «Continuate a cercare, senza stancarvi, senza mai disperare della verità! Ricordate le parole di uno dei vostri grandi amici, sant'Agostino: "Cerchiamo con il desiderio di trovare, e troviamo con il desiderio di cercare ancora". Felici coloro che, possedendo la verità, la continuano a cercare per rinnovarla, per approfondirla, per donarla agli altri. Felici coloro che, non avendola trovata, camminano verso essa con cuore sincero: che essi cerchino la luce del domani con la luce d'oggi, fino alla pienezza della luce!».
È chiaro che questo fortissimo richiamo non può essere banalizzato riducendolo alla semplice attività della ricerca scientifica in senso tecnico: esso infatti richiama una visione antropologica universale che riguarda ogni uomo in ricerca del senso della vita e della morte. Tuttavia occorre riconoscere che questa sollecitazione è essenziale per affrontare anche la ricerca biologica e medica, che per molti di noi rappresenta il lavoro quotidiano.
Con questo spirito vorremmo vivere il meeting 2018 del Gruppo italiano staminali mesenchimali (Gism), ad Assisi domani e venerdì nel Palazzo del Monte Frumentario, patrocinato da Università di Perugia, Comune di Assisi, Istituto Zooprofilattico sperimentale dell'Umbria e delle Marche «Togo Rosati» e Ordine dei Medici Veterinari di Perugia.
Al Gism aderiscono ricercatori italiani impegnati nello studio delle cellule stromali mesenchimali interessati a promuovere efficaci sinergie tra biologi, biotecnologi, medici e medici veterinari per sviluppare, approfondire e divulgare studi di base, preclinici e clinici indirizzati anche a realizzare prodotti per nuove terapie, per uso umano e veterinario. Le cellule stromali mesenchimali sono cellule staminali adulte sulle quali negli ultimi anni sono aumentate in modo significativo le conoscenze biologiche e le modalità d'azione apprendo così interessanti prospettive per l'uso terapeutico documentato da oltre 500 *trials* clinici a livello mondiale.
Anche questo meeting Gism sarà quindi centrato su possibili applicazioni cliniche delle cellule stromali mesenchimali e, in particolare, sull'impiego in neuropatologia, gastroenterologia, cardiologia e malattie respiratorie. Una sessione affronterà problemi e criticità nella prospettiva delle applicazioni cliniche (una sarà dedicata ai progressi biotecnologici). Infine una specifica sessione racconterà l'esperienza clinica in medicina veterinaria.
Questi temi saranno presentati da relatori di livello internazionale, con la promessa nella cornice unica di Assisi di un costruttivo dibattito tra i diversi gruppi operanti in questo ambito scientifico, perché attraverso lo scambio di esperienze sia possibile cercare risposte a domande e problemi che la ricerca di base e quella clinica pongono, stimolando anche la creazione di nuove reti di collaborazione. Come piccolo segno di incoraggiamento per questo lavoro Gism assegnerà alle tre migliori presentazioni poster di giovani ricercatori un premio di 500 euro.

presidente Gism

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Contromano

Caro medico, torna te stesso

di Maurizio Gavinelli

Il presidente del Consiglio nazionale della Federazione dei medici chirurghi e Odontoiatri (Fnomceo) ha proposto di indire gli Stati generali della professione medica allo scopo di «costruire un grande evento politico per dire a tutti i medici che vogliono fare i medici di essere pronti a sfidare il cambiamento, di decidere il proprio destino». Tale iniziativa vuole imprimere «un forte cambio di passo, del quale i medici vogliono essere motori e protagonisti». Sono immagini figurate, che devono confrontarsi con carenze complessive: mancanza di afflato culturale ed etico, carenze strutturali, economiche, ambientali e burocratiche, difficoltà di accesso alla professione medica e alle scuole di specializzazione, scarsità di prospettive economiche e di carriera.
All'improvviso il medico che aveva appreso tutto il suo sapere sui banchi dell'università, al letto del malato e sui tomi di carta ha trovato le librerie scientifiche piene di volumi ingialliti e invenduti, non sostituiti da freschi di stampa; in compenso l'editoria digitale, di fugace fruizione, è esplosa e la cultura, subito dimenticabile, è fatta su internet, Wikipedia, social network, dove regnano superficialità e improvvisazione. Certa fantascientifica e mirabolante tecnologia , robot chirurgici, intelligenza artificiale, quanto davvero migliorano la vita degli uomini se si rinuncia a visitare il paziente, a parlargli ,a toccarlo, a capire in un istante l'esistenza di problemi che una macchina milionaria potrà comprendere solo dopo tempo, e attese, e grandi, inutili costi?

Dagli «stati generali» della professione convocati dai nuovi vertici della Federazione l'occasione per ritornare all'alfabeto di una missione che richiede prossimità umana

Quanti medici oggi dialogano col paziente tramite email, non lo guardano in faccia, non vedono che è itterico, anemico, disidratato o magari solo stanco? Ma non c'è tempo, e il tempo è fatica. Prima di tutto il medico deve tornare – o cominciare – a fare il medico. Questo è un processo individuale che deve nascere da una nuova consapevolezza del suo essere uomo prima che medico. Il professionista deve sempre porsi dalla parte del malato, e comprendere quello che vorrebbe fosse fatto a lui. La medicina non è una missione: è una professione che richiede un'etica solida e un inesausto amore per il prossimo, ma anche per se stessi come suo prossimo. Sarà la mano del medico – che tocca la pelle del malato, ne saggia la temperatura, indugia a sentire un polso, ad ascoltare un cuore – che servirà comunque a dargli fiducia, a farlo sentire, anche solo per un attimo, un'altra persona. Serve uno sguardo capace di guardare a lungo negli occhi, non solo lo schermo di un computer: da uomo a uomo, all'inizio nient'altro.
I vecchi maestri ci insegnavano che quando un medico non capisce cos'abbia un paziente deve, invece di andarsene, sedergli si vicino, aspettare per comprendere, in qualche modo "soffrire con lui". Grandi chirurghi ci hanno insegnato a comprendere e apprezzare il "legame di sangue" che ci vincola, e in qualche modo affratella, ai malati che abbiamo operato. Non si tratta di retorica, ma di pura gioia per chi ha fatto suo questo sentire e non lo ha dimenticato, apprezzando ogni giorno le soddisfazioni di una professione eterna e incomparabile.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNC0xMlQxMDoyMToyNiMjI1ZFUg==