Il caso

# Appello per il Camillianum: «Non va chiuso»

di Luciano Moia

Un appello rivolto a papa Francesco, al cardinale Giuseppe Versaldi, prefetto della Congregazione per l'educazione, al cardinale Angelo De Donatis, gran cancelliere della Lateranese, a padre Leocir Pessini, superiore generale dei Camilliani, per «recedere dalla decisione di chiudere il Camillianum». L'invito arriva dalla laica Consulta nazionale di bioetica ma è stato raccolto anche da alcuni esponenti di primo piano della cultura cattolica, a cominciare dal cardinale Elio Sgreccia, presidente emerito della Pontificia accademia per la vita. Tra gli altri hanno firmato anche il presidente dei giuristi cattolici Francesco D'Agostino, la senatrice Paola Binetti, il teologo valdese Sergio Rostagno. E poi il docente di bioetica Maurizio Mori – che è anche direttore del Master in bioetica, pluralismo e consulenza etica nato proprio in collaborazione tra Università di Torino e Camillianum –, il filosofo Piergiorgio Donatelli e il ginecologo Carlo Flamigni. Ma l'elenco è lunghissimo. Vi sono intellettuali, giornalisti e oltre duecento docenti di varie università italiane. Nel documento si dice che la chiusura del Camillianum, unico istituto di carattere universitario specializzato in teologia pastorale sanitaria, «sarebbe un gravissimo vulnus alla riflessione culturale in ambito accademico». Ma come si è arrivati a questa situazione? La motivazione ufficiale della decisione da parte dei Camilliani – responsabili dal punto di vista amministrativo, mentre per gli aspetti accademici l'Istituto dipende dalla Lateranense – non è ancora arrivata. L'ipotesi è che la decisione sarebbe stata presa per il progressivo spostamento dell'impegno camilliano fuori dall'Europa e per la necessità di incentivare la ricerca teologica sulla malattia e sul dolore laddove i camilliani sono più impegnati a fronteggiare le richieste sanitarie degli ultimi. Motivazioni considerate insufficienti dalle decine di studenti e dai 40 docenti che, come si legge nell'appello, «si vedono unilateralmente cancellato il contratto senza le tutele previste». Intanto la preside Palma Sgreccia è stata sostituita con un commissario, padre Juan Javier Flores Arcas. La nomina arriva direttamente dalla Congregazione per la scuola cattolica. Il "preside-sostituto", questa la qualifica del nuovo responsabile, dovrebbe traghettare l'Istituto verso la chiusura definitiva prevista al termine dell'anno accademico appena avviato. A meno che l'appello non produca i frutti sperati.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# «Istituti cattolici: qui si cura, non si segrega»

di Paolo Viana

«Finalmente chi sparla senza vedere potrà, se vorrà, sincerarsi con i propri occhi di quanto si usa troppe volte a sproposito il termine "segregazione"». Padre Virginio Bebber, presidente dell'Associazione religiosa degli istituiti socio-sanitari (Aris) sottolinea l'entusiasmo che accompagna i Centri di riabilitazione associati nel prepararsi a vivere sabato 13 l'open day della riabilitazione, d'intesa con la Cei. Camilliano, 74enne trentino, padre Bebber ha tra i suoi numerosi incarichi la direzione delle Case di cura San Camillo di Cremona e di Milano e la carica di coordinatore delle attività sanitarie e assistenziali della Provincia lombardo-veneta della congregazione.

Padre Virginio Bebber

*Sabato l'open day delle strutture religiose di accoglienza per la disabilità mentale Il presidente dell'Aris, padre Bebber: nelle nostre realtà un mondo da conoscere Le Dat? Mai applicazione eutanasica*

**Qualcuno ha accostato il termine "segregazione" all'assistenza ai disabili, in particolare psichici. Le strutture gestite da enti e congregazioni religiose associate si sentono chiamate in causa?**

Assolutamente no. A parte il fatto che sono veramente poche le strutture associate che si occupano di assistenza psichiatrica, sfido chiunque a visitare qualsiasi istituto di riabilitazione che si richiama ai principi della Chiesa cattolica per capire veramente quanto troppo spesso si parla a sproposito. Purtroppo in Italia si spara sempre nel mucchio senza vera cognizione di causa. Oltre il 70% di simili strutture sono pubbliche o affidate a privati convenzionati e non, ma che nulla hanno a che fare con noi. Non ci sentiamo comunque di dover rispondere a nessuno come Aris.

**Pensa che ci sia un disegno per screditare le strutture sanitarie della Chiesa?**

Non voglio pensare a progetti di questo tipo contro le nostre opere. Certamente non siamo "sponsorizzati", nonostante il nostro sia un servizio pubblico a tutti gli effetti, riconosciuto tale dalla legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale e a parità di condizioni con tutte le altre strutture sanitarie pubbliche del Paese. La gente a volte viene messa di fronte a sporadici casi che, purtroppo, si verificano in certe strutture, e si convince, o viene aiutata a convincersi, che il sistema sia più vicino alla segregazione che non all'accoglienza e alla cura. A parte il fatto che le porte delle nostre strutture sono sempre aperte, invitare – tutti insieme e nello stesso giorno – quanti vogliano sincerarsi di quale sia il clima che si vive nelle istituzioni che si richiamano ai princìpi ispirati al Vangelo significa cogliere un'occasione per dare conto del senso dell'accoglienza cristiana che guida il nostro operare nel mondo della sofferenza e della fragilità umana.

**È questo che vi ha spinto ad aderire all'iniziativa dell'open day?**

Crediamo fermamente nell'obiettivo fissato dall'Ufficio nazionale per la Pastorale della salute con questa iniziativa: accendere un'attenzione particolare dell'opinione pubblica sui luoghi di accoglienza, terapia e riabilitazione, specificamente rivolti a persone con disabilità mentale. E con grande soddisfazione desidero sottolineare l'adesione della quasi totalità degli istituti riabilitativi associati Aris all'invito di don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Cei, ad aprire le porte delle strutture sabato per dare la visibilità e la dovuta attenzione a un mondo complesso e fragile, spesso liquidato entro i contorni del disagio che poco racconta e molto esclude delle realtà di senso che ogni persona e ogni contesto possono esprimere.

**Cosa trova un paziente che si rivolge a una struttura sanitaria religiosa che non trova altrove?**

È quello che la gente dovrà venire a scoprire il 13 ottobre, o quando vorrà. Non ci piace parlarci addosso. Le dico solo che questa estate una squadra dei Carabinieri del Nas ha trascorso quasi una giornata in uno storico centro di riabilitazione romano e alla fine si è complimentata con il direttore del centro, soprattutto per il clima di amore che traspariva da ogni angolo del pur grande istituto. Ma su questo non ho visto neppure una riga sui giornali. Bisogna dire altro?

**La legge sulle Dat pone alle strutture religose una questione di coerenza. Come si comporteranno le istituzioni aderenti all'Aris?**

Qualche solone di turno ha già risposto per noi citando il Vangelo: «A Cesare quel che è di Cesare» ha sentenziato, intendendo con ciò sostenere l'obbligo di sottostare a una legge dello Stato. Un principio che noi rispettiamo, a patto che quel passo del Vangelo citato *pro domo sua* sia proposto per intero con la prosecuzione della frase pronunciata da Gesù – «e a Dio quel che è di Dio» –, e parimenti accettato, come si usa in una vera democrazia. Per noi ha parlato papa Francesco citando il Catechismo della Chiesa cattolica. Dunque, siamo per il no all'accanimento terapeutico ma per il sì all'idratazione e all'alimentazione artificiali sino a quando esse non dovessero procurare – e ciò dovrebbe essere clinicamente accertato – ulteriori e inutili sofferenze. Far morire un malato di sete o di fame piuttosto che per la sua malattia significherebbe aprire le porte all'eutanasia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# La qualità dell'accoglienza? Una questione di sguardi

Cosa succede quando un operatore sociosanitario tocca un malato, o quando non lo tocca? Le sensazioni trasmesse con il corpo, come le attenzioni o le disattenzioni, la freddezza o il calore di una carezza sono il tema del convegno nazionale Aipas («Emozioni e relazione, dignità e cura») in corso fino a domani alla Domus Pacis di Santa Maria degli Angeli in Assisi. Una riflessione aperta martedì dal presidente Aipas Giovanni Cervellera e dalla meditazione di monsignor Domenico Cancian, vescovo di Città di Castello. Secondo il presule «in ogni relazione significativa contano le emozioni che spesso vengono trasmesse dallo sguardo. Ce lo insegna Gesù: nel Vangelo sono numerosi i riferimenti allo sguardo del Cristo che rivela quello del Padre, ma pensiamo anche allo sguardo del samaritano, che si fa aiuto concreto. Ecco, nella relazione cristiana non ci si ferma allo sguardo, ma esso diventa "cura" è proprio per questo noi dovremmo purificare il nostro sguardo per attualizzare quello di Gesù, come spesso ci richiama a fare il Papa, che è un maestro di sguardi».

*Al convegno nazionale di pastorale sanitaria ad Assisi i percorsi per rafforzare «i nostri princìpi ispiratori» e creare una «cultura della persona», tra radici e nuovi servizi*

Com'è stato ricordato, la qualità dell'assistenza offerta dalle strutture religiose dipende anche da questo sguardo. In particolare nelle strutture impegnate nella riabilitazione di anziani e disabili, che stanno preparandosi all'open day di sabato promosso dalla Cei. «I nostri princìpi ispiratori – umanizzazione e ospitalità – mirano a creare una "cultura della persona" che dovrebbe rappresentare sempre il valore centrale e la base di ogni servizio e figura professionale che opera nell'ambito della nostra struttura» raccontano ad esempio gli operatori della Rsa San Carlo Borromeo di Solbiate (Como), guidata da fra Sergio Schiavon. Anche in questo caso lo sguardo e le emozioni giocano un ruolo importante e la stessa animazione ha uno scopo riabilitativo e concorre a elevare gli standard di queste strutture (peraltro già elevati, visto che a Solbiate si garantiscono a ogni ospite 1.100 minuti di assistenza a settimana contro i 901 della media lombarda).

Ma se la cura è anche relazione e sguardi, è stato ricordato, quest'attenzione non dev'essere rivolta solo ai pazienti: oggi i servizi sociosanitari e sociali coprono solo la metà della popolazione potenziale, generando una situazione di sofferenza sia per anziani sia per i *caregiver*, soprattutto alla luce del fatto che uno su cinque è anziano a sua volta. A Solbiate la presa in carico inizia dalle famiglie, e «la nostra tradizione – spiega il direttore sanitario Maurizio Ferretto – è quella di migliorare sempre il servizio offerto, soprattutto nell'attenzione alla dimensione personale e familiare dell'ospite, che può contare su un'assistenza di grado elevato, poiché il rapporto nell'assistenza di base è di un operatore ogni due ospiti, senza contare ovviamente l'assistenza specialistica». **(P.V.)**

NEWS

# Aggrediti universitari «per la vita»

Momenti di tensione l'altro giorno all'università La Sapienza di Roma. Otto studenti (ragazze e ragazzi) del gruppo «Universitari per la vita» avevano organizzato al dipartimento di Lettere un aperitivo pubblico per la sensibilizzazione sul tema dell'aborto. Con tutti i permessi in regola, hanno posizionato il loro tavolino davanti all'entrata e, offrendo qualcosa da mangiare e bere, distribuivano volantini agli altri studenti. All'inizio tutto sembrava tranquillo, ma dopo un pacato dialogo con alcune ragazze "pro choice", il clima si è all'improvviso surriscaldato: «Siamo stati circondati da almeno una ventina di persone – racconta Chiara Chiessi, presidente degli Universitari per la vita – che hanno cominciato a strapparci di mano i volantini e a gettare a terra le vivande che avevamo portato da condividere con gli altri. Con fare minaccioso, ci hanno accusato di limitare la libertà delle donne, insultandoci e bestemmiando». Gli aggressori non si sono identificati ma, poche ore dopo, sulla pagina Facebook del coordinamento universitario «Link Sapienza» è stato pubblicato un post con il motto «Fuori i pro life dall'università»: «Abbiamo raggiunto e allontanato immediatamente i promotori di questa vergognosa iniziativa. Riteniamo inammissibile fare propaganda in università su un tema come quello dell'aborto. L'università, e tutti i luoghi della formazione, devono avere un ruolo centrale nel combattere la propaganda retrograda, conservatrice e fascista».

Dal Rettorato, cui "Avvenire" ha chiesto di rilasciare una dichiarazione, non è giunto alcun commento sull'accaduto mentre amara è la riflessione di Chiara: «Già due anni fa era accaduto qualcosa di molto simile vicino alla cappella universitaria. Sono fatti tristi, ignobili, perché viene impedita di fatto la libertà d'opinione. Noi però non ci fermeremo e continueremo a fare iniziative del genere. Non dobbiamo farci silenziare da questa dittatura di morte».

**Danilo Poggio**

Il selfie del banchetto prima dell'aggressione
Accanto, la campagna ostile

In campo

# C'è «Accolti.it» per fare spazio all'altro

di Alessia Guerrieri

*Nasce il progetto curato dall'Ufficio Cei di Pastorale della salute con l'intento di raccontare e condividere le esperienze del complesso mondo della disabilità mentale e della riabilitazione Don Angelelli: «È solo un primo passo»*

Accogliere significa creare uno spazio per l'altro dentro il proprio spazio di vita. Va oltre perciò la logica dell'ospitare e curare. Accogliere significa custodire e migliorare la qualità di vita propria attraverso la relazione con l'altro. Un ragionamento che ha ancora più senso quando l'altro è una persona fragile. Nasce quindi con l'intento di raccontare e condividere le esperienze del complesso mondo della disabilità mentale e della riabilitazione «Accolti.it», il progetto pensato dall'Ufficio di Pastorale della salute della Conferenza episcopale italiana in collaborazione con Aippc (Associazione italiana psicologi e psichiatri cattolici). Così le famiglie non si sentiranno più sole, gli operatori potranno confrontarsi nei percorsi di accompagnamento e sui progetti di vita, le istituzioni aiutate a semplificare con norme adeguate il processo e all'opinione pubblica saranno finalmente visibili i dettagli e le possibilità che l'accoglienza degli "ultimi" offre all'intera società. Primo appuntamento l'open day organizzato sabato in tutta Italia, in cui apriranno le porte 117 strutture cattoliche e di ispirazione cristiana per sensibilizzare sul tema della disabilità.

«Siamo convinti che sarà il primo passo di una strada che percorreremo insieme», la premessa da cui parte il direttore dell'Ufficio Cei don Massimo Angelelli, in apertura del convegno di presentazione di «Accolti.it» organizzato ieri al Senato. Le sfide che si hanno davanti infatti sono tante: in primis «condividere le buone prassi», «far sentire i familiari di un disabile mentale al centro di una rete», «far conoscere gli interventi attuati» e «affermare un modello di relazione – continua don Angelelli – che superi lo stigma e diventi significativo e non escludente». Un valore aggiunto caratteristica dell'accoglienza cattolica, ricorda la senatrice Paola Binetti (Udc) tra gli organizzatori dell'evento, perché «la solidarietà si fa condivisione e parallelamente si fa soluzione, guardando all'uomo nella sua interezza». Da qui l'importanza di fare in modo che le istituzioni «si mettano in ascolto di questo mondo, che ha dimostrato di saper avviare percorsi di cura innovativi». La realtà che le strutture riabilitative nel nostro Paese hanno di fronte sono numeri crescenti di pazienti che si affiancano a risposte disattese dal sistema pubblico. Non bisogna tuttavia mai dimenticarsi nell'accogliere – dice padre Carmine Arice, superiore generale del Cottolengo – che «la dignità non va data ma va riconosciuta, e la società non ha potere di metterla in dubbio in ogni stagione della vita». In più si è arrivati a un punto, continua, in cui «occorre essere intraprendenti perché certi valori abbiano un peso anche in politica e nelle leggi». Ed è anche il momento giusto perché nell'affrontare la disabilità – gli fa eco Tonino Cantelmi, psichiatra e membro del Tavolo sulla salute mentale Cei – «si chieda alla società intera un salto di qualità. Quello stesso salto che vorremmo fare con "Accolti.it", perché è soprattutto una trama relazionale». Si può infatti "uccidere" in tanti modi una persona, «ad esempio non riconoscendo le potenzialità, anche minime, che i disabili mentali hanno per valorizzarle», sottolinea il direttore sanitario dell'Opera Don Guanella Simonetta Magari, ammettendo che a volte è difficile misurare negli adulti i progressi proprio perché non si hanno strumenti comuni.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0xMC0xMVQwOTo1NzowOCMjI1ZFUg==

## Aborto fuori dal Codice penale Il Belgio va verso il «diritto»

Via l'aborto dal Codice penale. In Belgio la Camera dei rappresentanti ha votato la legge che apporta la modifica con 84 voti a favore, 39 contrari e 5 astenuti. Il testo, presentato dal francofono Movimento riformista, partito del premier Charles Michel, è il risultato di un compromesso politico tra le quattro forze della maggioranza di governo (la Nuova alleanza fiamminga, i Democristiani fiamminghi i Liberali fiamminghi), a cui si è aggiunto il francofono Centro democratico umanista, all'opposizione. Si è arrivati all'approvazione dopo mesi di dibattito in aula e nella società civile. La legge non cambia le sanzioni per medici e donne che compiono l'aborto fuori dai limiti attualmente già in vigore, non oltre le 12 settimane. Nonostante le proteste di chi chiedeva la totale depenalizzazione, o l'innalzamento fino a 18-20 settimane, il movimento in difesa della vita guarda con preoccupazione alla creazione del nuovo reato di ostacolo all'aborto (il riferimento sono le iniziative volte a fermare l'accesso alle strutture che lo praticno) e all'obbligo del medico che si rifiuta di compierlo di indirizzare la paziente verso un collega disposto a farlo.

**Simona Verrazzo**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

## Tra la vita e i sogni la linea di un confine «buono»

di Marco Voleri

C'è un film di Woody Allen che amo: *Match point*. Inizia con una inquadratura fissa su una rete da tennis e una palla che passa da una parte all'altra del campo. A un certo punto la palla sbatte sul nastro. Il concetto espresso dal grande regista, in modo metaforico, è basato sulla fortuna: la palla colpisce il nastro, può andare nell'altro campo e far vincere la partita. Oppure rimanere nel proprio, e causare la sconfitta. Fortuna, sottolinea lui. Confini, dico io. Senza i confini non si giocherebbe nemmeno a tennis: sarebbe impossibile capire se la palla è *out* oppure in gioco.

Spesso nel nostro immaginario abbiamo un'accezione negativa del concetto di confine. Anche il triplice fischio dell'arbitro in una partita di calcio, sofferta e combattuta, è un confine. Penso alle finali dei Campionati del mondo, almeno quelle che ho vissuto io: nel 1982 scendemmo tutti in strada, avevo solo sette anni ma quella felicità me la ricordo benissimo. Senza il confine di quel fiato soffiato nel fischietto non sarebbe esistita la partita. Lo so, è un punto di vista singolare. Ma anche una cima raggiunta è il bordo di un confine. Pensate alla fatica che si fa per arrivarci a piedi e ai paesaggi che quel confine ci regala. È bello vedere un bimbo che colora un'immagine e va fuori dai bordi. Ma quei bordi, quei confini, delineano esattamente il suo desiderio di creatività, fantasia, intuizione. I confini diventano invece elemento negativo nel momento in cui ci si ostina a pensare che siano un mero strumento di divisione.

Coloro che tracciano sempre limiti e confini, intesi come paletti, barricate o frontiere, potrebbero essere davvero quelli a cui da bambini negavano la libertà di colorare fuori dai bordi. Il confine, a mio avviso, ha la sua ragione di esistere, vissuto nella giusta misura. Senza di esso sarebbe un mondo privo di semafori o passaggi a livello. O, più semplicemente, senza valori. Diceva la grande poetessa Alda Merini: «Beati coloro che si baceranno sempre al di là delle labbra, varcando il confine del piacere, per cibarsi dei sogni».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

*Giovedì, 11 ottobre 2018*

# Paolo VI, un santo per la pace e la vita

di Piero Pirovano

*Con il messaggio per la Giornata della pace 1977 Montini ispirò la nascita del Movimento per la Vita La testimonianza di uno dei protagonisti*

«Se vuoi la Pace, difendi la Vita»: è il messaggio che Paolo VI – da domenica prossima santo – rivolse all'umanità intera per la celebrazione della X Giornata della pace, il 1° gennaio 1977.

Il testo venne pubblicato dal Vaticano l'8 dicembre 1976, festa dell'Immacolata Concezione. In quel 1976, in Italia, era molto vivace il dibattito sull'opportunità o meno di legalizzare l'aborto procurato. Il 1° aprile 1976 venne bloccato in Parlamento il progetto abortista con un voto a sorpresa, al quale seguì lo scioglimento anticipato delle Camere. Il 20 e 21 giugno le elezioni anticipate. Il 13 dicembre arrivò in aula a Montecitorio il progetto di legge abortista che era stato elaborato dalle Commissioni Giustizia e Sanità. Pagine intere di *Avvenire* con la testata «Giornale aperto» venivano pubblicate per dare spazio alla crescente protesta dei lettori, alcuni dei quali sollecitavano iniziative concrete per cercare di contrastare l'iter che avrebbe portato all'approvazione, il 22 maggio 1978, della legge 194 denominata «Norme per la tutela della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza».

Alla vigilia della canonizzazione di Paolo VI – fondatore cinquant'anni fa di *Avvenire* – desidero ricordare il suo messaggio per la X Giornata della pace perché purtroppo è drammaticamente ancora attuale e forse poco ascoltato. Di quel documento mi colpirono due parole usate dal Papa: *slogan* e *formula*. Due parole usate per definire lo stesso messaggio.

«Se vuoi la Pace, difendi la Vita» non è uno slogan. «Pace e Vita: sono beni supremi nell'ordine civile – scrive papa Montini – e sono beni correlativi. Vogliamo la Pace? Difendiamo la Vita! Può questo binomio Pace e Vita apparire quasi una tautologia, uno *slogan* retorico; ma tale non è. Esso rappresenta una conquista lungamente contesa lungo il cammino dell'umano progresso; un cammino non ancora giunto al suo finale traguardo».

«Se vuoi la Pace, difendi la Vita» è una *formula*. Paolo VI chiede tra l'altro: «Si può esaltare con egoistica e quasi idolatrica preferenza la vita privilegiata di alcuni a prezzo della altrui oppressione, o soppressione: è Pace cotesta?». Quindi prosegue: «Per ritrovare la chiave della verità in questo conflitto, che da teorico e morale si fa tragicamente reale, e che profana e insanguina, ancora oggi, tante pagine dell'umana convivenza, bisogna senz'altro riconoscere il primato della Vita, come valore e come condizione della Pace. Ecco la formula: se vuoi la Pace, difendi la Vita».

Più avanti, il riferimento diretto al dramma dell'aborto procurato. «Ma non è solo la guerra che uccide la Pace. Ogni delitto contro la Vita è un attentato contro la Pace, specialmente se esso intacca il costume del Popolo, come spesso diventa oggi con orrenda e talora legale facilità la soppressione della vita nascente, con l'aborto». E ancora: «Si usano invocare a favore dell'aborto motivazioni come le seguenti: l'aborto mira a frenare l'aumento molesto della popolazione, a eliminare esseri condannati alla malformazione, al disonore sociale, alla miseria proletaria; eccetera; sembra piuttosto giovare che nuocere alla Pace. Ma così non è. La soppressione di una vita nascitura, o già venuta alla luce, viola innanzitutto il principio morale sacrosanto, a cui sempre la concezione dell'umana esistenza deve riferirsi: la Vita umana è sacra fin dal primo momento del suo concepimento e fino all'ultimo istante della sua sopravvivenza nel tempo».

*Formula*: perché il Papa ha usato questa parola? Penso che l'abbia scelta riferendosi alla matematica o alla chimica. L'addizione è una formula. Due particelle di idrogeno unite a una di ossigeno fanno l'acqua. Per la Pace è necessario difendere la vita.

Il 30 dicembre *Avvenire* pubblicò un appello dell'arcivescovo di Milano cardinale Giovanni Colombo: «Bisogna che i cristiani e tutti gli uomini di retto sentimento si rendano conto dei pericoli che nel nostro tempo con gravità crescente insidiano la vita». E ancora: «La coerenza non tollera nei cristiani opportunismi e patteggiamenti, rifiuta ogni pressione ideologica, non può ammettere la prevalenza della salute della madre sulla vita del figlio e tanto meno la priorità dei motivi economici e sociali sul diritto a nascere di colui che è concepito».

Di fronte a questi appelli, iniziai a chiedermi cosa potessi fare. Allora dirigevo a Milano un centro culturale di quartiere. Pensai che avrei potuto organizzare un altro dibattito a più voci, l'avevo già fatto. Questa volta però doveva essere un evento con un seguito, non doveva esaurirsi in una serata. Con un giro di telefonate e successivi telegrammi invitai i dirigenti delle associazioni cattoliche ambrosiane per il 12 gennaio 1977 presso l'allora sede del Centro di cultura Nuova Europa. Quel pomeriggio l'adesione fu totale. Proponemmo la costituzione di un Comitato promotore del Movimento per la Vita. Decidemmo di presentarci alla pubblica opinione, il 31 gennaio, con un dibattito in una sede laica come il Circolo della Stampa. Il Movimento per la Vita aveva iniziato a muovere i primi passi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA STORIA

## Una sentenza per Payton

**Ancora una volta un tribunale, questa volta americano, è chiamato a decretare la vita o la morte di un bambino. Succede a Forth Worth, in Texas, dove si trova l'ospedale che il 25 settembre ha accolto la piccola Payton Summons, 9 anni, in preda a un grave attacco cardiaco causato da un tumore di cui, fino ad allora, nessuno era a conoscenza. I medici del Cook Medical Center che l'hanno soccorsa sono riusciti a ripristinare i battiti del suo cuore ma non il respiro che è stato invece riavviato con l'aiuto di un respiratore meccanico. Il 30 settembre per la piccola è stata dichiarata la perdita irreversibile di tutte le funzioni cerebrali e, dunque, «per la legge del Texas», la morte. L'ospedale a questo punto avrebbe dovuto staccare il ventilatore che le consente di respirare ma i genitori si sono opposti ottenendo la sospensione temporanea del protocollo di fine vita, convinti che la bambina possa riprendersi visto che i suoi organi, contrariamente alle aspettative del personale medico, sono ancora in perfetto stato. Il giudice che è stato chiamato a prendere una decisione, Melody Wilkinson, non ha emanato ancora alcun ordine esecutivo ma la sentenza è attesa nei prossimi giorni. I genitori, cristiani, contano nel frattempo di riuscire a trovare un accordo con l'ospedale o di poter ottenere il trasferimento della loro bambina in una struttura fuori dallo Stato del Texas.**

Payton Summons

**Angela Napoletano**

Parlamento

## Cure palliative ora la legge va applicata

Continuano alla Camera le audizioni per l'indagine conoscitiva sull'attuazione della legge sulle cure palliative e la terapia del dolore (la n.38 del 15 marzo 2010). Martedì nella XII Commissione Affari sociali a portare le proprie istanze c'erano rappresentanti della Federazione italiana medici di famiglia (Fimmg), dell'Associazione ospedali pediatrici italiani (Aopi) e del Consiglio nazionale dell'Ordine degli psicologi (Cnop), oltre al direttore della Divisione cure palliative e terapia del dolore dell'Istituto europeo di oncologia (Ieo) Vittorio Andrea Guardamagna. «I soggetti auditi nei giorni scorsi in Commissione – spiega la presidente Marialucia Lorefice (M5s) – hanno evidenziato come ci sia carenza di medici specializzati e di formazione universitaria mirata sulle cure palliative. Sul tema, il Movimento 5 stelle aveva già presentato un ordine del giorno, a prima firma del collega Giorgio Trizzino, che impegna il Governo a intervenire sia per consentire a tutti i medici privi di specializzazione che operano nell'ambito delle cure palliative di continuare a svolgere il loro lavoro, sia per regolamentare l'accesso ai concorsi, al fine di assicurare sul territorio nazionale l'accesso capillare alle cure palliative e alla terapia del dolore, garantendo i Livelli essenziali di assistenza. Nonostante esistano gli strumenti per affrontare il problema e dare risposte adeguate – prosegue Lorefice – tuttora la gestione del dolore pediatrico è lontana dalle reali possibilità e perdura una situazione di limitata attenzione. La legge 38 del 2010 a distanza di 8 anni è stata, infatti, formalmente recepita nella maggior parte delle Regioni ma non ancora pienamente applicata». L'indagine conoscitiva, che ha preso il via il 27 settembre, «mira a far luce sulla reale attuazione sul territorio nazionale della legge e ad accertare la congruità degli strumenti relativi alla misurazione del dolore, specialmente in pediatria. È volta, inoltre, a indicare come potrebbe essere colmata la scarsità di protocolli in materia di terapia del dolore e a individuare gli strumenti per far fronte a una carenza culturale in relazione al diritto alle cure palliative. Ritengo che questa indagine – conclude la presidente della Commissione – sia un passo importante per focalizzare l'attenzione del Parlamento su un tema spesso trascurato». Al termine del ciclo di audizioni la Commissione Affari sociali «elaborerà un documento finale che sarà la base per la successiva approvazione di una risoluzione quanto più possibile condivisa». **(G.Mel.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In laboratorio

## «Sulle malattie mitocondriali la ricerca corre»

di Graziella Melina

«Negli ultimi 20 anni i progressi nel campo delle malattie mitocondriali sono stati notevoli grazie allo studio della genetica mitocondriale che si è andata sempre più affinando in relazione al notevole avanzamento delle tecnologie».

Antonio Toscano

Purtroppo, però, precisa Antonio Toscano, ordinario di Neurologia e responsabile del Centro europeo di malattie neuromuscolari dell'Università di Messina, «l'aspetto terapeutico non cammina di pari passo. Da questo punto di vista siamo in ritardo».

**Quali sono le ultime acquisizioni scientifiche?**

Numerose sindromi e condizioni per noi prima difficilmente spiegabili sono adesso maggiormente identificabili grazie alla conoscenza di nuovi substrati biochimici e genetici. La ricerca è molto avanzata ma non ha ancora prodotto terapie adeguate in tutti i settori delle malattie mitocondriali. Si riesce a trattare la neuropatia ottica ereditaria di Leber, alcune forme particolari di malattia assai rare come la Mngie, un'encefalo-mio-neuropatia con coinvolgimento gastrointestinale, per la quale sono già in corso sperimentazioni negli Stati Uniti, i cui risultati sono stati presentati pochi giorni fa a un congresso internazionale della World Muscle Society a Mendoza, in Argentina. Sono stati trattati finora pochi pazienti, ma gli obiettivi raggiunti sono molto promettenti. In questo momento, inoltre, è stato lanciato a livello mondiale un nuovo *trial* terapeutico adottato in tutti i centri più importanti. In Italia noi abbiamo aderito, ma purtroppo questo protocollo è stato bloccato dall'Agenzia del farmaco e per questo ritardo burocratico rischiamo di restarne fuori.

**L'impegno dei ricercatori fa ben sperare?**

Le malattie mitocondriali negli ultimi anni sono diventate più conosciute. Il punto di forza è aver creato una cultura e una maggiore consapevolezza. La diffusione della conoscenza di queste patologie, anche attraverso tutti i centri che in Italia se ne occupano, ha elevato notevolmente il livello di attenzione. Per quanto riguarda i prossimi passi da compiere nella ricerca, siamo tutti convinti che avremo sicuramente risultati migliori quando la terapia genica o una terapia metabolica mirata potranno essere applicate.

**L'Italia come si colloca rispetto a questi studi?**

Il nostro Centro di Messina fa parte, insieme ad altri 15, del network italiano per le malattie mitocondriali. Il gruppo è molto forte e strutturato perché c'è grande interesse e collaborazione. Ciò ha portato tra l'altro a costituire un registro delle malattie mitocondriali, che sfiora i duemila pazienti. Esistono pochi registri eguali in tutto il mondo, solo i tedeschi e gli americani hanno una raccolta comparabile. Questo è stato possibile inizialmente grazie alla spinta arrivata da Telethon ma poi soprattutto dall'associazione Mitocon, fondamentale per curare gli aspetti divulgativi insieme ai centri e a sostenere i pazienti, le famiglie e tutti noi, scienziati e ricercatori.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Esperienze

## A Verona nessuna mamma è sola

di Alberto Margoni

La sede del Centro diocesano aiuto vita

*Il «Centro diocesano aiuto vita» segue centinaia di gravidanze e di bambini con soluzioni concrete. È l'accoglienza che ha ottenuto l'impegno del Comune*

Una rete per la vita. È quella offerta nel territorio della provincia e della diocesi di Verona da 13 Centri aiuto vita (Cav) impegnati nella tutela della vita nascente, in un quadro di attenzione integrale alla persona e al suo percorso. Il coordinamento di questa rete è curato dal Centro diocesano aiuto vita (Cdav) che ha sede nel quartiere cittadino di Borgo Venezia. Nella città dov'è stata approvata in consiglio comunale la nota mozione a sostegno di chi si impegna accanto alla vita nascente è forese utile andare a vedere ora cosa si fa e quel che si incontra "sul terreno".

«Noi non ci limitiamo alla gravidanza – precisa Paola Cinquetti, direttrice del Cdav – pur mettendo in campo tutto quanto è possibile perché una donna intenzionata ad abortire sia consapevole di quanto sta facendo e al tempo stesso conosca tutte le tutele e gli aiuti che può avere, compresi i nostri. Alle domande molto concrete delle donne che vengono da noi, possiamo dare risposte altrettanto concrete». Il Centro, oltre all'opera preziosissima di una settantina di volontari e al lavoro *part time* di cinque persone, si avvale di esperti psicologi, di un servizio sociale professionale e della consulenza gratuita di un legale. Dall'inizio dell'anno sono state più di 500 le situazioni seguite (un terzo delle quali nuove) mediante diverse modalità di sostegno alla maternità: dall'erogazione di beni di prima necessità (4.500 lo scorso anno) alla consegna di attrezzature e abiti per la prima infanzia totalmente frutto di donazioni, all'assistenza farmaceutica della quale hanno beneficiato sinora 304 bambini. Dal 2014, grazie al sostegno di Fondazione Cariverona, sono in atto percorsi educativi e formativi di inserimento sociale e lavorativo che quest'anno hanno visto impegnate 74 mamme: si va dall'alfabetizzazione a corsi professionali nel campo della ristorazione, del cucito e delle pulizie. Inoltre sono stati avviati 8 tirocini presso le aziende. Il Cdav ha un asilo nido per 13 bimbi e una comunità residenziale protetta dove vengono accolte le situazioni più difficili. Inoltre dispone di 11 appartamenti di seconda accoglienza di cui 7 semiprotetti. Nel 2017 vi sono state ospitate 19 mamme e 25 bambini. «Puntiamo a far raggiungere a ognuna l'autonomia, anche se i tempi per le donne sole sono lunghissimi», precisa Cinquetti.

Oltre al Progetto Gemma, il Centro aiuta mamme con bambini e donne in gravidanza anche col Progetto Chiara, una "adozione a vicinanza" attivata per situazioni di particolare criticità. Nel 2017 dalle donne seguite dai Cav sono nati 476 bimbi. L'opera di sensibilizzazione e formazione culturale sul territorio viene svolta anche da numerose altre realtà e associazioni *pro life*.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0xMC0xMVQwOTo1NzowOCMjI1ZFUg==