

**Sclerosi multipla
i 50 anni Aism
tra ricerca e arte
Evento a Firenze**

A Milano la prima della Scala, a Firenze nelle stesse ore un gala operativo di beneficenza. Non avrà lo stesso fascino mondano, ma la finalità (e la qualità degli artisti) dell'evento toscano regge il confronto. Al Teatro Nicotini, dalle 18, musicisti e cantanti lirici (tra i quali il "nostro" Marco Voleri, tenore e malato di Sclerosi multipla) si esibiscono domani sera al termine di una giornata di studi organizzata dall'Aism nel Salone dei Cinquecento di Palazzo Vecchio sul tema «Affrontare la

Sclerosi multipla. Un percorso condiviso». Accolti alle 10 dalle istituzioni (il sindaco Dario Nardella, il prefetto Laura Lega, il presidente della Regione Enrico Rossi e l'assessore toscano alla Salute Stefania Saccardi) alcuni tra i massimi esperti italiani della malattia – come Gianluigi Mancardi e Francesco Patti – espongono gli aggiornamenti su scoperte scientifiche e terapie innovative, celebrando i 50 anni di Aism con le testimonianze di Eliana Tagliente e dello stesso Voleri.



Ascolto e umanità, si cura col cuore

Il paziente non deve più inseguire i medici ma sentirsi al centro della loro attenzione. La riflessione di Policlinico Gemelli e Medici cattolici

GAZZIELLA MELINA

Perché un percorso terapeutico sia davvero efficace non basta affidarsi a ottimi specialisti o a strutture di eccellenza. Il paziente ha bisogno soprattutto di sentirsi accolto e ascoltato: nessuna patologia deve togliergli dignità e rispetto. A dirlo non è qualche associazione in difesa dei pazienti, ma gli stessi esperti che da anni si prendono cura delle persone malate. Oggi a Roma, al Policlinico Gemelli gli stessi medici hanno voluto ribadirlo con un convegno dal titolo emblematico: «Curare con il cuore. Riflessioni sulla ri-umanizzazione delle cure». Le tecnologie stanno facendo passi enormi ma spesso ci si concentra sulle malattie e meno sulla persona che sta male», premette Rocco Bellantone, preside della Facoltà di Medicina dell'Università Cattolica e direttore del Governo clinico della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli Irccs. L'e-

sperienza degli operatori sanitari, specialisti in primis, ha portato dunque a ritenere fondamentale che «siano i medici a dover stare attorno al paziente e non che chi sta male debba passare da un medico all'altro. A seconda del grado di complessità della malattia – aggiunge Bellantone – bisogna sforzarsi di lavorare in team e lasciare più spazio al dialogo». La medicina «ha sempre messo al centro l'uomo che soffre, è sempre stata una scienza umana prima di essere biomedica e scientifica costruita sull'evidenza. Negli ultimi 20 anni abbiamo assistito però a un'evoluzione del mondo della sanità», sottolinea Massimo Masetti, ordinario di Cardiologia della Cattolica, direttore dell'Area cardiologica del Gemelli e promotore del convegno insieme a monsignor Mauro Cazzoli, docente di Teologia morale all'Università Lateranense e assistente dei Medici cattolici di Roma. Oggi dunque lo scenario è completamente di-

verso. «Sono cambiati i pazienti perché diventati più anziani e difficili da trattare – prosegue Masetti –, ma soprattutto il progresso scientifico ha portato all'esplosione dei costi della medicina, che ci sta portando dritti alla non sostenibilità della sanità universale così come l'abbiamo sempre conosciuta e come sancito dalla nostra Costituzione». In sostanza, finora ci si è preoccupati più di far funzionare le aziende ospedaliere e di far quadrare i bilanci. «Tutto questo – rimarca il cardiologo – ha portato a creare una sorta di percorso molto difficile per il malato che spesso viene

spostato da un reparto all'altro. Si è creata una spersonalizzazione della medicina», e anche una disumanizzazione. «In questo contesto i clinici in contatto con i malati stanno prendendo coscienza che è opportuno concentrare non solo l'attenzione ma anche i percorsi di cura sul paziente e i suoi bisogni psicofisici. Non bisogna solo curare la malattia ma il malato». Invertire la rotta, assicurano gli esperti, non è poi difficile. «Bisogna partire dall'organizzazione – spiega Masetti –, adottando la filosofia di lavoro che metta al centro il paziente. Questo vuol dire che bisogna crea-

re percorsi di cura clinico-assistenziale e aprire alla multidisciplinarietà per garantire massima efficienza e competenza». Spesso non è solo un problema di risorse, anche se è indubbio che senza fondi anche l'organizzazione diventa difficile da gestire. «In Italia c'è una carenza di investimenti per cui i luoghi di cura sono ostili anche dal punto di vista logistico – denuncia Walter Ricciardi, presidente dell'Istituto superiore di sanità –. Gli operatori, poi, sono sempre più stressati, sotto pressione per una situazione sempre più esigente con risorse sempre più scarse». L'umanizzazione delle cure non può che passare da scelte e priorità sociali, ma anche individuali. «Bisogna ritornare a investire sulla sanità – aggiunge Ricciardi – perché non è pensabile lasciare marcire gli ospedali», spesso fatiscenti e a volte privi persino del necessario. «Nello stesso tempo occorre lavorare sulla cultura degli operatori, ricomin-

ciando a formare i medici, gli infermieri, gli operatori sanitari. Ma questo purtroppo non viene fatto nei corsi di laurea». E i pazienti lo sanno bene. «Come in tutte le professioni, ci sono persone più empatiche», che riescono a entrare in relazione con chi soffre, e altre che invece fanno pensare a un computer che distoglie lo sguardo dal computer per ascoltare chi hanno di fronte. La ri-umanizzazione delle cure, insomma, «è una problematica che dobbiamo affrontare, altrimenti – conclude Ricciardi – crescerà la sfiducia da parte dei cittadini, che ricorrono sempre più a quanti sembrano soddisfare maggiormente le loro esigenze di umanità». Con il rischio di affidarsi, però, a «una persona che ti guarda negli occhi, magari ti racconta bugie senza evidenza scientifica ma le dice bene, preferita al medico bravo che però non ti guarda negli occhi e magari ti fa l'intervento chirurgico senza poi venirti a trovare...».

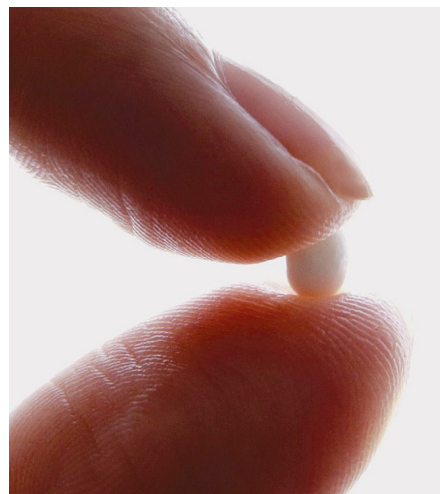
LA STORIA

Eutanasia a 16 anni L'Olanda ferma Noa

MARIA CRISTINA GIONGO

«Volevo morire. Non ne potevo più di vivere. Per anni sono passata da un ospedale all'altro a causa di gravi problemi psichici. Depressione, tentativi di suicidio, anoressia, autolesionismo. Trenta ricoveri in centri specializzati dove indossavo solo un abito di una stoffa che non si poteva strappare. Disperata, mi sono rivolta alla Clinica per la fine della vita chiedendo l'eutanasia. Mi hanno risposto di no perché sono troppo giovane: devo superare il trauma a causa di una violenza subita con un completo tragitto di cura, sino a quando il mio cervello sarà completamente sviluppato, non prima dei 21 anni». Chi parla è una ragazza olandese di 16 anni, Noa Pothoven, originaria di Arnhem, in una lunga intervista rilasciata al giornalista Paul Bolwerk, del quotidiano AD. La ragazza si mostra degnata e adirata per il rifiuto di essere assecondata nel suo desiderio di morte in un Paese conosciuto nel mondo proprio come patria dell'eutanasia. Proprio per questo, che le sia stata rifiutata è un fatto da rimarcare. Cosa sta succedendo dunque nei Paesi Bassi? Gli aumenti continui dei casi di eutanasia degli scorsi anni hanno forse portato a un ripensamento etico, il cui primo segnale è il calo dei numeri cui si sta assistendo? Davvero i medici olande-

si non vedono più l'eutanasia come soluzione ottimale per porre fine alla sofferenza in modo definitivo? Oppure il merito è delle cure palliative, sempre più mirate ed efficaci? La Clinica per la fine della vita esiste da 6 anni ed è stata fondata dal Nvve (l'Associazione per la libera scelta di porre fine alla propria esistenza) come supporto nell'attuare questa pratica. Nei suoi statuti si legge che «possono ottenere anche i pazienti con problemi psichici cronici senza prospettive di miglioramento». Un minore non può farne richiesta a partire dai 12 anni, ma sino ai 16 con il consenso di genitori o tutori e dai 16 ai 18 senza. Il medico è comunque obbligato ad avvertire i familiari. A Noa è stata negata la morte a richiesta nonostante lei sostenga che la sua malattia sia diventata cronica, a suo parere incurabile e soprattutto insostenibile. I genitori di Noa, che hanno lasciato il lavoro per starle sempre vicino, hanno incoraggiato la figlia a scrivere un libro come forma di terapia ma anche di sostegno per chi attraversa le stesse pene. Il libro, appena uscito, ha un titolo eloquente: «Vincere o impangare». Forse per Noa, cui è stato impedito di morire quando lo chiedeva, ora il verbo imparare potrebbe voler dire «imparare a vivere» con tutto il proprio carico di fatica e di sofferenza.



IL CASO

Regione Lombardia cambia idea «La Ru486 anche in day hospital»

Dopo quelli dell'Emilia Romagna (più altri singoli centri clinici sparsi in varie regioni), anche gli ospedali della Lombardia si preparano a somministrare la Ru486 – la pillola che induce l'aborto – in regime di day hospital e non più con un ricovero minimo di tre giorni. L'ha annunciato ieri l'assessore regionale alla Sanità, Giulio Galera (Forza Italia), rendendo noti i risultati di un tavolo tecnico istituito in estate per studiare il tema. La delibera è già pronta, e salvo colpi di scena sarà votata in Giunta lunedì. Esulta Paola Bocci, consigliere del Pd al Pirellone, da cui era giunta la sollecitazione: «Grazie al nostro intervento, le interruzioni di gravidanza farmacologica e chirurgica saranno equiparate». La fa eco Monica Forte (M5s): «Quella di oggi è un'ottima notizia», la fine di «un ricovero obbligato» che costituiva un «elemento dissuasivo». Molto critico Paolo Pico, presidente di Federvita Lombardia: «Non c'è nulla di dissuasivo nel ricovero – spiega –: la morte del bimbo avviene subito, con l'assunzione del primo giorno. La permanenza in ospedale è misura a tutela della donna». (M.Palm.)

PUNTI FERMI

La medicina futura? Va «ri-umanizzata»

MAURO COZZOLI

L'uomo in medicina è un attributo ovvio. Volta a curare, la medicina non può che essere umana. Questo vincolo si è però indebolito e infranto, nell'incalzare delle sfide rappresentate oggi dalla progressiva specializzazione della medicina, che genera un percorso di cura frammentato, senza un chiaro riferimento del malato nei confronti di chi lo cura; da uno sbilanciamento aziendalistico dei centri di cura, che sottopongono le relazioni di cura a parametri di valutazione e gestione meramente manageriali; dagli alti costi di una medicina sempre più progredita e innovativa, che pongono problemi di sostenibilità e di equità terapeutica; da un allungamento della vita che abbassa di sostegni sanitari progressivi ed esponenziali; da una socio-cultura dell'efficienza e del risultato che considera e valuta la produttività medica in termini meramente contabili e contrattuali; da una spersonalizzazione e oggettivazione della relazione medica che la priva di profondità empatica; dal riduttivismo fiscalista, incapace di cogliere l'unitarietà corporeo-emotivo-spirituale della persona e con essa il concorso della componente emotiva e spirituale nell'insorgere della malattia, nella diagnosi e nella cura. Di qui il bisogno di ri-umanizzare la

medicina, polarizzandola sul malato nella sua dignità di persona. Dignità che l'infermità e la disabilità non solo non minuiscono ma esigono facendo appello a un riguardo privilegiato e a una tutela e cura più attenta, premurosa e cordiale. È questo il senso, l'intento e il compito del convegno di oggi a Roma: destare e sensibilizzare a questa consapevolezza le coscienze tutte, e dei responsabili della sanità in particolare, a ogni livello e titolo coinvolti, e imprimere un volto umano all'assistenza e cura dei malati. Una medicina dal volto umano dunque, che investe e innerva il pensare e operare sanitario a ogni livello e lungo ogni versante: relazionale, organizzativo, strutturale. Relazionale: volto a dare valore e tratto empatico alle relazioni di cura. Organizzativo: volto a centrare filosofie e progetti di cura sul paziente piuttosto che sull'ospedale; «aziendale» volto a umanizzare i luoghi di cura, dando loro qualità e comfort, a espletare in tempi ragionevoli e puntuali diagnosi e terapie, a favorire le relazioni del malato con la realtà esterna all'ospedale. Un'attenzione particolare va agli apporti della Chiesa – «esperta in umanità» (san Paolo VI) – alla umanizzazione della medicina: al «molto di più» (san Paolo) – l'umano redento – discusso dal Vangelo.

TRE DOMANDE

«La politica ha bisogno della scienza. Quella seria»

DANILO POGGIO

All'indomani della revoca dei componenti non di diritto del Consiglio superiore di sanità (Css) decisa all'improvviso dal ministro della Salute Giulia Grillo, si continua a discutere sui confini e le influenze reciproche tra scienza, politica e gente. Eleonora Porcu, ginecologa, era vicepresidente del Css e ha lasciato l'incarico senza polemiche. Come sta cambiando il rapporto tra scienza e opinione pubblica? L'interesse dei cittadini per la scienza è aumentato in parallelo all'attenzione dei media. La ricerca si è rivelata un argomento gustoso soprattutto quando ha valenze sociali o antropologiche, con il fiorire di un rischioso opinionismo di non esperti. Se qualcosa di più scientificamente possibile viene comunicato in modalità fast food si ot-

tiene la nascita di un bisogno artificioso che nulla a che fare con la salute delle persone, ma solo con uno scenario di desideri avulsi da bisogni reali. L'errata comunicazione della scienza può creare miraggi di paradisi inesistenti: una manipolazione che spesso avviene per meri interessi economici. E la politica?

Dovrebbe scegliere gli obiettivi, valutando come prioritario un certo tipo di invest-

Eleonora Porcu, tra i componenti del Consiglio superiore di sanità rimossi dal ministro della Salute, mette in guardia dal prevalere di un approccio «fast food» alla ricerca

stimento, culturale e finanziario, rispetto ad un altro. Ad esempio, la denatalità attuale è all'origine di molti disastri: se venisse considerata un reale problema sarebbero state investite risorse per risolverlo. La politica dovrebbe tenere a portata di mano la consulenza della scienza, facendo però un'accurata cernita delle voci da ascoltare. Occorre badare soprattutto all'attendibilità degli interlocutori: il rinnovamento è importante, ma deve avvenire all'interno della comunità scientifica, con criteri oggettivi e condivisibili. Quali procedure potrebbero garantire trasparenza? Non esistono meccanismi di salvaguardia o strumenti in grado di portare i decisori pubblici a seguire criteri corretti. Dipende tutto dal buon senso e dalla voglia di condurre una buona politica illuminata.

SINTOMI DI FELICITÀ

La lezione dell'albero sulla strada: accetta canicola e tempeste E ci ricorda di non attendere sempre «il momento perfetto»

MARCO VOLERI

Sul tratto sud del litorale toscano, dove scorre da secoli l'Aurelia, ho notato fin da piccolo un grande pino marittimo. È da sempre un riferimento importante e l'urgente. «Passerà questa situazione di emergenza, così potrà affrontare questa cosa importante con la giusta attenzione». Bello. Peccato che spesso le situazioni di emergenza siano cicliche. Il pino ha capito come fare: non aspetta che passi la tempesta, la vive fino alle radici, bagnandosi corteccia e aghi. Ci entra dentro e balla la Macarena, come fosse un momento di vita normale. Poi tutto finisce, si asciuga e gode il

sole. Fino alla prossima tempesta. È quello che mi piacerebbe fare. D'altra parte, quante cose importanti delle nostre vite sono imperfette? Prendete l'amicizia: discussioni, momenti di tempesta, di sole o di calma piatta. Con la consapevolezza che il sentimento vero non scema. Ci può incontrare dopo anni, guardandoci come ci fossimo lasciati il giorno prima. La vita e il sentimento non necessitano del momento perfetto, non pretendono la perfezione da chi li vive. Diceva Seneca: «Continua ciò che hai cominciato e forse arriverai alla cima, o almeno a un punto che tu solo comprenderai non essere la cima».