Avvenire
Giovedì 4 aprile 2019

è vita 623

Papa Francesco
Ai giornalisti sul volo di ritorno dal Marocco 31 marzo 2019

A me preoccupa il regresso di noi cristiani quando togliamo la libertà di coscienza: pensa ai medici e alle istituzioni ospedaliere cristiane che non hanno il diritto alla obiezione di coscienza, per esempio per l'eutanasia. Come? La Chiesa è andata avanti e voi Paesi cristiani andate indietro? Pensate a questo perché è una verità. Oggi noi cristiani abbiamo il pericolo che alcuni governi ci tolgano la libertà di coscienza, che è il primo passo per la libertà di culto. Non è facile la risposta, ma non accusiamo i musulmani, accusiamo anche noi stessi per questi Paesi dove succede questo e ci deve far vergognare.

Obiezione di coscienza, libertà in gioco

Scienza & Vita rilancia il primato di un diritto decisivo, sempre più compresso e sotto attacco. Cesare Mirabelli: va tutelata contro vere e proprie pretese

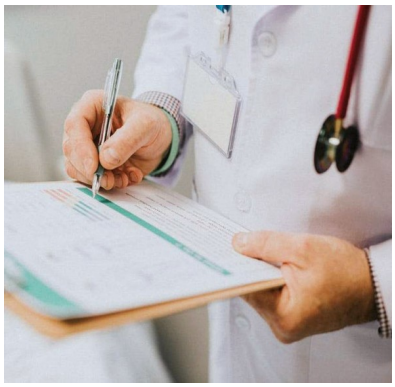
IGOR **TRABONI**

La libertà è inviolabile, anche quella di coscienza. Un concetto ribadito forte e chiaro ieri, nel convegno organizzato su questo tema da Scienza & Vita, su iniziativa del senatore **Gaetano Quagliariello**, nella sala di Santa Maria in Aquiro a Roma, moderato dal vice presidente nazionale Paolo Marchionni. «Soltanto qualche anno fa – ha esordito Quagliariello – un seminario del genere non lo avremmo tenuto, oggi la restrizione degli spazi per l'obiezione di coscienza è indice di un preoccupante tasso di illiberalismo. Se "abortire" e "morire" diventano "diritti", il diritto all'obiezione di coscienza viene svuotato, come nel caso delle interruzioni di gravidanza, o addirittura di fatto negato, come avvenuto con la legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento, fondamentalmente eutanasica. Per questo ho presentato proprio in questi giorni due disegni di legge: il primo per stabilire che la validità delle Dat richiede consenso informato e firma del medico e che quest'ultimo non possa applicarle in caso di inappropriatezza clinica; il secondo riguarda l'obiezione di coscienza, per consentire ai medici e al personale sanitario di rifiutarsi di interrompere un trattamento qualora ritengano che la loro condotta attiva porti alla morte del paziente in tempi brevi».
Padre Maurizio Faggioni, teologo morale e bioeticista, ha affrontato proprio da questi punti di vista, richiamando la più stretta attualità, la disamina del termine "coscienza" «che di per sé è un atto di valutazione di una qualità morale che però non emerge in un vuoto assoluto ma dalla percezione di quello che è il bene. La prima regola dell'agire umano è la coscienza. Dobbiamo avere il coraggio di dire che ogni coscienza va rispettata, perché sia rispettata anche la nostra. Con l'etica pubblica di oggi, soprattutto sui temi della vita che rischiano di portarci verso uno Stato etico, ci troveremo sempre più in difficoltà, e allora dobbiamo rimboccarci le maniche. Ma non è alzando barricate che creeremo un'etica pubblica diversa. Si tratta di tenere fermi alcuni punti e cercare valori condivisi nel dialogo. Finché è possibile, giochiamo la carta di un'etica pubblica la più sana possibile».
Renato Balduzzi ha ricostruito il percorso costituzionale di quei fondamenti che integrano

L'associazione prende l'iniziativa con un convegno nazionale Quagliariello: se abortire e morire diventano «diritti», opporsi si fa sempre più difficile

il tema dell'obiezione di coscienza, ritenuta dal giurista «strutturalmente decisiva perché le spinte disgregatrici non prevalgano». Quindi «obiettare è la possibilità di sentirsi parte di una comunità». Balduzzi ha ripercorso il tema dalla prima obiezione (quella al servizio militare) a quelle contemporanee su aborto ed eutanasia, criticando come «arbitraria» la decisione della Corte costituzionale di dare una data al Parlamento per fare una nuiova legge sul fine vita «con un'ordinanza che sembra quasi una sentenza».
Aspetti più prettamente applicativi sono stati toccati da **Domenico Airoma**, procuratore della Repubblica aggiunto di Napoli nord, a partire dal dato che «la tutela della libertà di coscienza va assumendo un rilievo sempre più centrale», con riferimento anche ai cosiddetti "nuovi diritti", e concludendo che «non è una battaglia di retroguardia ma un irrinunciabile snodo per chi vuole ricostruire una società a misura d'uomo».
Nel concreto delle obiezioni di un medico di medicina generale è poi entrata la testimonianza di **Emanuela Lulli**, con un'esperienza in provincia (lavora a Pesaro) che l'ha portata alla convinzione sulla necessità di una «autentica alleanza di cura» con i pazienti, dopo aver visto tanti colleghi che spingono «quasi con ossessione» a siglare la Dat.
«Un profondo mutamento del concetto dei diritti di libertà» è stato infine sottolineato da **Cesare Mirabelli**, presidente emerito della Corte costituzionale, anche in riferimento all'aspetto della «"pretenziosità", come ad esempio rispetto alla pretesa di essere aiutati nella volontà suicida». E allora, considerando proprio questo generale mutamento, cosa fare? Per Mirabelli una strada è «rafforzare in ogni ambito interpretativo proprio la tutela della libertà di coscienza». «Chiarezza e approfondimento» nel dialogo, sempre più necessario su questo tema, ha quindi sollecitato il presidente emerito della Corte costituzionale, raccogliendo e rilanciando l'invito di Scienza & Vita «ad andare oltre il recinto» come ha infine concluso il vice presidente nazionale dell'associazione **Paolo Marchionni**.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



DOPO LA PROTESTA DEI MALATI

Aism e ministro Grillo fanno la pace: sclerosi multipla, percorsi uniformi

Si è concluso positivamente l'atteso incontro di lunedì fra una delegazione dell'Aism – Associazione italiana sclerosi multipla – con il ministro della Salute Giulia Grillo e i tecnici del dicastero in tema di riabilitazione. In una nota l'associazione parla di una risposta concreta all'appello lanciato nei giorni scorsi da molti malati. Sono stati esaminati due provvedimenti: «Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera» e «Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione» in corso di approvazione. È emersa la volontà di garantire tutte le forme di riabilitazione, anche a livello ospedaliero, per rafforzare i diritti dei pazienti. Il ministro, che ha espresso vicinanza ai malati e alle famiglie, si è detto d'accordo sull'importanza di assicurare percorsi uniformi di presa in carico sull'intero territorio nazionale, con l'obiettivo di arrivare a un percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la sclerosi multipla a partire dalle esperienze delle Regioni in questi anni. Nell'incontro è stata condivisa l'importanza di avviare un Registro nazionale, valorizzando la raccolta dati per la ricerca sviluppata in questi anni da varie realtà fra cui la Fism (Fondazione italiana sclerosi multipla).
Giovanna Sciacchitano

REGINA APOSTOLORUM

Diritto e vita sfida aperta per il futuro

DANILO **POGGIO**

«Esiste una pluralità della vita, come dice papa Francesco. Tutti noi dovremmo renderci conto di questa ricchezza e impegnarci a tutelarla. In modo particolare dovrebbe prendersene cura chi ha la vita tra le mani, come i medici e gli operatori sanitari, ma anche i giuristi e i giornalisti: la promozione della vita è necessaria da diverse prospettive». A spiegarlo è **padre Alberto Carrara**, il coordinatore del gruppo di Neurobioetica dell'Ateneo Pontificio Regina Apostolorum e membro corrispondente della Pontificia Accademia per la Vita. Insieme all'avvocato Emanuela Cerasella, coordinatrice del sottogruppo di studi e di ricerca di neurodiritto, ha organizzato per domani l'incontro «Diritto e vita: la dignità nel vivere e nel morire tra il consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento e l'ordinanza 207 del 2018 della Corte costituzionale» sui temi della dignità delle persone e delle leggi sul fine vita, ma anche delle cure palliative e del ruolo dei media.
Il convegno si tiene all'interno dell'ateneo pioniere negli studi di bioetica e che ha celebrato da poco i 25 anni dalla fondazione: «Siamo da sempre un luogo aperto, un'agorà, per dialogare con la cultura contemporanea. Oggi le sfide epocali sono relative alle nuove tecnologie, all'intelligenza artificiale, alla robotica ma anche alle neuroscienze. C'è bisogno di formazione, con una riflessione multidisciplinare che ci porta a ripensare all'essere umano e alla centralità della persona». Diventa importante non soltanto conoscere le neuroscienze ma persino «le interpretazioni delle neuroscienze», privilegiando quelle che portano al benessere integrale dell'individuo, comprendendo anche la sfera psicologica, sociale e spirituale. «Intendiamo portare avanti una ricerca che ama le neuroscienze – conclude padre Carrara – ma anche che promuova le neuroscienze che amano ogni persona umana. Proporremo un altro incontro in autunno, dopo il pronunciamento della Corte costituzionale sul fine vita. Il tema è molto importante ed è giusto dare anche risposte positive, partendo dalle cure palliative e dall'accompagnamento del malato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IN PARLAMENTO

Eutanasia ripartono le audizioni per la legge

MARCELLO **PALMIERI**

Sono riprese ieri, presso le commissioni riunite Giustizia e Affari sociali della Camera, le audizioni per l'esame delle proposte di legge sul fine vita, in agenda i rappresentanti di Federazione italiana di cure palliative, Società italiana di cure palliative e Associazione Antea onlus, di Società italiana di anestesia e analgesia rianimazione e terapia intensiva e dell'Associazione medici cattolici italiani. Francesca Businarolo, presidente della Commissione giustizia, ha annunciato il calendario dei prossimi giorni. Come noto, una disciplina della materia, in verità, già c'è: è la legge 219/2017, che disciplina la sospensione delle cure e le Disposizioni anticipate di trattamento. Una normativa che però non basta, per la Corte costituzionale, che con l'ordinanza 207/2018 ha invitato il Parlamento a regolamentare entro il 24 settembre 2019 anche la morte a richiesta. Una pratica attualmente vietata – sempre e comunque – dagli articoli 579 (omicidio del consenziente) e 580 (aiuto nel suicidio) del Codice penale. Il Parlamento si è così trovato a dover calendarizzare alcune proposte di legge – prima tra tutte quella apertamente eutanasica proposta dall'associazione radicale Luca Coscioni – che sinora non avevano mai trovato un consenso politico per avanzare. Ieri il vicepremier Luigi Di Maio ha dichiarato che «non possiamo fare in 8 mesi tutto quello che per 30 anni non è stato fatto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA STORIA

I 33.777 «figli» di suor Maria Concetta, l'ostetrica d'Africa

ROBERTO **COMPARETTI**

In Africa ci sono 33.777 bambini nati grazie a **suor Maria Concetta Esu**, 85 anni di Villasor, (Cagliari), di cui 60 trascorsi in missione.
Figlia di San Giuseppe di Genoni, istituto religioso femminile fondato in Sardegna da Felice Prinetti, allora segretario dell'arcivescovo di Cagliari Vincenzo Gregorio Berchialla, suor Esu – salutata dal Papa all'udienza di mercoledì scorso – racconta gli esordi della sua vocazione. «Un passo del nostro carisma – racconta – ci indica di tenere sempre il cuore e le porte aperte per qualunque bisogno nel mondo, nella gioia e nella donazione totale di noi stesse, accudendo soprattutto i poveri, gli abbandonati, i bambini e i vecchi, senza stancarci mai».
Formatasi anche come ostetrica, viene assegnata a una missione in Congo. «Quando arrivai – prosegue – l'Africa non aveva lo sviluppo che in parte oggi lo caratterizza: la vita semplice scandiva le giornate delle persone. Mi sono inserita tra di loro, entrando in dialogo fino a diventare quasi una sola famiglia». A lei si rivolgono le madri più povere del Congo, spesso lasciate sole nel momento più importante, la nascita di un figlio. Suor Maria Concetta così ha accolto e aiutato le madri, spesso sole, che ha seguito prima e dopo il parto, e naturalmente i bambini. «Quelli che sono nati bene – ricorda –, quelli che sono stati male, quelli portati in sala di rianimazione e, per la grazia del Signore, oggi sono vivi». In totale 33.777.

Suor Maria Concetta Esu in Congo

In Africa non è contemplata la pratica del figlio unico. «Le donne che non riescono a dare al mondo dei figli – riprende la religiosa sarda – vivono questa esperienza come un dolore, mentre c'è grande gioia per ogni bambino che nasce: una festa per tutto il villaggio». La suora ha un segreto per portare avanti la sua missione di donna che ama la vita. «Tutto ciò è possibile solo grazie a una grande fede, perché chi opera è Lui, il Signore. Noi siamo solo strumenti nelle sue mani. Questa fede mi ha spinto sempre ad andare avanti, con gioia, pur nel sacrificio. Molte volte i parti avvengono di notte e, nonostante gli 85 anni, continuo a fare tutti i miei turni, con ciò che ne consegue...».
Quanto all'incontro con il Papa, non era la prima volta: aveva incontrato Francesco a Bangui, in Centrafrica, per l'apertura della prima Porta Santa del Giubileo della misericordia. «Con quella dei giorni scorsi, sono quattro volte: ormai siamo diventati amici. Desidererei però incontrarlo da sola, per potergli parlare di tutte le cose che porto nel mio cuore, per i poveri e per i miei fratelli».
Per suor Maria Concetta sono gli ultimi giorni in Sardegna. L'Africa chiama: già dalla prossima settimana partirà per ritornare in quella terra che oramai è casa sua, tra la sua gente. Continuerà a sostenere la vita e a portare avanti l'impegno anche nei turni di notte, «quando – racconta – possono esserci fino a 7 parti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

Giocare a rugby con chi amiamo

MARCO **VOLERI**

MARCO **VOLERI**

«Effe quattro». «Acqua». «Erre dieci». «Ancora acqua». Ottavia si stava spazientendo. «È possibile che trovi sempre l'acqua? Che gioco stupido, battaglia navale! Io voglio colpire qualcosa, voglio affondarti le barche. Papà, ho deciso: voglio cominciare a giocare a rugby. Altro che battaglia navale!». Tredici anni pieni zeppi di agonismo e lentiggini sul naso. Michele la guardava sorridendo. «Stai tranquilla Ottavia, a forza di perseverare troverai quello che cerchi». Certo, se la vita fosse una sequenza di colpi nell'acqua alla lunga diventerebbe quasi monotona. Pensate ai rapporti umani: spesso e volentieri ci abituiamo al pensiero che tutto vada bene quando non ci si scontra. Tutto quadra finché gusti, desideri e amicizie collimano con gli altri. Come in una sorta di "pilota automatico mentale" ci raccontiamo, talvolta, che la grande intesa o il capirsi con uno sguardo siano sinonimo di grande spessore di relazione umana. Il discutere spesso viene etichettato come una ferita nei rapporti umani. In verità scontrarsi nelle proprie diversità e unicità può essere un sintomo di arricchimento personale. Nello scontro non ci si nasconde, ci si conosce. Nella vita che si condivide con gli altri si dovrebbe mettere in conto il sano gusto della battaglia, oltre a quello – più scontato – del voler bene. Una buona battaglia, fatta di onestà e obiettività, è salutare e costruttiva. Porta, con grande naturalezza, a un principio di vicinanza e uguaglianza nei rapporti. Certo, è faticoso discutere, mettere in discussione se stessi o chi ti sta davanti. Eppure è un modo per conoscersi ed addirittura avvicinarsi. «Il rugby è un'ora e mezza di battaglia che può cementare amicizie per tutta una vit», afferma il giornalista Henri Garcia. Ottimizziamo le mischie e le mète della vita, ci tornerà forse utile per l'anima. Ottavia è prontissima.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LUCCA

I giovani MpV sul padre oggi

È una citazione pucciniana – «O babbino caro» – il tema del 36° seminario primaverile «Quarenghi» organizzato dai giovani del Movimento per la Vita da domani a domenica a Lucca. La riflessione sarà sul padre, «figura che come poche altre ha subito un radicale e silenzioso stravolgimento», spiega il presidente Giuseppe Maria Forni. Tra gli ospiti, Giuseppe Anzani, Eugenia Roccella e Assuntina Morresi e monsignor Italo Castellani.

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wNC0wNVQxNzoyMjoxNSMj1ZFUg==

Cassazione tedesca: la vita non va mai ritenuta una «perdita»

La vita umana è un diritto da preservare. Lo ha ribadito la Corte di Cassazione federale tedesca decidendo sul supporto vitale con alimentazione artificiale. La Corte ha respinto il ricorso di un uomo il cui padre, ammalatosi di demenza senile, è stato alimentato tramite Peg per 5 anni. Il figlio aveva citato il medico curante sostenendo che la nutrizione artificiale avesse solo prolungato la malattia ed esigendo «il risarcimento per il dolore e per le spese di cura e assistenza». L'Alta Corte aveva concesso un indennizzo di 40mila euro, ma la Cassazione ha ribaltato il giudizio perché «lo stato di sopravvivenza» reso possibile dall'alimentazione «contrasta con lo stato che si sarebbe verificato se la dieta artificiale fosse stata sospesa, cioè la morte». La vita non è mai un danno, spiega la Corte, aggiungendo che «il giudizio sul suo valore non è aperto a terzi. Per questo motivo, è vietato considerare la vita come una perdita» anche nel caso sia provata dalla malattia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

è vita

Manuel e gli altri, insieme per rialzarsi

I pazienti con lesioni spinali nel reparto della Fondazione Santa Lucia di Roma, dove accanto al campione di nuoto iniziano una nuova vita

EMANUELA **GENOVESE**

La vita ti sorprende. Anche quando sembra condannarti su una sedia a rotelle. Le cause possono essere infinite: un'imprudenza, una patologia, la violenza... La storia di Manuel Bortuzzo, il nuotatore costretto a vivere sulla sedie a rotelle a causa di un colpo di pistola esploso contro di lui per errore il 3 febbraio, ha commosso tutti. Ma accanto a lui ci sono tanti che ogni giorno mostrano agli altri quanta energia sprigioni la vita. Mani, cuore e testa possono restituire quella forza che l'uso delle gambe perduto sembra cancellare. Lo dimostrano con le loro storie i ragazzi che abbiamo incontrato alla Fondazione Santa Lucia, nello stesso reparto dove Manuel combatte per risalire la corrente. Grazie a un team di medici, infermieri ed esperti, si allenano per migliorare ogni istante della loro vita.

Alfonso Catalano. Ha 22 anni e fino a quel 1° giugno, il giorno dell'incidente, lavorava come cameriere a Ibiza. Guadagnava come un professionista affermato, riuscendo a godersi tre mesi di vacanza in giro per il mondo. Parla spagnolo e inglese, che ha imparato «a Londra, lavorando nei pub». «E poi tutto è cambiato – ci racconta Alfonso –. Non posso tornare a camminare, solo un miracolo mi può salvare. Ma sono vivo e devo ancora realizzare tante cose. Sedia o non sedia, ho la mia famiglia e i miei amici, che mi stanno vicino e mi aiutano in tutto». Confida di non essere stato sempre così ottimista: «Quando mi sono risvegliato dopo l'incidente il dottore mi ha detto: "Non puoi camminare più". E le prime parole che ho pronunciato sono state: "Perché non mi uccidi?". Il medico non si è arreso e davanti alla mia disperazione mi ha aiutato a combattere. Da quel momento ho pensato che ero sopravvissuto e che il resto non aveva importanza. Certo, ogni tanto prevale lo sconforto. Quando il desiderare un'altra esistenza diventa un pensiero fisso si rischia di ammalarsi davvero...». La sera dell'incidente, alle 22, Alfonso era solo sul motorino, superava le auto ed è caduto per via di un dosso. Non correva, il tachimetro segnava 40 all'ora. «Volevo girare il mondo, immaginavo di stabilirmi in una città, con la persona giusta per creare una famiglia. Ora voglio imparare anche il francese, e sogno sempre di viaggiare. Il 1° giugno riparto per Ibiza. Non potrò fare il cameriere, ma magari starò alla cassa. Voglio ricominciare a lavorare, amo il contatto quotidiano con le persone».

Licia Cotesta. Madre di tre ragazzi di 29, 28 e 21 anni, Licia ha subìto un calvario di esami clinici prima di capire che un'ernia, ormai calcificata, comprimeva il midollo spinale e le stava impedendo di camminare. «Ho affrontato due interventi, sono sulla sedia a rotelle e faccio fisioterapia, ma i medici mi hanno prospettato anche il rischio di non camminare più. Quando mi sono svegliata, dopo il primo intervento, e non muovevo più le gambe sono andata in crisi. Al mio fianco però ho avuto mio marito, che mi ha curato con amore. Dipendere dagli altri per cose semplici, dal cibo all'igiene, non è stato facile. Non ero abituata a chiedere, mi sentivo umiliata dalla mancanza di autonomia». Licia vive a Roccagorga, 4mila abitanti in provincia di Latina, poco attrezzato. «La presenza di mio marito e dei miei figli mi conforta. Anche il mio lavoro mi ha aiutato: ero insegnante di sostegno nella scuola dell'infanzia di Anzio. Ma quando sei tu a vivere la disabilità comprendi di non averla capita del tutto. Senza il mio lavoro oggi sarebbe più dura».

> Alfonso, Licia, Dario, Luigi: la loro corsa si è fermata all'improvviso per un incidente, o una malattia. Ma come Bortuzzo, ferito due mesi fa per errore, la sedia a rotelle si è trasformata da capolinea a base per ripartire. Più forti di prima

Dario Carosi. Terzo figlio della famiglia di proprietari e fondatori di Mondo Convenienza, Dario è salvo per miracolo. «Dicono che due persone su 300 hanno la fortuna di poter raccontare quello che è successo. È capitato una mattina, l'8 agosto 2018. Ero in ritardo, e non avevo indossato la tuta protettiva per andare in moto. Viaggiavo con jeans, maglietta e il mio casco, realizzato su misura con tre strati di protezione. Guidavo a una velocità tale che quando una macchina mi ha tagliato la strada, mi hanno dato per spacciato». Laurea magistrale alla Luiss e master a Londra, Dario, 27 anni, ha lavorato sin da bambino: «Nella nostra azienda ci sono valori che valgono per ogni collaboratore, e noi ne abbiamo 8mila: lealtà, rispetto, spirito di iniziativa, e l'ultimo, più importante, la responsabilità. Per questo continuo a lavorare da qui e partecipo, via Skype, a riunioni di lavoro. Anche per aiutare i miei genitori che si sono molto affaticati. Certo, quando vedo le foto e ripenso alla mia vita frenetica di prima, ne ho nostalgia. Ma ora ho sviluppato la pazienza. Prima non sopportavo le persone calme, prudenti, quelle che rallentano al Telepass, quelle che io chiamavo i *losting time*. Non dedicavo più di 5 minuti al pranzo, perché quel ritmo professionale, alla guida di un'azienda, era diventato il ritmo della mia vita. Vivendo ora sulla sedia a rotelle mi sono reso conto che non esiste una linea di mobili accessibili per le persone nelle mie condizioni. Dalla cucina alla camera da letto, il tetraplegico deve spendere tanti soldi per potere avere una casa a sua misura. Stiamo già lavorando per sviluppare mobili ad hoc. A fine giugno partirò per Barcellona, dove apriremo il primo punto vendita: è un progetto che avevo avviato un mese prima dell'incidente e rappresenta per la nostra azienda – che in Italia ha superato le vendite di Ikea – il primo passo verso l'Europa».

Luigi Cavalcanti. «La mia vita prima dell'incidente non è tanto distante da quella di adesso: sono sempre pieno di idee, desideri e di passioni. E in questa condizione ho scoperto nuovi stimoli. All'inizio non avevo alcuna autonomia. Il pensiero di essere immortale mi aveva sfiorato quando, dopo le vacanze estive a Diamante, sono tornato a Roma. Avevo viaggiato in moto per tre ore sotto la pioggia. E poi, 10 giorni dopo, un semplice incidente: una macchina mi ha tagliato la strada. Mi ha provocato fratture e la lesione del midollo spinale. Il primo mese è stato duro: all'inizio paragoni la tua vita d'ospedale a quella di prima. Però è importante salvaguardare la mente: devi sapere chi sei, e molti ragazzi, quando arrivano qui, pensano di non essere più loro. Ma se tieni la testa alta e pensi che nessuno sia mai diventato qualcuno solo perché seduto o in piedi, ce la fai. Ho imparato a viaggiare con la mente: il primo mese in ospedale il mio letto era vicino alla finestra: percepivo l'odore dell'autunno, pensavo agli scorci felliniani e ho capito che si può viaggiare anche da fermi». Luigi, che nel percorso terapeutico ha fatto l'addestramento all'uso di esoscheletri, ha intenzione di vivere da solo in una casa vicino alla Fondazione Santa Lucia. «Ho sviluppato una tenerezza che prima non possedevo, avevo un'ansia di sentirmi sempre vivo, e ora mi sto godendo di più la vita. Il 28 dicembre ho festeggiato il compleanno e sono venuti in clinica 60 amici. Queste persone mi hanno dato tantissimo e, nonostante in passato sia stato superficiale con alcuni di loro, ho scoperto nuovi e vecchi affetti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dario Carosi, Manuel Bortuzzo, Alfonso Catalano, Licia Cotesta e Luigi Cavalcanti con l'équipe del Santa Lucia

IL TESTIMONE

Tre nuovi casi al giorno «Adesso la ricerca esplora nuove strade»

Marco Molinari

Ogni giorno in Italia tre persone subiscono una lesione del midollo spinale. A seconda della gravità del danno, le conseguenze mediche possono essere la tetraplegia o la paraplegia, accompagnate da deficit respiratori, problemi urologici, complicanze di natura ossea, muscolare e cardiologica. E mentre si continuano a potenziare percorsi multidisciplinari di neuroriabilitazione, necessari per ripristinare il massimo grado possibile di autonomia della persona, prosegue la ricerca con l'obiettivo di restituire, in un futuro non ancora definito, la possibilità di camminare alle persone paraplegiche.

Guida uno dei gruppi di ricerca impegnati in questa sfida il professore Grégoire Courtine, del Politecnico Federale di Losanna, ospite oggi alla Fondazione Santa Lucia di Roma insieme alla neurochirurga Jocelyn Bloch, nella Giornata nazionale della persona con lesione al midollo spinale. In una sperimentazione conclusa pochi mesi fa, il team di Courtine è riuscito a restituire a tre pazienti, affetti da lesione incompleta del midollo spinale, la capacità di camminare per brevi tratti con l'aiuto di supporti attraverso l'elettrostimolazione epidurale.

«In questo ambito della ricerca stiamo vivendo una fase interessante – spiega Marco Molinari, direttore del Centro spinale al Santa Lucia – Accanto all'elettrostimolazione impiegata per riattivare la comunicazione neurale, un'altra via di attività sperimentale mira a ottenere la rigenerazione dei tessuti danneggiati». Questa sperimentazione inizierà nei prossimi mesi al Santa Lucia, coordinata con la Svizzera insieme al Policlinico universitario di Zurigo. (Em.Ge.)

LETTURE

Una filosofia in corsia: «Costruisco relazioni, anche con chi è in stato vegetativo»

Papa Francesco, stigmatizzando «lo spregiudicato materialismo che caratterizza l'alleanza tra l'economia e la tecnica, e che tratta la vita umana come risorsa da sfruttare o da scartare in funzione del potere o del profitto», richiama la necessità di «ritrovare sensibilità per le diverse età della vita», inclusa quella «degli anziani». Tutto ciò che in essa «è delicato, e fragile, vulnerabile e corruttibile, non è faccenda che debba riguardare esclusivamente la medicina e il benessere. Ci sono in gioco parti dell'anima e della sensibilità umana che chiedono di essere ascoltate e riconosciute, custodite e apprezzate, dai singoli come dalla comunità».

Nel 2011 i responsabili degli Istituti Riuniti Airoldi e Muzzi di Lecco (rione di Germanedo) – residenza sanitaria assistenziale per anziani che include anche un nucleo riservato a persone in stato vegetativo – con l'obiettivo di assicurare una cura sempre più attenta, hanno voluto che la filosofia entrasse in reparto avvalendosi delle competenze di Magda Fontanella, laureata in Filosofia all'Università Cattolica di Milano. Autrice del volume «L'identità umana come sistema complesso. Da Edgar Morin alla filosofia in reparto» (Editoriale Documenta), che sarà presentato domani presso gli Istituti (alle 17.30), Fontanella tiene corsi di bioetica per il personale sanitario e fa parte dell'équipe che opera nel reparto delle persone in stato vegetativo assicurando sostegno sia al personale sanitario sia ai familiari dei pazienti attraverso colloqui individuali e di gruppo.

«L'uomo è un essere relazionale – ci dice –: la filosofia, ancora poco presente nei reparti delle Rsa, può fornire un ausilio prezioso impegnata com'è a interrogarsi sul senso della vita, della morte, del dolore. Attraverso incontri e dialoghi cerco, ad esempio, di aiutare i familiari dei pazienti a dare un senso a ciò che sta loro accadendo, a cogliere gli avvenimenti in una prospettiva nuova, mettendomi anzitutto in ascolto del loro vissuto. La cura implica ottima assistenza medica ma anche sostegno, accompagnamento, relazioni umane di qualità: legami. E ciò vale anche per le persone in stato vegetativo, la cui fragilità estrema richiede gesti colmi di delicatezza e di dedizione». La solitudine maligna che spesso accompagna la malattia e la vecchiaia può essere vinta da relazioni autentiche: «Bisogna investire in queste relazioni attraversate dal dolore: non sono facili ma si rivelano indispensabili».

Cristina Uguccioni

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA FRONTIERA

Cornee «rigenerate» con le staminali, dal Giappone all'Italia ora si fa sul serio

ALESSANDRA **TURCHETTI**

«Meglio avere più frecce nella faretra per centrare l'obiettivo: noi continuiamo a indagare le staminali epiteliali adulte perché tanto ci hanno dato, ma è conveniente proseguire anche la ricerca sulle Ips per vedere se potranno diventare cura». Così **Graziella Pellegrini**, coordinatrice della Terapia cellulare del Centro di Medicina rigenerativa "Stefano Ferrari" di Modena, eccellenza internazionale per gli studi e l'applicazione clinica delle staminali epiteliali, commenta il recente via libera in Giappone della prima sperimentazione al mondo con le cellule staminali pluripotenti indotte (le Ips) per la cura di patologie corneali. Scienziati dell'Università di Osaka trapianteranno a breve strati di tessuti corneali ricavati da cellule adulte dei pazienti riprogrammate al livello staminale.

Pioniera della ricerca nel campo delle staminali corneali, Graziella Pellegrini è riuscita a sviluppare protocolli clinici importantissimi, come quello per la cura della cecità collegata alle lesioni della cornea. Per la prima volta in Europa, nel 2015 è stato infatti approvato come farmaco un prodotto a base di cellule, l'Holoclar, che ha introdotto la possibilità di rigenerare la cornea mediante l'espansione delle staminali contenute nel *limbus*, la piccola zona dell'occhio tra la cornea e la congiuntiva. Attraverso colture autologhe di staminali prelevate dal *limbus* dei pazienti e poi espanse in vitro, molti con ustioni o traumi alla cornea hanno recuperato o migliorato la vista. «Non ci siamo fermati, le ricerche sono proseguite verso la riparazione delle lesioni corneali anche nei casi di cecità bilaterale dovuta all'assenza totale di *limbus* da cui prelevare le staminali. In questo caso, nella sperimentazione che partirà a breve espanderemo in vitro un pezzettino di mucosa orale prelevata dagli stessi pazienti reclutati: abbiamo visto, infatti, che reagisce ad alcuni stimoli compensando la mancanza delle cellule corneali».

Graziella Pellegrini

> Le cellule adulte riprogrammate al primo test su occhi umani La scienziata Pellegrini: «Una freccia in più al nostro arco»

Il *trial* clinico autorizzato in Giappone prevede, invece, l'utilizzo di cellule adulte trasformate a ritroso in staminali per ricreare la cornea. «Le Ips sono uno strumento potenzialmente importante – chiarisce Pellegrini – ma avendo ottenuto così grandi risultati con le staminali adulte vogliamo continuare su questa strada che è più sicura, al momento, non modificando significamente le caratteristiche delle cellule». Ora tra gli obiettivi c'è «la ricostruzione di un altro epitelio di rivestimento, la mucosa dell'uretra, assente nei soggetti affetti da ipospadia posteriore a cui manca il canale del pene dalla nascita. La chirurgia tradizionale ha registrato molti fallimenti e recidive: anche qui partiremo dal prelievo della mucosa orale e la espanderemo in vitro per avere quantità abbondanti di tessuto da trapiantare. È uno di quei casi in cui la medicina rigenerativa ha un rapporto beneficio-rischio molto alto: dobbiamo quindi procedere».

L'approccio terapeutico mediante le cellule della superficie oculare danneggiata si è già affermato in diversi Paesi – un grande studio europeo si sta concludendo ora – ma la speranza è di mettere a punto protocolli efficaci anche per riparare le lesioni degli altri epiteli di rivestimento. «Il nostro punto di forza è stato il riuscire in molti casi a passare dal laboratorio al letto del paziente», conclude la scienziata.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3ISZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wNC0wNVQxNzoyMjoxNSMjI1ZFUg==