

## ALL'INTERNO

### ASSOCIAZIONI

#### Con la distrofia muscolare una lotta lunga 60 anni

Giovanna Sciacchitano a pagina



### IN LABORATORIO

#### L'avamposto della ricerca che può frenare il dolore

Alessandra Turchetti a pagina



### TRAPIANTI

#### «Due giorni senza rigetto» Il passo del rene di maiale

Andrea Lavazza a pagina



## INVECE, UN SAMARITANO

### Ragione e sentimento

«Mettere al centro la cura della persona dunque, senza dimenticare l'importanza della scienza e della ricerca. Perché la cura senza scienza è vana, come la scienza senza cura è sterile». (Francesco, discorso alla Fondazione Campus Biomedico, 18 ottobre 2021)

Bastano due righe del Papa per ricordare a tutti con chiarezza concetti basilari: è intorno alle persone che bisogna impostare tutto il processo di cura; e perché la scienza e la cura siano davvero al servizio dell'umano devono essere inscindibili. Quel che ogni giorno si esplicita nelle parole e nei gesti di chi si spende per alleviare la sofferenza altrui deve poter contare sull'ausilio della scienza. Ricercatori, scienziati, infermieri, medici, oss, caregiver: dal laboratorio al letto del paziente si esercita l'arte del prendersi cura. Un'attività umana che fondendo le competenze con la relazione richiede esercizio e talento, ed esige il coinvolgimento autentico di organi mai disgiunti: quello cerebrale e quello cardiaco. «Testa e cuore» raccomanda il Papa, con le parole con cui i nostri genitori ci esortavano a dare il massimo per conseguire un risultato che prevedeva sacrificio e fatica. «Conoscenza e compassione, professionalità e pietà, competenza ed empatia»: per diventare fertili e generare frutti di bene, la ragione va innestata di sentimento. (év)



# Tra libertà e vita: l'eutanasia è un bivio

I nodi giuridici del referendum, la legge sul suicidio assistito, i beni in gioco: parla la costituzionalista Lorenza Violini

MARCELLO PALMIERI

Eutanasia e suicidio assistito: quando la vita non è più vita (secondo alcuni), e necessita della morte. È un guazzabuglio umano, sociale e giuridico quello che sta agitando la società in questi mesi. L'abbiamo visto aggrovigliarsi nelle piazze, dove la campagna referendaria radicale ha raccolto oltre 1 milione e 200mila firme a sostegno del referendum per introdurre l'eutanasia nel nostro Paese, ma anche in Parlamento, dove il voto degli emendamenti alla legge sul suicidio assistito previsto per ieri in Commissione alla Camera è stato rinviato in attesa del parere del governo. Sono due facce della stessa medaglia, distinte soprattutto dai presupposti giuridici su cui poggiano: la sentenza 219 del 2017 per la legge sul suicidio assistito, e il successo di adesioni per il quesito eutanasi. Fatto sta che ora, passato il controllo formale da parte della Cassazione, sull'ammissibilità del referendum dovrà pronunciarsi la Corte costituzionale. «Un tema insidioso – scandisce Lorenza Violini, ordinario di Diritto costituzionale all'Università statale di Milano – che andrebbe considerato oltre gli slogan, in tutta la sua portata giuridica e umana».

**Professoressa, che tipo di vaglio è chiamata a operare la Consulta?**

L'articolo 75 della Costituzione non ammette il referendum abrogativo per le leggi tributarie e di bilancio, oltre che per quelle di amnistia, indulto e autorizzazione a ratificare i trattati internazionali. È questa la fonte normativa del vaglio che spetterà anche al referendum sull'eutanasia.

**Detta così, sembra quindi scontato che arriverà il disco verde...**

Non è automatico. Questo tipo di giudizio è condizionato da un'ampia giurisprudenza della Corte, che sostanzialmente mira a conservare la natura abrogativa del referendum.

**In che senso?**

Ragioniamo sul caso specifico. Eliminando il reato di omicidio del consenziente, si farebbe passare un comportamento da penalmente perseguibile a neutrale. Quindi a mio avviso la domanda è: in questo caso, qualora i giudici costituzionali autorizzassero la consultazione referendaria, e poi vincessero i "sì", il risultato giuridico sarebbe puramente e semplicemente l'abolizione di una norma dell'ordinamento, oppure si creerebbe di fatto una nuova legge? Nella sostanza, infatti, assisteremmo al sorgere di una procedura per cui chiunque, indipendentemente dal fatto di soffrire o meno di una patologia pregressa, potrebbe chiedere di farsi uccidere. I sostenitori del referendum dichiarano di agire in nome della libertà di scelta. Ma in cosa si sostanzia e quali sono i suoi limiti, secondo la Costituzione?

È un terreno delicato. A mio avviso infatti la libertà di scelta non è una norma fondamentale del nostro ordinamento, e non esiste al-

cuna garanzia costituzionale a una scelta priva di limiti. Certamente, però, esiste una garanzia costituzionale a una libera scelta, i cui limiti siano costituzionalmente legittimi.

**Nella decisione eutanasi, la libera scelta è un presupposto irrinunciabile...**

Questo tema mi sembra ancora più scivoloso. È davvero libera una persona che vuole porre fine alla propria vita? Ma poi, in concreto: chi e soprattutto come valuta se una persona è davvero consenziente al proprio omicidio per mano altrui?

**Proviamo immaginare che una persona sia davvero libera...**

Ecco, allora saremmo in presenza, da un lato, dell'estremizzazione della propria volontà, senza alcun limite, mentre dall'altro, paradossalmente, affideremmo l'intera nostra esistenza alla libera scelta altrui, in questo caso preordinata al nostro annientamento. C'è dunque qualcosa di importante che non torna, nel meccanismo sotteso al quesito referendario.

**Abbiamo parlato di libertà. Ma quali sono gli altri beni costituzionali che il quesito referendario chiama in causa?**

In primis, direi il dovere di cura imposto al Servizio sanitario nazionale. E poi il consenso alla cura, dunque alla sua prosecuzione, e ancor prima il diritto alla vita e alla tutela delle persone deboli e vulnerabili. C'è poi il tema del rapporto tra questo referendum e la sentenza costituzionale 242 del 2019 sul caso Cappato-dj Fabo...

Più che di un rapporto, parlerei di una collisione. La pronuncia del 2019 crea una finestra di non punibilità del reato di aiuto nel suicidio, in presenza di quattro condizioni: consenso autonomamente e liberamente formatosi, sottoposizione del paziente a trattamenti di sostegno vitale, patologia irreversibile, sofferenze fisiche o psicologiche ritenute intollerabili. Il referendum vorrebbe invece depenalizzare del tutto l'omicidio del consenziente, addirittura in difetto di una patologia pregressa. È chiaro che lo scenario di risulta sarebbe totalmente incostituzionale, perché platealmente confliggente con una sentenza della Consulta stessa.

**Il Parlamento sta discutendo una proposta di legge sul suicidio assistito. L'intenzione dichiarata dall'estensore del testo unificato, Alfredo Bazoli, sarebbe seguire pedissequamente la sentenza costituzionale. Alcuni punti del testo, però, non convincono...**

Uno di questi ritengo sia il passaggio sulle cure palliative: la Consulta ne ha parlato come "prerequisito" per accedere al suicidio assistito, mentre la bozza normativa riterrebbe sufficiente che alla persona desiderosa di morire sia stata prefigurata la possibilità di accedere a questa terapia del dolore, ma senza un'effettiva sottoposizione. Mi pare dunque che la proposta di legge, in questo punto almeno, snaturi del tutto la Corte.



La costituzionalista Lorenza Violini

### IL PUNTO

## Diritto alla morte la scorciatoia contro la dignità

CLAUDIO SARTEA

Si fa un gran parlare di un "diritto a morire", che sembra un sinonimo del "diritto alla morte". E allora proviamo a pensarlo in termini giuridici.

Un diritto soggettivo è la rivendicazione di un bene della vita che abbia rilievo giuridico: rivendicazione cui l'ordinamento attribuisce rilevanza sociale e accorda tutela. La morte è un bene? È un bene di rilievo giuridico? Che cosa sia la morte lo meditiamo da millenni, al di qua delle risposte religiose: figuriamoci se dovessimo conferire un contenuto giuridico, in uno Stato laico. Per di più, la tutela ordinamentale dei beni della vita è sempre orientata al futuro, al contrario chiuso dalla morte.

Qualcuno aggiunge: morte dignitosa, e crede di aver risolto l'inghippo. Ma la dignità è categoria ambigua, e lo diviene ancor più quando la si applica alla morte, oggetto sconosciuto. E anche se includiamo la morte nella vita, la sua dignità rimane problematica, visto che l'indagine attorno a cosa sia una vita degna abbiamo preferito interromperla dopo aver constatato i pessimi risultati di pubblicazioni pseudoscientifiche sulle "vite non degne di essere vissute". E allora? Quale sarebbe propriamente il contenuto di un diritto a morire? Né la morte, né la morte cosiddetta dignitosa: semmai, la pretesa di essere aiutati a "farla finita" secondo le modalità che ciascuno considera degne di sé e dei propri ideali. Meglio se questo aiuto proviene da professionisti della salute, più esperti e competenti nell'evitare i dolori aggiuntivi, o lungaggini agoniche che ritengo insopportabili.

Ricapitolando. Non ha senso giuridico parlare di diritto alla morte, né parlare di diritto alla morte dignitosa. Sensato forse sarebbe prevedere legalmente l'efficacia vincolante di una richiesta di uccisione rivolta, a certe condizioni, a operatori sanitari o affini. Ma così facendo si devono fare i conti con il giuramento ipocratico, il codice deontologico dei medici di ogni parte del mondo, il recente statement dell'Associazione medica mondiale, e tanti altri documenti che senza eccezioni dichiarano eutanasia e suicidio assistito incompatibili con l'attività medica. Bisognerà poi vedersela con il principio di indisponibilità della vita umana, l'ultimo, estremo presidio della funzione di garanzia della vita e della salute che – pandemia docet – nessuno mette in discussione quale finalità essenziale dell'esercizio del potere pubblico, persino in contrasto con molti altri diritti fondamentali di libertà dei consociati.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### IL RAPPORTO

## Tumori, in calo mortalità italiana

Nella lotta ai tumori si registra un nuovo passo avanti: in Italia migliora ancora la sopravvivenza e il tasso di mortalità è minore rispetto alla media degli altri Paesi europei, tanto che nel 2021 si registra un -13% di vittime negli uomini e -10% nelle donne in confronto con l'Europa. Ma a pesare è ora "l'effetto Covid", a partire dal dato che evidenzia un rischio quasi doppio di letalità tra i pazienti oncologici infettati dal Sars-CoV-2. Altra conseguenza legata alla pandemia è il ritardo delle diagnosi, con neoplasie rilevate in molti casi in stato già avanzato. È il quadro tracciato dal volume «I numeri del cancro in Italia 2021», presentato all'Istituto superiore di sanità e frutto della collaborazione tra Associazione italiana di oncologia medica, Registri tumori italiani, Società di anatomia patologica e di citologia diagnostica, Fondazione Aiom, Passi, Passi d'Argento e Osservatorio screening.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Slalom

### Compagni di scuola la mia curva dei tifosi

SALVATORE MAZZA



Con i miei vecchi compagni di scuola, all'inizio di questo mese di ottobre, abbiamo celebrato il cinquantenario anniversario della fondazione del nostro I liceo classico, sezione B, dell'Istituto Massimiliano Massimo di Roma (sì, la stessa scuola dei Gesuiti frequentata da Mario Draghi, che però ci precedette di due cicli). Una celebrazione sobria, una cena alla quale io non ho potuto ovviamente partecipare viste le mie condizioni; però, se la montagna non va a Maometto... Così il pomeriggio, prima della cena, una delegazione di cinque "contubernales" (come ci chiamiamo fra di noi) è venuta a casa a trovarmi, portandomi in ricordo

del grande evento una copia dell'ode al cinquantenario, composta dal nostro vate, e lo scudetto portachiavi con su un lato le mie iniziali e, sull'altro, un "50" stampato in cifre dorate. Che dopo tanto tempo ci si ritrovi ancora insieme può sembrare un po' patetico, una cosa alla *Compagni di scuola* di Carlo Verdone, ma non è proprio così, credetemi. La cosa è cominciata nel 2004, quando a uno di noi, trent'anni dopo la maturità, venne in mente che sarebbe stato bello ritrovarsi insieme. Con infinita pazienza riuscì a scovare gli indirizzi di posta elettronica di tutti, e rispondemmo tutti, anche quelli che stavano fuori Roma o all'este-

ro, all'infuori di due. Andò a finire che alla fine ci ritrovammo insieme, con le nostre mogli (la classe era solo maschile) e figli. Fu una giornata memorabile, contro ogni previsione. E da allora non ci siamo persi più di vista. Sì, ogni tanto qualcuno s'è defilato, e poi è tornato, a qualcuno è capitato di offendersi, e qualcun'altro allora s'è rimboccato le maniche per ricucire il piccolo strappo. Ma alla fine, appunto, siamo rimasti tutti. Il che credo che sia, per molti versi, stupefacente. Dalle email siamo passati, negli anni, al gruppo su Whatsapp, che è incredibilmente attivo. A me, che lo seguo con qualche fatica, capita spesso di ritrovarmi indietro di

cento o duecento messaggi. Per lo più si tratta di cose "leggere", ma ogni tanto si discute anche di cose serie. Né sono mancati momenti tristi, come quando due di noi sono morti, che è stato per tutti noi, al di là del grande dolore, un po' come guardarsi allo specchio della vita, una terribile batosta. Credo sia stato lo stesso, per i miei compagni, quando s'è saputo della mia malattia. Ma nessuno, mai, s'è tirato indietro. Mi vengono a trovare regolarmente, mi scrivono, mi sostengono in molti modi. Fanno il tifo. È sento che un pezzetto del loro cuore è sempre con me. È bello.

(60-Avvenire.it/rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



ASSOCIAZIONI

# Distrofia muscolare oltre il silenzio

Cura per la qualità di vita dei pazienti, ricerca d'avanguardia, coinvolgimento delle famiglie: i 60 anni della Uildm

In sintesi

1

La distrofia muscolare è una malattia ereditaria causata da mutazioni in diversi geni che causano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine per la stabilità muscolare

2

A oggi non esistono terapie risolutive per nessuna forma di distrofia muscolare. Trials terapeutici sono in corso per la distrofia di Duchenne e quella di Ullrich

3

L'Uildm fu fondata nel 1961 da Federico Milcovich. Da 60 anni si batte per l'inclusione sociale delle persone con disabilità e promuove la ricerca scientifica. [www.uildm.org](http://www.uildm.org)

GIOVANNA SCIACCHITANO

«60 anni. È solo l'inizio» è il claim della recentissima Giornata nazionale organizzata dall'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm). Un lungo percorso fatto di attività e impegno per le persone che convivono con questa malattia che toglie progressivamente forza ai muscoli e per il loro diritto a una vita da protagonisti. Al presidente nazionale Marco Rasconi abbiamo chiesto di fare il punto. Quali progressi sono stati compiuti in questi decenni per fare uscire la distrofia muscolare dal cono d'ombra in cui si trovava?

La strada fatta è veramente tantissima perché abbiamo eliminato moltissime barriere, culturali e fisiche. Sono stati fatti numerosi progressi sul piano dei diritti e dell'abolizione delle barriere architettoniche: a cominciare dalla scuola, molto più funzionale e accogliente, e poi adesso abbiamo il diritto al lavoro, alla vita indipendente, la possibilità di muoversi e di viaggiare in treno, le carrozzine elettroniche, che si interfacciano con il televisore e il computer, la possibilità di connetterci anche grazie ai progressi della tecnologia, la domotica. Una serie di cose enormi... È chiaro che non è ancora abbastanza, anche perché molte regioni sono in ritardo e questi diritti non sono a disposizione di tutti. Purtroppo come si vive dipende ancora da dove si nasce. Il nostro obiettivo è rendere questi vantaggi accessibili a tutti.

Dove si fa più fatica ad adeguarsi ai miglioramenti?

Le criticità in generale del Sud le ritroviamo acuite per le persone con disabilità: è più difficile trovare lavoro, ma è complicato anche viaggiare. Dobbiamo darci da fare per portare i risultati raggiunti dappertutto, anche nei paesini più dispersi.

A che punto siamo con le cure e la ricerca?

Oggi la speranza di vita è più che raddoppiata. Una persona con distrofia muscolare nella forma più grave – la sindrome di Duchenne – prima vi-

veva fino a 18-20 anni, adesso fino a 50-55. Un bel passo, che dà prospettiva e profondità alla vita delle persone che possono anche progettare e non più vivere alla giornata. C'è stato un miglioramento nell'affrontare i problemi respiratori, cardiologici e motori, ma si può fare ancora molto. Lavoriamo per una cura, che purtroppo non c'è ancora. Ci sono tante sperimentazioni, alcune molto promettenti, perché la ricerca sta facendo passi da gigante. Pensiamo solo al fatto che negli anni Novanta abbiamo studiato il genoma e che oggi si riesce a intervenire in maniera diretta su tanti fattori. Una volta non sapevamo neppure dove fosse il problema, adesso sappiamo qual è il pezzo del cromosoma che non funziona. Certo, è una maratona: ci vuole pazienza, tempo, impegno e tante risorse. Perché la ricerca più avanzata è più costosa.

Di cosa c'è bisogno perché le famiglie non si scoraggino e cedano alla disperazione?

Ci vuole conoscenza. Dobbiamo lavorare perché chi non ha la malattia la conosca, in modo che quando si inciampa in questa patologia non sia completamente sconosciuta. Se a un malato viene detto che dovrà stare in carrozzina crolla il suo mondo, ma se riusciamo a far passare il concetto che ci sono ausili per vivere meglio e che la carrozzina è segno di una criticità ma rappresenta anche uno strumento di libertà allora si affronta in maniera diversa il percorso della malattia. Dobbiamo anche fare in modo che, nel momento della diagnosi, si arrivi il più presto possibile alle associazioni. Bisogna raccontare tutte le opportunità. Se dico a una persona che dovrà passare a letto i prossimi vent'anni potrà pensare anche all'eutanasia, ma se le prospetto tutte ciò che può fare rimuoverà questa idea. La qualità della vita serve a cancellare il pensiero negativo.

E come si migliora la qualità della vita?

Occorre un accompagnamento. Abbiamo bisogno che i progetti di vita delle persone vengano seguiti in maniera completa e che ci sia un referente unico, magari istituzionale, e che metta insieme i pezzi. Non possiamo più permetterci che le famiglie girino il mondo per trovare una risposta a ogni specifico problema. Dobbiamo fare in modo che qualcuno aiuti a costruire uno strumento di risposta: ci vuole un punto di riferimento, a livello sanitario e sociale, per il quale collaborino tutti. Quando il malato viene preso completamente in carico le cose funzionano bene, come accade nei Centri clinici Nemo. Per evitare che la famiglia non debba rincorrere i servizi occorre un progetto unico, che metta insieme più aspetti.

C'è un modello all'estero?

Nel Nord Europa l'approccio è più avanzato, soprattutto dal punto di vista culturale, ma in Italia siamo migliorati molto. Spesso nei centri più piccoli le cose vanno meglio e si realizzano meccanismi virtuosi, perché l'area è più raccolta e si può sostenere la famiglia in maniera più forte.

Che significato ha avuto la vostra giornata nazionale, che si è protratta per una settimana a inizio ottobre?

Abbiamo deciso di concentrarci sui servizi di base, perché la pandemia li ha messi a dura prova. Per questo la nostra raccolta fondi è dedicata ai trasporti, alla fisioterapia e all'affiancamento delle famiglie. Vogliamo consolidare la base delle nostre attività guardando al futuro, all'housing sociale. Attraverso la Giornata, la vendita del caffè, le persone coinvolte, riusciamo a raccontare tante storie. Avete pubblicato online nuove schede sulla gestione riabilitativa...

Sono linee guida per la presa in carico e la riabilitazione neuromotoria e respiratoria, a disposizione di tutti. Sono destinate a pazienti, familiari e caregiver, ne manderemo copia anche alle associazioni di categoria, ai medici di base e ai pediatri. L'obiettivo è mantenere livelli di pratiche tali da permettere il rallentamento della malattia.

## Esclusione e barriere i bersagli dell'impegno

Uildm è nata nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Si tratta di circa 200 patologie ereditarie di origine



genetica che in Italia colpiscono circa 40mila persone, malattie degenerative che hanno un impatto notevole sulla vita delle famiglie dal punto di vista medico, sociale ed economico. L'associazione è

presente sul territorio grazie a 66 sezioni locali, 3mila volontari e 10mila soci, che sono punto di riferimento per 30mila persone. Uildm è attiva in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie. Nell'ambito della Giornata nazionale è stato attivato il numero solidale 45593 per sms e donazioni. (G.Sc.)

GALANTINO AL «COTTOLENGO»

## «Sanità e cura trasparenza dentro i bilanci»

MARINA LOMUNNO

Osipite d'eccezione ieri sera al Cottolengo di Torino: monsignor Nunzio Galantino, presidente dell'Apsa (Amministrazione del patrimonio della Sede Apostolica) e della neonata Fondazione per la sanità cattolica alla sua prima uscita con questo «secondo incarico che papa Francesco ha voluto per quelle opere che non riescono più a tenere vivo il carisma, anche per motivi economici». Galantino è intervenuto alla presentazione di un anno di attività della Cittadella della Carità, a Torino e in Italia, a favore «dei sofferenti prediletti del Cottolengo» come ha detto l'arcivescovo Cesare Nosiglia. Galantino ha ascoltato i numeri del «Bilancio di missione» commentando che è «una definizione che preferisco a "bilancio sociale", perché ci sono prestazioni erogate da cui non entra nulla: questa è la nostra strada, pubblicando i bilanci in trasparenza nel rispetto anche dei nostri benefattori, un modo per superare il cinismo dell'*homo economicus* del nostro tempo. Così mettiamo in atto la "cultura eversiva del dono" di cui oggi il nostro mondo ha estremo bisogno. La presentazione dei bilanci nel dettaglio come avete fatto voi – ha aggiunto – parla di tutte le opere che mettete in campo per i più fragili. Questa è un'azione pastorale per essere credibili quando annunciamo il Vangelo». Una sola omissione, ha evidenziato Galantino ringraziando chi perpetua il carisma cottolenghino: «La prossima volta dite anche quante tasse pagate (al Cottolengo un milione e mezzo di euro, compresa l'Imu per gli immobili dove previsto, ndr): è importante per sgombrare il campo dai pregiudizi sul denaro della Chiesa, che è dei poveri: tutto ciò che facciamo desideriamo sia fatto nel rispetto della legge».

E proprio a sottolineare quanto la Piccola Casa, sulla scia del carisma del fondatore *Carrizus Christi urget nos*, contribuisca a essere punto di riferimento per chi è malato, anziano, disabile e versa in difficoltà economiche, ma sia oggi anche presidio di eccellenza medica, sono intervenuti padre Carmine Arice, superiore generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza, i direttori generali dei settori operativi, il procuratore generale presso la Corte di Appello di Torino Enrico Saluzzo, Gianluca Vignano, capo di gabinetto del presidente della Regione Alberto Cirio e, con un messaggio, il neo eletto sindaco Stefano Lo Russo. «Nel bilancio di missione – ha detto Arice – è importante leggere la forza dello Spirito, la vivacità del carisma, l'impegno di quanti dopo 194 anni pensano che il Cottolengo abbia ancora una parola credibile da dire con i fatti più che con le parole».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ETICA E SANITÀ

Arturo Cavaliere, alla guida dei 2.500 professionisti sanitari della Sifo, dopo l'udienza in Vaticano

## «Noi farmacisti degli ospedali, dal Papa per ritrovare le radici del nostro servizio»

ENRICO NEGROTTI

«È un discorso che ha colpito tutti noi e ci darà ancora più forza per lavorare con spirito di servizio ed eticità di fronte alla sofferenza dei malati». Arturo Cavaliere, presidente della Società italiana di farmacia ospedaliera e dei servizi farmaceutici delle aziende sanitarie (Sifo), la scorsa settimana ha guidato i partecipanti al Congresso nazionale della società scientifica all'udienza con papa Francesco: «Non è solo il capo della Chiesa cattolica. È veramente un interprete unico della cultura dell'umanesimo coniugata con l'attenzione al più fragile e al più debole».

Chi sono i farmacisti ospedalieri?

Sono dirigenti del Servizio sanitario nazionale (Ssn) che operano negli o-

spedali pubblici e privati e nelle aziende sanitarie locali, ma anche nelle Regioni e nell'Agenzia italiana del farmaco, e si occupano di tutta la gestione dei farmaci, dei dispositivi medici e diagnostici in vitro, per esempio i tamponi per il Covid-19. Gestiscono l'erogazione di farmaci ad altissimo costo per patologie rare o i farmaci innovativi per l'oncologia, o ancora quelli per l'epatite C, coniugando la qualità dell'assistenza verso i cittadini con la sostenibilità economica. Gestiscono infatti i budget aziendali per i farmaci riconosciuti dalle Regioni alle aziende sanitarie. Dai piccoli ospedali con un paio di farmacisti ospedalieri si può arrivare a grandi unità operative dove lavorano dai 30 ai 50 dirigenti farmacisti.

Cosa fa la Sifo?

La nostra Società scientifica ha circa

2.500 soci sui 2.800 dirigenti farmacisti che lavorano in Italia. Tra qualche mese compirà 70 anni, ed è accreditata al Ministero della Salute per l'emanazione di linee guida nazionali su tutti i percorsi della qualità dell'assistenza farmaceutica e dei dispositivi medici. Dal congresso nazionale emergono proposte innovative da portare alle Regioni e alle istituzioni per un'assistenza sempre più equa e sostenibile. Del resto, tutta la campagna vaccinale contro il Covid-19 è stata gestita grazie a un lavoro sinergico tra la struttura commissariale, le Regioni, le aziende sanitarie e i servizi farmaceutici ospedalieri, che sono hub di conservazione, allestimento e distribuzione dei vaccini. I farmacisti ospedalieri hanno svolto, anche in questo caso, un lavoro non visibile ma prezioso.

Cos'è la Carta dei valori che avete portato al Papa?

Nel logo della Sifo c'è il motto «Charitas sapientia», che fa parte dei principi fondanti della nostra società scientifica. Nella Carta sono raccolti i principi etici e umanistici che vengono dai racconti dei soci su quanto avviene all'interno dei nostri servizi farmaceutici. Dove si esprimono i valori di solidarietà, assistenza, attenzione verso il paziente. Averla presentata al Papa e averlo potuto incontrare, raccontandogli brevemente la nostra professione, è stata per noi un'occasione unica.

Il Papa vi ha parlato di etica e obiezione di coscienza. Che risonanza ha avuto tra i vostri soci?

Ha parlato della cultura dello scarto, del lavoro degli invisibili: parole forti che sono rimaste dentro a me e ai miei

colleghi. L'universalità, l'omogeneità e l'accessibilità a tutti delle cure fa parte del nostro lavoro quotidiano perché le terapie siano sostenibili e possano essere accessibili alle persone malate e sofferenti in modo universalistico. Dobbiamo sempre verificare l'appropriatezza prescrittiva per restare nella sostenibilità economica. Le prescrizioni sono competenza del medico, ma noi esercitiamo le nostre opzioni etiche nel colloquio continuo con i medici: il processo non è univoco ma bidirezionale. In ospedale l'obiezione di coscienza è un atto che sta in carico al medico di fronte al paziente. Il farmacista ospedaliero non è direttamente coinvolto in questi aspetti, ma abbiamo colto l'enorme valore del richiamo del Papa ai valori etici fondativi della nostra professione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL MUSEO DIGITALE

## Ecco «Mudimed» scienza e salute in mostra online

FULVIO FULVI

È il primo museo digitale sulla storia del metodo scientifico in medicina. Si tratta di un percorso virtuale che, attraverso reperti archeologici, oggetti, macchinari, documenti e opere letterarie, racconta dalla preistoria a oggi l'intreccio tra scienza, arte e cultura umanistica e il ruolo della medicina nella società.

Il «Mudimed», promosso da Novartis Italia e Ministero della Cultura in collaborazione con il Ministero dell'Università e la Ricerca e il supporto tecnologico di Google Arts & Culture, intende anche avvicinare i cittadini, soprattutto i più giovani, alla conoscenza del metodo scientifico e «contrastare timori, fake news e resistenze verso la ricerca» come ha sottolineato il coordinatore del Comitato scientifico, Giuliano Volpe, archeologo e docente all'Università di Bari. «Come azienda leader dell'innovazione nella salute – ha spiegato Pasquale Frega, presidente di Novartis – è nostra responsabilità promuovere la diffusione della *science literacy* con linguaggi e modalità vicini alle sensibilità del pubblico». «Questa iniziativa museale ha il merito di valorizzare la cultura scientifica – ha detto il ministro della Cultura Dario Franceschini –, ci sono grandi spazi di crescita perché reale e digitale possono e devono convergere». Inaugurata, per ora, la prima sala che comprende 19 opere. Nella visita virtuale (*mudimed.it*) si possono ammirare doni votivi in terracotta dell'antica Grecia che raffigurano parti del corpo da guarire, lo scheletro di un bimbo romano dell'età imperiale sottoposto a intervento chirurgico al cranio, l'affresco dell'Enea ferito mentre viene curato e strumenti chirurgici recuperati dagli scavi di Pompei, la descrizione della peste fatta da Tucidide nella *Guerra del Peloponneso* (430 a.C.), il *Fasciculus medicinae* del tedesco Johannes de Ketham del 1500 (raccolta di testi medici tardomedievali), la tela di Luca Giordano con san Gennaro che intercede per la fine della peste di Napoli (1656), un kit di farmacia portatile del XVII secolo e la terapia genica contro la Sma1 (atrofia muscolare spinale) del 2019. Le immagini sono state concesse dalla Biblioteca Nazionale Centrale di Roma e dai musei Archeologico nazionale di Napoli, della Storia della medicina della Sapienza e dal Real Bosco di Capodimonte. Tra i temi che verranno sviluppati nei prossimi allestimenti anche le terapie vaccinali. «Perché i vaccini non vengono dal nulla ma hanno una storia, e quindi dobbiamo fidarci» ha precisato Barbara Gallavotti, la biologa e divulgatrice scientifica che, con altri esperti, ha raccontato le opere esposte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Arturo Cavaliere, presidente della Sifo

«A Francesco abbiamo consegnato la nostra Carta dei valori nella quale sono raccolte le storie di solidarietà e assistenza della Società che ci rappresenta»



RICERCA

# Guerra al dolore, l'avamposto italiano

A Firenze l'équipe di ricercatori ai vertici mondiali nello studio dei recettori che si attivano nelle malattie oncologiche

In sintesi

1

**Il dolore cronico, con aumentata sensibilità anche a stimoli lievi, affligge il 25% della popolazione adulta europea. Gli analgesici attuali hanno efficacia insufficiente**

2

**All'Università di Firenze Romina Nassini, Pierangelo Geppetti e Francesco De Logu hanno scoperto il ruolo moltiplicatore del dolore collegato al recettore Trpa1**

3

**Il ministro della Salute Speranza ha detto che «la Commissione per aggiornare i Lea sta valutando la richiesta di inserire la fibromialgia quale malattia invalidante, in regime di esenzione»**

IL CASO DELL'INFIORATA A TRAPANI

## Con le mamme, senza polemiche Parlano i petali

LILLI GENCO

«Le foto dell'infiorata, opera patrocinata dalla mia amministrazione e realizzata dall'associazione Tradumari&Venti non verranno cancellate dai portali del Comune di Trapani». Quella del sindaco di Trapani Giacomo Tranchida è solo l'ultima puntata nel tam tam ininterrotto di prese di posizione che da 72 ore infiammano il dibattito social in città. Tutto ruota intorno a una foto condivisa dal profilo ufficiale del Comune: scatti dei "quadri" di un'infiorata a tema devozionale che univa la preghiera a «Maria che scioglie i nodi» a diversi temi sociali tra cui il "nodo" dell'aborto rappresentato con l'immagine di un feto e intorno a una danza di bambini.

Impietosi giudizi sulla scelta del tema si sono trasformati in uno scontro acceso, con l'amministrazione comunale accusata di aver violato la laicità dello Stato e lo spirito della legge 194 avendo offerto patrocinio e diffusione all'evento. Chiusa l'infiorata, le polemiche sono continuate: prima con la risposta del sindaco, che proprio sulla base del principio di laicità non ha ritenuto di dover censurare l'iniziativa; poi con il fuoco di fila di comunicati di sindacati, esponenti della società civile e del Pd. Di «respiro corto» e di «tempeste in bottiglia» parla il vescovo di Trapani Pietro Maria Fragnelli, intervenuto con una domanda e una proposta: «Invitare alla preghiera per le donne che affrontano la gravidanza come un "nodo" - si era chiesto - significa andare contro lo spirito della legge 194», proponendo poi di osare di pensare al tema della vita nascente come «luogo d'incontro piuttosto che tema divisivo, senza giocare al ribasso». Nessuna risposta è arrivata mentre la polemica ha assunto i toni della battaglia politica.

Amareggiato il "popolo della vita" trapanese, che non commenta la vicenda. Nonostante le difficoltà per il Covid, il Centro di aiuto alla vita non si è mai fermato. «Non giudichiamo nessuno - dice Pina Pocarobba - ma queste polemiche ci sembrano astratte, lontane dai problemi delle famiglie e delle donne, senza la gioia che riceviamo quando ci sentiamo ringraziare da una mamma che non ha rinunciato alla vita. E la vediamo sorridere col suo bambino».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



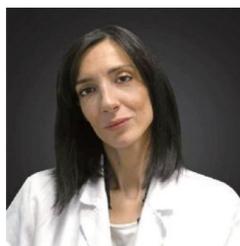
ALESSANDRA TURCHETTI

Ricercatori dell'Università di Firenze sono primi al mondo per lo studio di un recettore fondamentale nella percezione degli stimoli dolorosi, dei meccanismi di cronicizzazione del dolore oncologico e di altri tipi di dolore. Nella classifica certificata da Expertscape i primi due esperimenti mondiali sul Trpa1 sono Romina Nassini e Pierangelo Geppetti, docenti di Farmacologia all'ateneo fiorentino, presso il Dipartimento di Scienze della salute. Tra gli altri studiosi, il giovane ricercatore Francesco De Logu.

«Il dolore cronico, caratterizzato da aumentata sensibilità a stimoli usualmente innocui o lievi, affligge il 25% della popolazione adulta europea - spiega la biologa Romina Nassini, professore associato del Dipartimento -». L'efficacia e la sicurezza di analgesici attualmente disponibili è limitata e il trattamento del dolore cronico associato a infiammazione, neuropatie centrali e periferiche e patologie oncologiche è insoddisfacente. Risulta quindi di particolare importanza l'identificazione di nuovi bersagli per analgesici più efficaci e sicuri.

Quindici anni di esperienza nella ricerca di base in farmacologia e neurobiologia nella trasmissione del dolore e della sua modulazione hanno consentito alla ricercatrice di raggiungere altissimi livelli di competenza. «Le nostre ricerche si basano sullo studio di un recettore, il Trpa1, localizzato nei neuroni sensitivi, che ci fa avvertire ad esempio la sensazione pungente della salsa wasabi giapponese. Questa proteina è la stessa che fa avvertire la sensazione irritante di sostanze spicciolate di diversa natura. La sua principale funzione è allertare l'organismo della presenza di sostanze esterne nocive, ma allo stesso tempo viene stimolata da sostanze prodotte dall'organismo durante i processi di danneggiamento dei tessuti, in caso di infiammazione o durante patologie oncologiche. È evidente, quindi, che lo studio di questo recettore è molto importante per comprendere i meccanismi alla base del dolore».

La scoperta del ruolo moltiplicatore del dolore collegato al recettore Trpa1, presente nelle cellule di Schwann, considerate solitamente solo rivesti-



La biologa Romina Nassini

mento protettivo delle fibre nervose periferiche, ha permesso di chiarire che il meccanismo alla base consiste in un'amplificazione del processo neuroinfiammatorio con conseguente trasmissione del segnale di dolore al cervello. L'indagine è stata svolta su modelli animali in cui la cellula di Schwann non era più funzionante, dove cioè il recettore Trpa1 era stato disattivato, osservando come la crescita del dolore si bloccasse completamente.

«Le nostre ricerche - spiega Nassini - sono volte a individuare nuovi modulatori del canale, che possono costituire in futuro la base di nuovi farmaci utilizzabili per il trattamento del dolore. Specialmente nel caso del dolore oncologico e neuropatico, occorre individuare nuovi trattamenti che siano più efficaci e sicuri rispetto agli attuali, che si basano sostanzialmente su comuni analgesici oppiacei. A questo puntiamo».

Gli studi sono stati condotti usufruendo di un importante finanziamento europeo, un Grant del European Research Council (ErC-2019) assegnato a Pierangelo Geppetti nell'ambito del programma di ricerca e innovazione Horizon 2020, con i contributi dell'Associazione italiana per la Ricerca sul cancro e Fondazione Cr Firenze (Investigator Grant 2016 e 2020) di cui è titolare Romina Nassini.

Fra gli altri autori, Pierangelo Geppetti, professore ordinario del Dipartimento di Scienze della salute e direttore del Centro Cefalee dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, autorità riconosciuta a livello internazionale nell'ambito della fisiopatologia e farmacologia del dolore, e Francesco De Logu, ricercatore universitario con 7 anni di esperienza nel bio-imaging nel campo del dolore e dell'infiammazione.

«Vorrei sottolineare il fatto che siamo un gruppo di ricerca - conclude la biologa - e che i successi sono dovuti alla compattezza e competenza dell'intera équipe: chi è in laboratorio ma anche i collaboratori che hanno contribuito alla ricerca nel corso degli anni. Un gruppo che lavora in sincronia può ottenere risultati che potranno offrire elementi di discussione a tutta la comunità scientifica».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Potrebbe essere un passo in avanti fondamentale nel campo dei trapianti, anche se la cautela è d'obbligo. Al New York University Langone Health, un rene di maiale è stato collegato a una donna in stato di morte cerebrale e ha funzionato bene per due giorni, senza alcun segno di incompatibilità. L'organo è stato prelevato da un animale geneticamente modificato dalla società biotech Revivicor affinché fosse privo di un particolare tipo di zucchero presente nelle cellule suine che causa immediato rigetto da parte del sistema immunitario umano.

Durante l'intervento, i chirurghi hanno connesso il rene a due grandi vasi sanguigni fuori dal corpo della destinataria, che era tenuta in vita dalle macchine e i cui parenti hanno autorizzato la sperimentazione. «L'organo ha mostrato parametri assolutamente normali - ha spiegato Robert Montgomery, che ha guidato la squadra del noto centro medico universitario - filtrando e espellendo nell'urina le sostanze di scarto». Questa ricerca è «un passo significativo», ha commentato Andrew Adams, della Scuola medica dell'università del Minnesota. Va tuttavia tenuto presente che l'esperimento non è stato ancora pubblicato su rivista e riguarda una situazione molto particolare, in cui il rene ha lavorato soltanto due giorni. Resta il fatto che il trapianto da animale a essere umano, lo xenotrapianto, è stato finora senza successo. Nel 1984, una neonata in fin di vita, "Baby Fae", aveva vissuto 21 giorni con il cuore di un babbuino, ma poi il rigetto fu fatale. In seguito, gli scienziati sono passati dai primati ai maiali. Dato che i suini sono utilizzati nella produzione alimentare, sfruttarli per altri scopi può suscitare minori preoccupazioni etiche. L'importanza del presente studio è evidenziata dai dati Usa: 100mila persone sono in lista per un trapianto di rene da donatore umano e 13 muoiono ogni giorno per mancanza di organi.

Andrea Lavazza

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TRAPIANTI

## Un rene di maiale collegato 2 giorni senza rigetto «Passo enorme»

## BioLingua

### Cure palliative quel «mantello» che avvolge tutte le attese

RENZO PEGORARO



può esprimere in tre punti fondamentali: la persona malata, la relazione di cura, l'accompagnamento. Il malato è al centro delle cure, non la malattia o l'organo interessato: quindi la persona riconosciuta nella sua unicità, nei suoi bisogni fisici, psicologici, spirituali e relazionali, assistita nel rispetto della sua dignità, libertà, vulnerabilità, ma anche la relazione di cura, per una precisa e organizzata presa in carico al fine di garantire un'efficace controllo del dolore, il sollievo da disagi e sintomi che provocano sofferenza nel malato e mettono alla prova la stessa famiglia. In azione è una équipe multidisciplinare con competenze specifiche in stretta collaborazione tra loro (medico, infermiere, psicologo, cappellano, volontario), capace di offrire una risposta ai vari bisogni del malato, garantendo una visione olistica della persona e continuità delle cure. Quindi le cure palliative non sono una "medicina della rassegnazione", ma richiedono pro-

fessionalità e un approccio attivo e sempre più qualificato per una risposta completa al malato, perché si può sempre curare anche quando non si può guarire. Serve accompagnamento, cioè attivare un'assistenza che stia vicino al malato e ai suoi familiari, fino alla conclusione della sua esistenza terrena, confortando, alleviando il dolore, aiutando a confrontarsi con il "senso" dell'andare verso la morte, che può essere riconosciuta come "sorella". Si possono in questo modo evitare solitudine, paure, tentazioni verso la richiesta di eutanasia o di suicidio assistito. La lettera *Samaritanus bonus* (Congregazione per la Dottrina della fede, 14 luglio 2020) ricorda che «le cure palliative sono l'espressione di autentica donazione umana e cristiana del prendersi cura, il simbolo tangibile del compassionevole stare accanto a chi soffre».

«Cancelliere Pontificia Accademia per la Vita»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La definizione di cure palliative, riformulata pochi mesi fa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, così recita: «Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti (adulti e bambini) e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problemi associati a malattie letali. Prevengono e alleviano la sofferenza attraverso l'identificazione precoce, la corretta valutazione e il trattamento del dolore e di altri problemi, siano essi fisici, psicosociali o spirituali». Il termine "palliativo" deriva dal latino *pallium*, che significa "mantello", "protezione", cioè qualcosa che avvolge e dà sollievo. Infatti il termine è stato introdotto in ambito anglosassone negli anni 60-70 per indicare una cura globale e multidisciplinare dei malati affetti da patologie come il cancro e quelle neurodegenerative, per i quali non è possibile la guarigione, avviati verso l'esito finale. L'attenzione iniziale ai malati oncologici ha fat-

to sì che la priorità delle cure palliative si concentrasse sul trattamento del dolore e si dedicasse alle ultime settimane di vita. I buoni risultati ottenuti dalle terapie oncologiche, da un lato, e le complesse problematiche assistenziali delle malattie neurodegenerative e di altri processi cronici, dall'altro, hanno richiesto uno sviluppo delle cure palliative per garantire un approccio più globale al paziente, a tutti i suoi bisogni e in tutte le fasi della vita. Per cui si parla sempre più di cure palliative precoci, cioè non solo per la fase terminale della malattia, e simultanee, ossia in contemporanea con trattamenti ancora parzialmente attivi sulle cause della malattia. E si parla di cure palliative pediatriche, dell'adulto, geriatriche. In Italia l'accesso e l'organizzazione della rete per le cure palliative (assistenza domiciliare e hospice) è promossa e regolamentata dalla legge 15 marzo 2010 numero 38. Lo spirito che caratterizza le cure palliative si