

ALL'INTERNO

DOPO LA «LETTERA» CEI

I «curanti» alla Chiesa: grazie per il tuo sguardo

Graziella Melina a pagina

RICERCA

L'«italiana di Oxford» che protegge le arterie

Enrico Negrotti a pagina

LA STORIA

Per sconfiggere i tumori una speranza al femminile

Antonella Mariani a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

L'ora di un nuovo impegno

Dunque va sempre «preservata la tutela minima costituzionalmente necessaria della vita umana», specie delle «persone deboli e vulnerabili». Le parole con le quali la Consulta ha comunicato l'inammissibilità del referendum sull'omicidio del consenziente (fatto passare per consultazione sull'eutanasia legale) sono una frontiera invalicabile. Nel nostro ordinamento chi è più «debole» e i «vulnerabili» sono meritevoli di una protezione non riducibile: la loro vita va protetta da ogni minaccia. Un concetto che trova come un'assonanza nelle parole pronunciate ieri dal Papa nell'ultima catechesi sulla figura di san Giuseppe: «Custodire la vita, custodire lo sviluppo umano, custodire la mente umana, custodire il cuore umano, custodire il lavoro umano. Il cristiano è – possiamo dire – come san Giuseppe: deve custodire». Siamo custodi dei più fragili tra noi, che sono affidati alla responsabilità di tutti: «Essere cristiano – ha aggiunto il Papa – è non solo ricevere la fede, confessare la fede, ma custodire la vita, la vita propria, la vita degli altri». Al cuore della custodia di ogni vita c'è la relazione di cura: e su questo punto troviamo la «Lettera ai Curanti» della Chiesa italiana, diffusa pochi giorni fa: «Quando si incontrano due persone, il curante e il curato, nasce la vera presa in carico». Ecco: fermato il referendum "sull'eutanasia", è ora di rilanciare l'impegno per custodire e farsi carico. (èv)



Garattini: la mia fede, da scienziato

Ricerca e medicina, ma anche i valori appresi in oratorio, il dialogo tra Chiesa e scienza, la preghiera: il credo del grande farmacologo

«Se la religione ci introduce al mistero, la scienza crede nelle cose che può osservare e misurare. In molti campi però la finalità diventa la stessa: migliorare il mondo»

FRANCESCO OGNIBENE

Sapienza senza età. A 93 anni Silvio Garattini non è solo uno dei più insigni farmacologi al mondo, il formatore di generazioni di scienziati cresciuti alla severa scuola dell'Istituto Mario Negri di Milano che fondò nel 1963: oggi è la voce più autorevole della ricerca in Italia, e soprattutto un uomo che non ci si stanca mai di ascoltare, per la precisione dei concetti, sempre calibrati e asciutti, e la gentilezza d'altri tempi. I trent'anni della Giornata mondiale del malato che la Chiesa ha appena celebrato offrono l'occasione per un dialogo a tutto campo. Partendo dalla sua Bergamo. E dalle radici, che custodisce gelosamente.

«Sono cresciuto in oratorio – racconta nel soggiorno della sua casa milanese –, ho sempre avuto come riferimento l'imperativo ebraico-cristiano: "Amerai il prossimo tuo come te stesso". E questo è il punto di unione tra due grandi motori della società: la religione e la scienza. Se la religione ci introduce al mistero, la scienza crede nelle cose che può osservare e misurare. In molti campi però la finalità diventa la stessa: migliorare il mondo.

Cosa le ha insegnato l'educazione in parrocchia?

Devo moltissimo alla mia formazione oratoriana, ha avuto grande importanza aver partecipato da giovane alle iniziative del mio oratorio a Bergamo: seguivo con profitto il catechismo, recitavo nella filodrammatica della parrocchia, poi ho fatto parte di Gioventù studentesca, espressione di Azione Cattolica, anche con incarichi regionali, fino all'università, quando gli studi mi hanno assorbito.

«Nella mia vita ha influito l'aver visto la malattia in famiglia, con la mamma e il mio fratello minore»

E la sua famiglia?

Sono grato a mio padre di avermi abituato allo spirito critico. Quando scoppiò la guerra avevo 12 anni, tornavo a casa imbevuto di quello che mi insegnavano a scuola, e lui mi faceva ascoltare Radio Londra per farmi capire che occorre sapersi fare le proprie idee. Era un semplice impiegato di banca, aveva preso un secondo lavoro la sera per poter curare mio fratello più piccolo, affetto da spondilite tubercolare: allora non c'era il Servizio sanitario nazionale, si curava bene solo chi aveva soldi. Era malata anche mia madre, artrite reumatoide deformante. Nella mia vita ha influito l'aver visto la malattia in famiglia e il peso del fattore economico nella cura. Per questo scelsi Medicina. Ero perito chimico, lavorai alla Dalmine, per iscrivermi alla facoltà affrontai l'esame del liceo scientifico. Al terzo anno conobbi il farmacologo Emilio Trabucchi, che a fine corso chiese a noi studenti chi voleva tenere una lezione. Mi proposi, ed eccomi qui... Avevo il vantaggio della pratica di analisi alla scuola professionale di Bergamo.

Della sua fede cosa può dirci?

Studiando nascevano in me molte domande e altrettanti dubbi nel confronto con la realtà. Ma i dubbi fanno parte della vita, l'importante è non perdere i principi. Più o meno, lungo la vita la mia posizione è sempre stata questa, in fondo la stessa di Pascal: che Dio esista o non esista, conta che faccia bene quello che devo. Se esiste mi premierà, altrimenti avrò comunque fatto il mio dovere. Se c'è qualcosa al di là di ciò che conosciamo va bene: l'importante è non essere mai in contrasto con i propri principi.

E "qualcosa" crede ci sia?

La riflessione su questo è di chiunque ha un minimo di voglia di pensare, tanto più quando passa il tempo. Alla mia età considero ogni giorno un regalo, per fortuna ho giornate ancora piene di attività, studi, incontri.

Come vive questi anni "regalati"?

Con la stessa passione e intensità di sempre. Lavoro tutti i giorni in Istituto, giro per conferenze, i miei cinque figli mi "controllano", si preoccupano per me. Ma li rassicuro...

La scienza offre tante risposte. Quali sono le sue domande sulla vita?

Quando vedi tanta gente che soffre ti domandi perché, se c'è un ente supremo. Conosco le risposte della religione, ma non sono domande facili. E vedo molta sofferenza. C'è tantissima gente che mi scrive, chiede consigli. Capisco che c'è un'insufficiente risposta alle sue domande. Vedo anche tante cose nel campo della medicina che non vanno...

Cosa in particolare?

La medicina è diventata un grande mercato, e tutti i mercati devono crescere, ma oltre certi livelli vanno contro gli interessi dei pazienti. Il mercato infatti è interessato a medicalizzare tutta la società, e la prevenzione passa in secondo piano. Invece occorre mettere al centro la prevenzione nell'interesse delle persone, che hanno vantaggi in termini di minori malattie e non intasano il Servizio sanitario di richieste evitabili. Nel fare prevenzione c'è anche un dovere di solidarietà, come per le vaccinazioni: se mi vaccino non ho solo un vantaggio personale ma faccio anche il bene degli altri.

La sofferenza è un grande enigma. Come si affronta?

Spesso è più importante per il paziente sapere che c'è chi si prende cura di lui anche se non ha possibilità di guarirlo. C'è differenza tra curare, con terapie e farmaci, e

prendersi cura: sono aspetti complementari, il primo non può cancellare il secondo. Invece vedo medici che non lasciano parlare i pazienti perché hanno poco tempo, e non ascoltandoli si perdono una parte della terapia, perché una componente del "sentirsi bene" è esporre i propri problemi, liberandosi da un peso, condividendoli con un altro di cui si ha fiducia. I medici non sono educati a questo approccio, perché in assenza di linee di informazione indipendenti la loro fonte è il mercato. Abbiamo certamente ancora molta strada da fare per migliorare la medicina...

Cosa determina la "salute"?

Gli stili di vita, per estendere la lunghezza della vita sana, ma anche l'eliminazione della disuguaglianza. La bassa scolarità e l'indigenza sono fattori che espongono a malattie. La disuguaglianza è un attentato alla salute e una minaccia per la sostenibilità del Servizio sanitario.

Cosa pensa delle pressioni di legalizzare il suicidio assistito e l'eutanasia?

Il ricorso all'eutanasia dipende da quello che fa la società. Se siamo in grado di generalizzare la presenza degli hospice la richiesta di morte diventa minima. Porto due esempi. Sono presidente di un hospice vicino a Portofino, La Via di Natale, 12 letti, e mai nessuno che ha chiesto di morire, anzi. Il personale sanitario e i volontari aiutano tutti a vivere nella piena dignità. Mia moglie è morta per un tumore incurabile: è stata in hospice, e mai ha chiesto di morire perché abbiamo trovato grande attenzione. Nei posti in cui le cose si fanno bene il problema non esiste. Il problema è avere la volontà

«Quando vedi tanta gente che soffre ti domandi perché, se c'è un ente supremo. Conosco le risposte della religione, ma non sono domande facili. E vedo molta sofferenza»

di affrontare questa necessità formando personale all'altezza e con le giuste motivazioni. Malgrado ci sia la legge 38, non ci sono hospice sufficienti per aiutare tutti quelli che ne hanno bisogno.

E della cannabis legale cosa pensa?

Bisogna distinguere. C'è la parte terapeutica, che non ha nulla a che fare con la legalizzazione e si basa sulle conoscenze scientifiche, ma oggi l'efficacia terapeutica di alcune componenti è lontana dall'essere vera. Il sistema di far passare estratti di cannabis attraverso le farmacie che fanno le preparazioni acquistate poi dai medici che le dispensano ai pazienti non va affatto bene. Lo Stato o l'industria si devono far carico degli studi, i cui risultati vanno poi sottoposti all'autorità regolatoria come per ogni farmaco, e solo dopo la verifica dell'efficacia si può usare il nuovo farmaco. Altra cosa sono gli aspetti ricreativi, che invece sono dannosi per la persona. Dobbiamo fare tutto il possibile per evitare questo tipo di uso.

Come?

Attraverso l'educazione. La legalizzazione è un cattivo segnale che diamo ai giovani. Non ha senso che tutti possano coltivarsi le piantine per qualunque uso. I preparati a base di cannabis hanno effetti molto deboli per via del basso contenuto di tetraidrocannabinolo (intorno allo 0,5%), ma oggi ci sono piante che arrivano fino al 20%: prodotti con lo stesso nome ma molto diversi. Che poi ci dicano che legalizzare serve a sconfiggere la criminalità fa ridere: di droghe ce ne sono tante, se la criminalità non ha più la cannabis fa affari con tutte le altre, ne spuntano di nuove tutti i giorni. La via è l'educazione, non il favoreggiamento.

Cosa si attende oggi dalla Chiesa?

Di avere più attenzione per la scienza, come quella che mostra papa Francesco. La strada che stiamo facendo sui vaccini è la stessa: è criminale non vaccinare tutto il mondo, perché se il virus circola tornerà da noi in altre forme. La scienza va criticata quando si dirige lungo una strada sbagliata, ma più che la conoscenza è la sua applicazione ad andare talvolta dove non va bene. Ricordo quanta strada ha fatto la Chiesa nel giudizio sui trapianti d'organo, fino a diventare oggi grande sostenitrice perché ha seguito gli sviluppi della conoscenza. La Chiesa può stimolare la scienza a essere indipendente, a occuparsi dei temi di scarso interesse economico, come le malattie rare, che l'industria ignora perché i nuovi farmaci sono troppo costosi rispetto ai ricavi attesi. Un altro terreno in cui la Chiesa può aiutare la scienza è la spinta perché i brevetti non siano un ostacolo alla diffusione delle cure per tutti.

Lei prega?

Sì, mi viene da pregare. È nel nostro intimo di cercare l'aiuto di qualcuno. Ho avuto una grande perdita con la morte di mia moglie. Prego per lei, e prego per me. Ho i miei dubbi, non parlo di rapporti definiti con Dio, ma la mia formazione è quella. Non so se ci sarà un incontro dopo la mia morte, sarebbe bello avere prove scientifiche... Credo però che non si possa essere atei, perché vorrebbe dire sapere che Dio non c'è. Ma come si fa a saperlo? Quali sono le prove? Anche chi tende a non credere non può non avere dubbi. Bisogna vivere come se Dio esistesse, e intanto amare il prossimo. Ho avuto come riferimenti religiosi figure come fratello Carlo Carretto e don Arturo Paoli. Oggi mi ispira papa Francesco, cerco di ascoltare quello che dice. Perché è sempre dalla parte giusta.



Sono sempre stato convinto che bisogna vivere come se Dio esistesse, e intanto amare il prossimo. A 93 anni considero ogni giorno un regalo

IN BREVE

Gemelli, nuovo centro di oncologia pediatrica

Una nuova area di ricerca in oncologia pediatrica per individuare bersagli terapeutici, mettere a punto farmaci o riposizionarne altri già noti e attivi sui tumori dei bambini. È stata annunciata da Antonio Ruggiero, direttore di Oncologia pediatrica al Policlinico Gemelli di Roma, nella Giornata mondiale contro il cancro infantile, martedì 15, nel corso della visita del governatore della Banca d'Italia Ignazio Visco ai piccoli ricoverati. A promuovere il progetto la Fondazione per l'Oncologia pediatrica, istituita nel 1994 su iniziativa della Banca d'Italia per supportare ricerca, terapia e assistenza di Oncologia pediatrica con il centro di Neuro-oncologia pediatrica diretto da Cesare Colosimo.

Bassetti: con i malati i testimoni di carità

«Quanto è importante nella malattia avere accanto testimoni della carità di Dio e dell'esempio di Gesù. Penso a medici, infermieri, tecnici di laboratorio, addetti all'assistenza dei malati, come pure a tutti i volontari». L'ha detto il cardinale Bassetti, presidente della Cei, celebrando a Perugia la Giornata del Malato. «Anche quando è impossibile guarire – ha aggiunto – voi operatori sanitari ci insegnate che è sempre possibile far sentire una vicinanza che mostra interesse alla persona prima che alla sua patologia». E accennando all'esperienza di malato di Covid: «Come non ricordare i numerosi ammalati – io stesso sono stato uno di loro – che in tempo di pandemia hanno vissuto nella solitudine in terapia intensiva?».

I «curanti» per una società ferita

Così medici, infermieri, farmacisti e tecnici della salute rispondono alla «Lettera» della Cei ai sanitari per la Giornata del Malato

In sintesi

1

Nella «Lettera ai Curanti», diffusa il 9 febbraio, la Cei esprime «gratitudine, rispetto e stima» per chi si «prende cura dei malati e dei sofferenti»

2

Diffusa in questi giorni tra le figure professionali della salute, la «Lettera» si mette in ascolto delle preoccupazioni di chi si spende per curare gli altri e ne condivide le speranze

3

La Chiesa italiana esprime riconoscenza anche a cappellani e assistenti spirituali, insieme ai «curanti della porta accanto», «nascosti e silenziosi portatori di bene»

BioLingua

Le domande per decifrare il biotech

RENZO PEGORARO



Jeremy Rifkin, nel suo libro famoso *Il secolo biotech* ha affermato che il quello attuale sarà il secolo della biologia e dell'ingegneria genetica. E quindi andranno considerate tutte le ripercussioni – sull'ambiente e sull'uomo – delle nuove biotecnologie. L'importanza di una adeguata e urgente riflessione etica, con approccio interdisciplinare, coinvolgendo aspetti culturali e giuridici, e la necessità di regolamentazione giuridica sono subito evidenti. Vanno precisati alcuni termini per poter comprendere e approfondire le sfide esistenti. Parliamo di ingegneria genetica quando ci riferiamo a quel complesso di tecniche che consentono di intervenire sul patrimonio genetico di un organismo vivente (piante, animali, uomo) con l'introduzione o la sostituzione di geni (dalle tecniche più semplici a quelle più avanzate ed efficaci come il Crispr-Cas9). Questo permette, tra l'altro, di ottenere organismi geneticamente modificati (Ogm) e di operare processi di transgenesi, cioè di introdurre geni estranei nel genoma di un essere vivente, anche da altra specie.

La riflessione etica dovrebbe svilupparsi secondo alcuni ambiti: 1. Le biotecnologie in se stesse, ossia il loro significato e impatto sulle diverse forme viventi, sulla biodiversità, sull'ambiente, sull'uomo; quindi la domanda sulla "legittimazione" dell'uomo per modificare la natura fino alla sua più interna struttura. 2. I risvolti economico-commerciali, per cui si valutano le ricadute economiche, la questione della brevettabilità, i rischi di monopolio, le conseguenze per i Paesi in via di sviluppo. 3. L'impatto sull'integrità e la salute dell'uomo, a breve e a lungo termine, con interventi diretti sull'essere umano, o indirettamente, attraverso l'alimentazione con cibo "transgenico" e i cambiamenti degli ecosistemi. 4. L'impatto culturale, considerando l'infusso sul modo di intendere il rapporto uomo-ambiente, sulle abitudini alimentari, sulle difficoltà di intendere rischi e benefici e la necessaria prudenza nei diversi ambiti.

Papa Francesco ricorda che «non è possibile frenare la creatività umana... neppure si possono ostacolare coloro che possiedono doni speciali per lo sviluppo scientifico e tecnologico, le cui capacità sono state donate da Dio per il servizio degli altri. Nello stesso tempo, non si può fare a meno di riconsiderare gli obiettivi, gli effetti, il contesto e i limiti etici di tale attività umana che è una forma di potere con grandi rischi» (*Laudato si'*, n. 131).

Cancelliciere
Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Nell'area Covid a Codogno

GRAZIELLA MELINA

Ha avuto l'effetto di una carezza la «Lettera» che l'Ufficio Cei per la Pastorale della Salute ha rivolto ai «curanti» alla vigilia della XXX Giornata mondiale del Malato dell'11 febbraio. Mentre continuano le difficoltà causate dalla pandemia, che ha aggravato la situazione già fragile del sistema sanitario, si ripetono gli attacchi agli operatori sanitari e vengono rifiutati i ristori per i familiari degli operatori sanitari morti per il Covid, sentirsi dire grazie non può che confortare e incoraggiare.

«La Lettera ai Curanti ci tocca molto – commenta Filippo Anelli, presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e odontoiatri (Fnomceo) –. Ci sentiamo coinvolti e grati per questa attenzione importante per quanto abbiamo vissuto in un momento di difficoltà. Il tema dell'accesso alle cure, dei cosiddetti irraggiunti, è per noi un punto fondamentale. Colmare le disuguaglianze di salute che rendono diversi i cittadini di fronte a un diritto che la Costituzione definisce fondamentale è una esigenza che più volte abbiamo espresso. Così come ci preoccupano le aggressioni che subiscono molti colleghi. La violenza spesso è espressione proprio del disagio della gente, e si riverbera nei confronti degli operatori sanitari. La menzione, poi, della mancata programmazione, delle difficoltà che vivono i medici, del numero dei professionisti sanitari che sarebbero necessari per colmare le carenze e migliorare le condizioni di lavoro, è un monito fondamentale per tutti coloro che oggi esercitano il ruolo di governo della sanità».

Ricevere un grazie è spesso di per sé una forma di cura. «Ne abbiamo bisogno – ammette Barbara Mangiacavalli, presidente della Fnopi, la Federazione degli Ordini professioni infermieristiche –. Siamo stanchi, a livello non solo fisico ma anche mentale. Dai momenti in cui ci hanno osannato siamo passati alla cruda realtà. Le parole della Chiesa italiana ci richiamano a quella nostra essenza di relazione con l'assistito, al tempo dedicato alla cura. Nei momenti difficili abbiamo tenuto mani, comunicato con gli occhi, guardato visi di persone spaesate e sofferenti. Questi momenti preziosi nella prima e nella seconda ondata, pur nel dolore, ci fanno dire "noi c'eravamo". Abbiamo a cuore il rapporto pri-

vilegiato con i nostri assistiti. E questo ci aiuta a riposizionare le questioni principali ancora insolite, dalla carenza dei professionisti al tema delle aggressioni. Gli ultimi report ci dicono che l'89% degli operatori in prima linea hanno subito un'aggressione fisica e verbale».

Le parole della Lettera aiutano a sentirsi meno soli. «Abbiamo bisogno di essere "curati" anche noi, e la riconoscenza è di conforto – dice Teresa Calandra, presidente della Fno Tsrn e Pstrp (la Federazione nazionale degli Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione) –. Oggi servono migliori modelli organizzativi. La sanità è ancora "medico-centrica", ma per funzionare dovrebbe riconoscere pari dignità al valore di tutti gli operatori. Come avrebbe fatto il sistema ad affrontare la pandemia se non ci fossero stati i tecnici di laboratorio? Eppure spesso il lavoro di queste figure viene minimizzato: senza l'attività costante e quotidiana di questi operatori avremmo assistito a un'implosione del sistema. Bisogna valorizzare tutti. Nella sanità pubblica che immaginiamo per il futuro non c'è bisogno solo del medico. Oggi, più che in passato, è necessario che i decisori comincino a coinvolgerci, per esempio nella programmazione delle nuove "case della salute". Possiamo dare un buon contributo per rendere sempre più diffusa l'assistenza sul territorio».

Condivide i temi della Lettera Cei anche Andrea Mandelli, presidente della Fofi (la Federazione degli Ordini dei farmacisti italiani) e vice presidente della Camera dei deputati. «La pandemia – spiega – ha messo in grave crisi l'aspetto sociale delle comunità, il valore della relazione. Non è un caso che sia aumentato l'utilizzo dei tranquillanti. In quei giorni terribili il professionista della salute più accessibile spesso era solo il farmacista, che ha garantito un ruolo di prossimità. Siamo rimasti aperti e abbiamo dato risposte a molte persone. E poi ci siamo attivati somministrando i vaccini. Siamo rimasti al fianco del cittadino. Spesso un sorriso, uno sguardo che rassicura, un consiglio da dare, o anche una chiacchierata umanizzano la nostra professione. Non dimentichiamo che tanti oggi sono soli. È ormai sempre più necessaria una società nella quale tutti dobbiamo fare rete e squadra».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VACCINI Consorzio di media Il Fact checking cattolico: corretto ed empatico

FABRIZIO MASTROFINI

Aiutare a chiarire notizie false o confuse sui vaccini contro il Covid-19 tra le comunità cristiane: è il motivo per cui da poco più di un anno è nato "Catholic Fact Checking" (www.catholicfactchecking.com), un consorzio internazionale di mezzi di comunicazione cattolici, agenzie di informazione e scienziati di fama mondiale. «Ha avuto l'obiettivo di aiutare a chiarire notizie false o confuse tra le comunità cristiane in relazione ai vaccini contro il virus Sars-Cov-2 che provoca la famigerata pandemia Covid-19», ci dice padre Alberto Carrara, della Congregazione dei Legionari di Cristo, che fa parte del Comitato direttivo (e tra l'altro è accademico della Pontificia Accademia per la Vita e Fellow della cattedra UNESCO in Bioetica e Diritti Umani).

Il consorzio è guidato da Aletheia, rete cattolica mondiale di informazione in sette lingue, in collaborazione con Verificat, agenzia dedicata al controllo e verifica delle notizie, e I-Media, testata informativa specializzata nell'informazione vaticana. «Dal 16 marzo 2021, giorno in cui Google News Initiative ha annunciato che il nostro progetto rappresentava uno degli 11 scelti tra 309 proposte provenienti da 74 Paesi dalla giuria imparziale del Fondo contro la disinformazione sui vaccini contro il Covid-19 – spiega inoltre padre Carrara – abbiamo lavorato intensamente per aiutare i giornalisti di tutto il mondo nei loro dubbi riguardanti i vaccini anti-Covid. Abbiamo cercato di sfatare le numerose fake news che pullulano sui social: dai presunti effetti sterilizzanti, a ipotetiche presenze di sostanze quali il grafene, dall'inesistente presenza di embrioni umani all'interno dei vaccini, sino alle cospirazioni globaliste più disparate che invocano persino interpretazioni eterodosse del libro dell'Apocalisse. Insomma, un lavoro intenso che venerdì scorso è stato riconosciuto e apprezzato anche da Papa Francesco che ci ha concesso un'udienza in Vaticano». La linea è precisa: seria informazione e capacità di coinvolgere le persone in un clima di fiducia nei risultati della scienza. Come ha scritto tempo fa La Civiltà Cattolica, «non basta mettere in campo argomentazioni logiche e dati scientifici, sul piano biomedico e statistico: occorre coinvolgere i piani emozionale e relazionale, in cui i comportamenti sono radicati». E padre Carrara aggiunge: «È importante un'informazione corretta, equilibrata che sappia integrare tanto i dati scientifici, come un senso etico rivolto al bene comune: da questa pandemia soltanto se ne uscirà insieme».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PATOLOGIE METABOLICHE

L'appello di 25 associazioni al governo perché aggiorni l'elenco dei test da eseguire. Per intervenire in tempo

Negli screening neonatali vanno inserite altre malattie (curabili)

Nel 2020 sono stati salvati così 426 bambini, uno ogni 1.250 nati «Vanno anche vincolati i fondi destinati alle Regioni»

FULVIO FULVI

Basta un esame del sangue per individuare, a poche ore dalla nascita, patologie metaboliche congenite che possono causare gravissime disabilità e persino la morte. Intercettarle subito consente quindi di eseguire i trattamenti medico-sanitari necessari a mettere in sicurezza il neonato ed evitargli conseguenze irreparabili. Nel 2020 sono stati salvati così 426 bambini, uno ogni 1.250 nati: piccole persone, e famiglie, alle quali è stata data l'occasione di crescere e vivere un'esistenza normale.

Ma sono numeri che potrebbero e dovrebbero aumentare, perché oltre alle 40 patologie ereditarie inserite nell'elenco ufficiale dello Screening Neonatale Esteso (Sne), reso obbli-

gatorio dalla legge 167 del 2016, la ricerca scientifica nel frattempo ne ha scoperte altre, ugualmente pericolose per la salute dei piccoli. La normativa prevedeva l'aggiornamento del "pannello" dopo tre anni dalla sua approvazione (poi ridotti a due da un emendamento) ma finora nulla è stato fatto. E per questo 25 associazioni di pazienti affetti da malattie rare hanno inviato al presidente del Consiglio Mario Draghi, al ministro della Salute Roberto Speranza e ai sottosegretari Pierpaolo Sileri e Andrea Costa, una lettera per sollecitarli a prendere i provvedimenti necessari ad allargare il *plafond*, valido per tutte le Regioni (alcune delle quali però hanno provveduto autonomamente all'aggiornamento). «Basta riunioni, interloquzioni, audizioni: i neonati italiani non possono più aspettare» è

scritto nell'appello. Con una firma del ministro in un decreto potrebbero essere inserite nell'elenco anche le malattie lisosomiali (malattie di Pompe, Gaucher, Fabry, MPS I), malattie muscolari come SMA (Leucodistrofia Metacromatica, Adrenoleucodistrofia) e Immunodeficienze (AD SCID, PNP e altre).

«In un Paese civile non si può pensare che la sorte di un bambino sia legata alla Regione in cui nasce – si legge nella lettera –, la scienza sta andando avanti, è triste non poterla applicare a causa di un decreto che viene costantemente rimandato: se molti bambini possono arrivare a vivere una vita normale grazie alla scienza, non possiamo condannarli a morire per burocrazia». Un altro passaggio dell'appello riguarda le risorse destinate allo SNE che spesso

sono inserite all'interno del finanziamento dei LEA e attribuite alle diverse Regioni senza un vincolo specifico. «Occorre dunque destinare i fondi già esistenti – si afferma nella lettera – ai centri SNE, attraverso l'istituzione di meccanismi di finanziamento vincolati». Le 25 Associazioni hanno anche portato all'attenzione delle istituzioni la situazione dei Centri di cura che devono garantire il percorso di presa in carico dei neonati eventualmente positivi allo *screening*. «Purtroppo molti centri di malattie rare sono in situazioni croniche di carenza di personale, aggravate dall'emergenza Covid», commenta Manuela Vaccarotto, vicepresidente dell'Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, promotrice dell'iniziativa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

