

ALL'INTERNO

TESTIMONI

Dieci anni insieme a Noemi
Una «rete» piena di vita

Laura Badaracchi a pagina

LA STORIA

Il mouse speciale di Niccolò
L'inclusione nasce a scuola

Barbara Sartori a pagina

SCENARI

Aborto, la Germania rivede
le regole di novant'anni fa

Vincenzo Savignano a pagina



vita

LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Convivere o sopravvivere

«L'ambivalenza della società di oggi nei confronti dell'età anziana non è un problema di emergenze occasionali, ma un tratto di quella cultura dello scarto che avvelena il mondo in cui viviamo». Vanno lette con attenzione le catechesi del Papa sugli anziani nelle udienze generali del mercoledì. Come quella di ieri, quando Francesco ha detto che oggi «la vecchiaia non solo perde la sua dignità, ma si dubita persino che meriti di continuare. Così, siamo tutti tentati di nascondere la nostra vulnerabilità, di nascondere la nostra malattia, la nostra età e la nostra vecchiaia, perché temiamo che siano l'anticamera della nostra perdita di dignità. Domandiamoci: è umano indurre questo sentimento? (...) E come mai la politica, che si mostra tanto impegnata nel definire i limiti di una sopravvivenza dignitosa, nello stesso tempo è insensibile alla dignità di una affettuosa convivenza con i vecchi e i malati?». Una frase, quest'ultima, che va meditata nel momento in cui il Parlamento si sta misurando con una legge sulla «morte medicalmente assistita» che potrebbe avere l'effetto non del tutto secondario di indurre molti anziani non più autosufficienti verso richieste di morte. Fermarsi a riflettere prima che - anche con le migliori intenzioni - si attivi una dinamica poi inarrestabile è un dovere di chi ha responsabilità pubbliche. E di noi, che non vogliamo smettere mai di pensare. (èv)



«Disabili e no, siamo una cosa sola»

A Roma il primo convegno nazionale del Servizio Cei. La responsabile suor Veronica Donatello: così possiamo andare oltre retorica e pregiudizi

ENRICO NEGROTTI

Riflessioni antropologiche e decisioni concrete. Spazia sul mondo della disabilità a 360 gradi il primo Convegno nazionale organizzato dal Servizio Cei per la Pastorale delle persone con disabilità (Snppd), in programma domani e sabato a Roma. A dare il senso dell'ampiezza dei temi è già il titolo: «Noi non loro. La disabilità nella Chiesa». «Abbiamo preso spunto - spiega suor Veronica Amata Donatello, responsabile del Snppd - da un sacerdote gesuita, con disabilità, teologo, Justin Glyn, che lanciò la sfida in un articolo con questo titolo: "Noi, non loro". Glyn, che sarà presente al convegno, scrisse: "Non siamo né particolarmente peccaminosi, né straordinariamente virtuosi, le nostre vite sono semplicemente diverse da chi è considerato privo di disabilità". In poche parole, come superare la mera retorica dell'inclusione, per giungere a comprendere una volta per tutte che le persone con disabilità insieme a quelle senza sono un tutt'uno, senza distinzioni fra noi e loro». I temi esaminati dal convegno sono molti, quanti quelli che il Servizio Cei diretto da suor Donatello affronta quotidianamente: «La formazione del clero e degli operatori pastorali, e di chi lavora col mondo degli oratori. Ma anche l'ambito dell'abitare, che va dai centri diurni al "dopo di noi". E poi stiamo lavorando sul progetto di vita delle persone con disabilità, per offrire una vasta gamma di servizi. Come disse il Papa: fare rete anche con l'associazionismo, che è una grandissima risorsa, e poi con la famiglia e i caregiver. Il nostro scopo è lavorare insieme e accompagnare le trasformazioni». Altrettanto intenso è il programma del convegno: «Il Servizio - spiega suor Donatello - è nato poco prima della pandemia, molti di noi non si sono mai conosciuti. Ci sono più di trecento persone iscritte, partecipano otto conferenze episcopali estere, dall'America all'Europa; avremo 45 interventi, divisi per ambito: abitare, operatori pastorali, associazionismo». Il messaggio è ampio: «Vogliamo lanciare una sfida grande - insiste suor Donatello -, perché credo che a volte la fatica sia lavorare sui pregiudizi, sugli stereotipi. Occorre comprendere che l'interdipendenza di fatto è il destino dell'intera umanità, non solo di una parte o di qualcuno: la persona che si è fatta da sé ed è autonoma in tutto e per tutto è soltanto un mito, perché la nostra precisa essenza è l'essere in relazione». Conclude suor Donatello: «Il Papa nella Fratelli tutti dice che purtroppo oggi molte persone con disabilità esistono senza partecipare, senza appartenere. Ci sono ancora molti ostacoli, vogliamo quindi lavorare perché abbiano una cittadinanza piena in campo civile ed ecclesiale». Tra i temi cardine del convegno c'è quello dell'abitare, sotto-

linea Roberto Franchini (docente di Pedagogia all'Università Cattolica) che interverrà con la relazione: «Parole chiave della disabilità: dall'indipendenza all'appartenenza». «Spesso si insiste solo sul concetto di vita indipendente - chiarisce Franchini - come se la soluzione appropriata per tutti fosse soltanto la vita in un appartamento, senza dover dipendere da altri. Tuttavia se la vita indipendente è un diritto non è l'unico, e non sempre vivere da soli è la soluzione più appropriata. Per persone con disabilità complesse, fisiche o psicologiche, spesso la soluzione più appropriata per dare loro qualità di vita, opportunità e diritti, è una vita un po' più tutelata, dentro organizzazioni residenziali in grado di dare i sostegni necessari». Aggiunge Franchini: «Vorremmo sottolineare - particolarmente per gli adulti - che l'appartenenza è il bisogno esistenziale primario per un adulto». E conclude: «Parleremo di autodeterminazione e progetto di vita, che va costruito ascoltando la persona con disabilità e i suoi desideri, valori, aspettative. Il nemico da combattere è l'istituzionalizzazione, che non è un luogo ma una dinamica, che può avvenire anche in famiglia, se non sono ascoltato e sono sotto il controllo di altri». Sulla scelta della persona con disabilità insisterà anche il presidente di Anffas, Roberto Speciale: «La Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità dice che tutte, anche quelle ad alta complessità, hanno il diritto di poter scegliere dove, come e con chi vivere. Che può essere la casa di origine, ma anche, dove c'è la necessità, un'altra soluzione che garantisca sempre la loro migliore qualità di vita». Ora c'è da lavorare sulla legge delega sulla disabilità approvata nel dicembre scorso: «C'è un fondo di 800 milioni di euro per dare sostanza alla legge, e c'è una commissione che sta lavorando ai decreti attuativi da approvare entro 20 mesi alla quale stiamo dando il nostro contributo. Ci sono le premesse perché ci sia un cambio di paradigma rispetto alla disabilità». Conclude padre Carmine Arice, superiore generale del Cottolengo, ancora a proposito dell'abitare: «Dobbiamo rispondere ai bisogni delle persone ragionando con la propria testa e non con l'ideologia. Ciascuno deve avere la risposta adatta a lui: se è in grado di avere una vita indipendente a domicilio, è la prima risposta, ma non è possibile per tutti. Il dilemma non è strutture sì o no, ma strutture quando e come. Occorre che chi ha il dovere di accreditare le strutture verifichi - con parametri oggettivi - che ci siano tutti i requisiti, non solo quelli strutturali ma anche relazionali ed educativi. E per ciascuna persona va fatto un progetto di vita che risponda ai suoi bisogni. Tutti devono migliorarsi: pubblico, privato, istituti religiosi».



Il logo del Convegno Cei

AUDIZIONI AL SENATO

Suicidio assistito i medici invocano massima cautela

MARCELLO PALMIERI

Archiviate le elezioni amministrative e i referendum del 12 giugno, dal 14 al Palazzo Madama si parlerà nuovamente di suicidio assistito. Lì è approdato il testo base della proposta di legge ispirata dalla Consulta con la sentenza 242 del 2019, e licenziata dalla Camera lo scorso marzo. In questa fase dell'iter, condotto dalle Commissioni riunite Giustizia e Sanità, i riflettori sono accesi sulle audizioni degli esperti esterni. Lunedì, tra gli altri, è intervenuto Maurizio Pompili, ordinario di Psichiatria alla Sapienza di Roma e primario di Psichiatria all'ospedale Sant'Andrea della Capitale. Alla base del suicidio, ha detto, c'è «un dolore mentale fatto di un dialogo interiore e di emozioni intollerabili, di sconfitte, di umiliazione e vergogna». Per questo «occorre garantire ai malati un aiuto mentale allo scopo di capire se c'è una sofferenza mentale che può essere trattata per prevenire il suicidio». Dalle sue parole torna un emendamento presentato alla Camera dal centrodestra, ma al momento rimasto fuori dalla legge: quello che voleva inserire anche lo psichiatra tra gli specialisti del team chiamato ad autorizzare o meno la morte volontaria di un paziente. Di prevenzione in Senato ha parlato pure il presidente della Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva (Siaarti): le leggi su cure palliative e consenso informato, ha detto Antonino Giarratano, «sono particolarmente forti e valide, ma largamente disattese sul territorio». Da qui, l'invito a potenziare «la rete di cure palliative e quella del dolore cronico» come alternativa al suicidio, invito peraltro rivolto anche dalla Consulta ma disatteso dal testo di Montecitorio. Le audizioni proseguiranno nella seconda metà del mese. Paola Binetti, senatrice del Gruppo Misto in Commissione Sanità, neuropsichiatra, auspica che «si prenda il tempo giusto per far comprendere a tutti l'importanza di avere centri di terapia contro il dolore adeguati e diffusi». D'altronde - ed è la stessa Corte Costituzionale ad averlo fatto comprendere - sarebbe inammissibile irrogare la morte prima di aver tentato tutte le strade per migliorare la qualità della vita. «Non mancheranno proposte emendative, e non mancherà lo spazio per un dibattito adeguato alla serietà del tema»: ad annunciarlo è Andrea Ostellari (Lega), in Senato presidente della Commissione Giustizia. Arbitri di questo dibattito saranno i 4 relatori della legge: Simone Pillon (Lega) e Mariella Rizzotti (FI) del centrodestra, Caterina Biti (Pd) e Alessandra Maiorino (M5S) del centrosinistra. Due da una parte e due dall'altra, per cercare il massimo della rappresentatività.

PREVENZIONE

Screening neonati «È tutto fermo»

«È passato un anno da quando il Gruppo di lavoro sullo Screening neonatale esteso istituito presso il Ministero della Salute ha consegnato gli esiti delle proprie valutazioni riguardo a nuove patologie da inserire nell'elenco nazionale che stabilisce per quali malattie debba essere effettuato il test che consentirebbe ai neonati una pronta diagnosi e una altrettanto veloce presa in carico», ma «nulla di concreto è ancora stato fatto». È la denuncia dell'Osservatorio malattie rare, che rivela come il decreto sia «pronto da mesi, ma il Ministero non può emanarlo fin quando non sarà approvato il Decreto tariffe», però «bloccato da 6 mesi alla Conferenza delle Regioni. Niente Decreto tariffe, niente attuazione dei Livelli essenziali di assistenza del 2017 e quindi nessun aggiornamento nemmeno per lo screening», collegato ai Lea. Ora 69 associazioni ricordano che «lo screening neonatale è prevenzione, è un programma che fa la differenza talvolta tra la vita e la morte, sicuramente tra una vita in discreta salute e una vita di malattia e disabilità».

Slalom

Ci si rende conto del vero valore delle cose solo quando le perdi. Prima magari neanche ci facevi caso, le davi per scontate, ovvie. Poi, d'un tratto, puff... non c'è più, svanita in un battito di ciglia. Semplicemente a un certo punto ti giri e ti accorgi che se n'è andata per sempre. E non è il valore venale delle cose che le rende preziose, è il valore che hanno per te e solo per te. Negli anni casa mia è stata "visitata" tre volte dai ladri, quando ancora non abitavamo dove stiamo oggi. Ci hanno fatti neri, come si dice, rubandoci tutto quello che avesse un qualche valore. Ma a distanza di anni quello che ci manca davvero è la catinella di suo padre, a mia moglie, e, a me, l'orologio di mio papà. Mano a mano che cresci ti accorgi che quello che ti manca è solo ciò che ti puoi portare appresso senza bisogno di una valigia, e neppure una minuscola borsetta. Non è la gioventù, che passa sempre troppo in fretta, e neppure la salute, e ve lo dice uno che la Sla ha inchiodato a un letto, perché giovinezza e salute sono istanti della vita. Quel che puoi portarti appresso sono i sogni in cui hai creduto e le passioni che hai inseguito, i ricordi belli, l'amore che hai ricevuto e dato. È tutto quello che ti riempie il cuore e, anche se non te ne rendi conto, ti fa svegliare ogni mattina e incominciare il giorno nuovo che ti aspetta. Ho letto la prima volta *Il piccolo Principe* di Antoine de Saint-Exupéry

Il colore del grano dentro il cuore

SALVATORE MAZZA



quando avevo dodici anni, e da allora lo avrò riletto cento volte, e spero che le mie figlie - che ho "obbligato" a leggerlo - faranno lo stesso. Perché ogni volta ci puoi trovare qualcosa di nuovo. A un certo punto, nel libro, c'è un dialogo tra il protagonista e una volpe che ho sempre trovato quasi magico: «Vedi, laggiù, quei campi di grano? Io non mangio il pane e il grano, per me è inutile. I campi di grano non mi ricordano nulla. E questo è triste! Ma tu hai dei capelli color d'oro. Allora sarà meraviglioso quando mi avrai addomesticato. Il grano, che è dorato, mi farà pensare a te. E amerò il rumore del vento nel grano». La volpe tacque e guardò a lungo il piccolo principe: «Per favore... Addomesticami», disse. «Volentieri». Così il piccolo principe addomesticò la volpe. E quando l'ora della partenza fu vicina «Ah» disse la volpe, «...piangerò». «La colpa è tua», disse il piccolo principe, «io, non ti volevo far del male, ma tu hai voluto che ti addomesticassi». «È vero», disse la volpe. «Ma piangerai!» disse il piccolo principe. «È certo», disse la volpe. «Ma allora che ci guadagni?». «Ci guadagno», disse la volpe, «il colore del grano». Ognuno ha il suo colore del grano dentro al cuore. Anche quando non lo sa.

(74-Avvenire.it/rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Tutti con Noemi, che spiazzava la Sma

Compie 10 anni la bimba-simbolo della lotta contro l'Atrofia muscolare spinale. Attorno a lei e alla sua famiglia una formidabile rete solidale

LASPES ONLUS IN CAMPO

Malattie rare, giovani ricercatori non più «in fuga»

PAOLO VIANA

Rare ma non troppo. L'hanno ricordato anche i relatori del recente convegno milanese («Come ti riscrivo il Dna» con Alessandro Aiuti, ordinario di Pediatria e vicedirettore Sr-Tiget all'Ospedale San Raffaele, Silvio Garattini, presidente e fondatore dell'Istituto Mario Negri, e il filosofo Vito Mancuso): queste malattie genetiche "rare" non sono, tant'è che l'Organizzazione mondiale della Sanità ne ha certificate oltre 7mila. Sono però abbastanza rare da rendere non remunerativi gli investimenti dell'industria farmaceutica nella ricerca di una soluzione terapeutica. Ed è per questo che esistono onlus come LaSpes, nata nel 2018, che finanzia borse di studio a giovani ricercatori, destinando il 100% alla ricerca in quanto, ricordano i promotori, «solo con essa si può sperare di individuare terapie mirate in grado di migliorare la qualità della vita e di debellare un giorno le malattie».

Nei quattro anni di attività, LaSpes Onlus ha finanziato tre borse di studio a giovani ricercatori, valutate dal Comitato scientifico presieduto dal professor Alessandro Aiuti il Presidente. Tra le altre attività, LaSpes ha finanziato un sofisticato macchinario del San Raffaele per gli studi su queste patologie e ha firmato un accordo con l'Istituto Mario Negri per un programma di ricerca triennale a un giovane ricercatore che indagherà i legami fra le cellule immunitarie residenti nel cervello e le manifestazioni neurologiche della Sindrome Wiskott Aldrich (Was).

Il Comitato scientifico considera giovani ricercatori gli under 35. Le borse di studio assegnate finora hanno evitato, a detta dei beneficiari, fughe all'estero. La Onlus cerca per questo di stimolare i ricercatori a contribuire al finanziamento: «I giovani per i giovani» è lo slogan. «Scegliendo di finanziare la ricerca e puntando sui giovani, LaSpes vuole sperare in un futuro migliore per le prossime generazioni» spiega la portavoce Stefania Berbenni. Per finanziare tale attività, l'associazione promuove il 14 giugno un recital a due voci, più fisarmonica, per parlare d'amore e viaggiare nel tempo e nella poesia, nel giardino del Complesso monumentale di San Salvatore in Lauro, a Roma. In questi anni, neanche il Covid 19 ha fermato LaSpes, che ha organizzato concerti di musica barocca. L'ambasciatore della Onlus per le malattie rare è il regista e attore Alessandro Preziosi: «Se dovesse capitare a uno dei miei figli – ha detto – spererei che qualcuno facesse un passo avanti per aiutare la ricerca».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BARBARA SARTORI

LA STORIA

In un liceo di Fiorenzuola il docente di sostegno crea un'interfaccia elettronica per il suo studente

«Un mouse (e un prof) speciale per Niccolò»

«Prof, mi presta un dito?». Altro che battuta. Niccolò Stecconi, studente al quarto anno del liceo delle Scienze Umane all'istituto Mattei di Fiorenzuola, riesce a scrivere al computer solo con una mano. Parrebbe un problema da poco. Ma come si fa a inserire un carattere speciale se non si riesce a schiacciare due tasti in contemporanea, come richiedono i comandi della tastiera? Nemmeno il dispositivo super-tecnologico acquistato l'anno scorso dalla scuola aveva risolto la situazione. Niccolò aveva sempre bisogno di un dito "in prestito". Fino a quando, sul banco, ha trovato una sorpresa: un mouse su misura per lui, creato dal

professor Pasquale Ventorino, casertano, trent'anni, da quattro nel team dei docenti di sostegno della scuola emiliana, ma con un diploma – e una grande passione – per l'informatica. «Pur non avendo mai seguito Niccolò, lo conosco bene. Mi sono detto: vediamo se sono capace di costruire qualcosa che lo aiuti a svolgere le attività didattiche quotidiane». La docente di sostegno Manuela Bricconi gli spiega le esigenze del ragazzo, il docente di elettronica Stefano Patrino garantisce preziosi consigli, la scuola fornisce i pezzi necessari. Così, sera dopo sera, prende forma u-

na sorta di console da videogiochi: a destra, il joystick per muovere il cursore, simile a quello che Niccolò usa per spostarsi con la carrozzina; a sinistra, cinque tasti colorati, «ripogrammabili a seconda delle esigenze di chi lo usa», puntualizza Ventorino. Il ta-

sto che fa la differenza, nel caso di Niccolò, è quello bianco, lo shift, perché gli permette finalmente di inserire i caratteri speciali in piena autonomia, senza dover più dipendere da altri. Il mouse non ha bisogno di batteria, è compatibile con qualsiasi pc, tablet o

smartphone, non necessita di software né di scaricare applicazioni. Mica male, per una spesa di 50 euro circa. Non è la prima volta che il prof Ventorino si fa provocare dagli incontri con i suoi studenti. «Ho progettato una "mano" per consentire ai ragazzi sordociechi di scrivere tramite il linguaggio Malossi, ma non l'ho mai realizzata, è costosa». Dal progetto per Niccolò, invece, scaturirà un lavoro con gli studenti, pensando a un altro ragazzo con disabilità. «Nel mondo della scuola si parla tanto di "apprendere ad apprendere", ma c'è bisogno di sviluppare anche la competenza che



Niccolò Stecconi con il professor Pasquale Ventorino

In sintesi**1**

Il 31 maggio Noemi Sciarretta ha compiuto 10 anni. A 3 mesi le fu diagnosticata la Sma1, malattia letale che colpisce un bambino ogni 10mila e per la quale si considera miracoloso sopravvivere sino ai 5 anni

2

Il papà Andrea ha fondato nel 2013 «Progetto Noemi», associazione che ha promosso raccolte fondi per creare nuove strutture pediatriche. Dello stesso anno è l'amicizia con il Papa

LAURA BADARACCHI

«Ama dipingere quadri con colori vivaci e per il suo compleanno ha stilato con il tablet un elenco di regali, in cui spiccano vestiti, trucchi e smalti, di cui ha una collezione. Ma quella di Noemi Sciarretta, che il 31 maggio è arrivata al traguardo dei 10 anni, è una festa speciale e per nulla scontata: dalla nascita è affetta da Sma di tipo 1, Atrofia muscolare spinale, che comporta una progressiva debolezza muscolare, diagnosticata quando aveva 3 mesi. A causa di questa patologia genetica convive con una gravissima disabilità nella sua casa a Guardiagrele, in provincia di Chieti. «È allentata e ventilata meccanicamente h24, viene nutrita tramite Peg, porta il busto, fa logopedia e fisioterapia. Può muovere solo il braccio destro, con cui scrive, disegna, fa videochiamate, poi vede tutorial e frequenta la scuola con la Dad per 2 ore al giorno. Eppure non si lamenta, sorride», racconta papà Andrea, che fa i turni con la moglie Tahereh per non lasciare mai sola la sua secondogenita. Mattia, il primo figlio, ha 13 anni. A nome della sua bimba e degli altri venuti alla luce con la stessa ma-

lattia rara neurodegenerativa, che colpisce un neonato ogni 10 mila nati vivi, nel 2013 Andrea fonda l'associazione Progetto Noemi (www.progettonoemi.com) e a novembre dello stesso anno scrive al Papa, eletto a marzo. L'arcivescovo di Chieti-Vasto Bruno Forte fa da tramite. Passano pochi giorni e il cellulare squilla: «Pronto? Sono Papa Francesco...». Invita la famiglia a Santa Marta e durante l'udienza generale chiede di pregare per Noemi, che poi riceverà «lettere da tutto il mondo». Dopo 3 anni, il secondo incontro ravvicinato col Pontefice, all'udienza generale del 15 dicembre 2016, con il dono della papalina. E per il decimo compleanno il regalo più bello è la lettera di auguri firmata proprio da Francesco.

La piccola non si è arresa alla prognosi infausta per cui la sopravvivenza a 5 anni sarebbe già un miracolo. «Ha affrontato crisi respiratorie e cardiache, ha sostenuto estenuanti ricoveri: ci educa a scindere i problemi essenziali da quelli futuri. Unisce, ama, smuove migliaia di persone, anche se immobile», sottolinea il padre. E riesce a muovere le montagne: a marzo 2018, grazie ai fondi raccolti dall'associazione, viene inaugurato a Pescara l'uni-

co reparto regionale di terapia sub-intensiva pediatrica per i bambini fragili come lei. «La solidarietà di tanti non è mancata, perché quello che facciamo non è solo per mia figlia», commenta Andrea, che nel 2015 ha ottenuto dalla Regione Abruzzo fondi a sostegno dei caregiver familiari di minori affetti da malattie rare e con disabilità gravissima. «Noemi ci dà l'esempio, trasmette un messaggio che quasi ci imbarazza: la vita è un dono meraviglioso da difendere senza mai arrendersi», sottolinea il papà, che per sabato 4 alle 21 sta organizzando un evento solidale al Teatro Marrucino di Chieti cui parteciperanno amici e personaggi dello spettacolo per sostenere la raccolta fondi destinata (come il 5 per mille) ad altri progetti, come il reparto di rianimazione e terapia intensiva pediatrica all'ospedale di Pescara, il primo in Abruzzo. «Sono già arrivati i contributi video di Enrico Ruggeri, Paolo Ruffini, degli imitatori Claudio Lauletta e Dario Ballantini. Si sono affezionati anche loro a Noemi, impossibile non farlo», dice con orgoglio Andrea.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Anche il pediatra Antonino Ajello, che la segue da quando ha 6 mesi, è legato a lei e alla sua famiglia, tanto da essere membro del Comitato scientifico di Progetto Noemi. «Rispetto al deserto assistenziale e terapeutico di 10 anni fa per queste patologie, oggi grazie alla ricerca sono stati compiuti significativi progressi: la nuova frontiera è la farmaco-genetica e la terapia genica, tanto più efficaci quanto più precoci. Anche Noemi da 4 anni, ogni 4 mesi, viene sottoposta presso l'Unità di malattie muscolari e neurodegenerative dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù all'infusione tramite puntura lombare di un farmaco. I benefici sono evidenti: la bambina non ha più avuto eventi critici, con un rallentamento nella progressione della malattia», spiega. Inoltre «è in fase avanzata un altro farmaco che ha il vantaggio di poter essere assunto giornalmente per via orale, evitando così le ospedalizzazioni». Inoltre «recentemente è stato approvato da Ema e Aifa, con gli oneri (circa 2 milioni di euro) a carico del Ssn, l'uso di un altro farmaco: un trattamento, che prevede una sola infusione per via endovenosa per bambini affetti da Sma sotto i 2 anni e i 21 kg. E la patologia viene corretta radicalmente».

La mano di Noemi mentre dipinge



La mano di Noemi mentre dipinge

lei e alla sua famiglia, tanto da essere membro del Comitato scientifico di Progetto Noemi. «Rispetto al deserto assistenziale e terapeutico di 10 anni fa per queste patologie, oggi grazie alla ricerca sono stati compiuti significativi progressi: la nuova frontiera è la farmaco-genetica e la terapia genica, tanto più efficaci quanto più precoci. Anche Noemi da 4 anni, ogni 4 mesi, viene sottoposta presso l'Unità di malattie muscolari e neurodegenerative dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù all'infusione tramite puntura lombare di un farmaco. I benefici sono evidenti: la bambina non ha più avuto eventi critici, con un rallentamento nella progressione della malattia», spiega. Inoltre «è in fase avanzata un altro farmaco che ha il vantaggio di poter essere assunto giornalmente per via orale, evitando così le ospedalizzazioni». Inoltre «recentemente è stato approvato da Ema e Aifa, con gli oneri (circa 2 milioni di euro) a carico del Ssn, l'uso di un altro farmaco: un trattamento, che prevede una sola infusione per via endovenosa per bambini affetti da Sma sotto i 2 anni e i 21 kg. E la patologia viene corretta radicalmente».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SPECIALIZZAZIONI ATTIVE DAL PROSSIMO ANNO ACCADEMICO

Cure palliative c'è il decreto: le «scuole» dal 2022-23



Cure palliative c'è il decreto: le «scuole» dal 2022-23

«Il ministro della Salute, Roberto Speranza, di concerto con il ministro dell'Università, Maria Cristina Messa, ha firmato il decreto ministeriale con cui vengono aggiornati gli standard minimi per i corsi di Medicina generale e specialistica con la specializzazione in Medicina e Cure Palliative. Con questo provvedimento si conclude il percorso normativo che consentirà di avviare la Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative a partire dal prossimo anno accademico 2022/2023». Sono cinque righe di comunicato in tutto, ma sanciscono la

svolta: ora il percorso è attrezzato, tocca alle università interessate farsi avanti (per ora si avrebbe notizia di Milano Statale e Bicocca, Brescia, Bologna, Roma, Palermo e Firenze) e prepararsi a partire davvero per formare medici specializzati in quelle cure palliative di cui si registra una domanda in crescita e un'offerta del tutto insufficiente. Il segnale della prima cattedra curricolare nel percorso formativo dei medici – all'Università di Milano dall'anno accademico in corso, con l'insegnamento affidato al direttore dell'hospice dell'Istituto dei Tumori Augusto Caraceni – ha finalmente un seguito.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Biolingua

C'è una persona in ogni corpo

RENZO PEGORARO



Negli ultimi decenni c'è stata una generale riscoperta della nostra dimensione corporea, del significato del corpo umano, superando approcci filosofici e culturali orientati a una visione dualistica della persona, cioè con la netta separazione tra corpo e spirito. Tale visione ha favorito un giudizio di sospetto e di considerazione negativa verso la corporeità, vista come portatrice di passioni, istinti, e di "appesantimenti" dell'anima. Oggi invece si tende a riconoscere il significato positivo del corpo, il suo valore come realtà integrata dell'essere umano che è "spirito incarnato", per cui la persona può affermare "io sono il mio corpo", e non "posseido un corpo", anche se la persona non si riduce unicamente ad esso. «Vogliamo trovare tutto l'uomo nel suo corpo: i dinamismi del desiderio come realtà dello spirito, la natura e la cultura, la norma critica di ciò che è specificamente umano come il punto di inserzione della rivelazione divina» (Sandro Spintanti).

L'antropologia di ispirazione cristiana, anche se condizionata nei secoli da filosofie e teologie dualistiche, ha sempre riconosciuto il carattere "personale" del corpo, il quale colloca il soggetto nel tempo e nello spazio e ne segna la creaturalità, relazionalità, storicità. Illuminanti sono state le catechesi di Giovanni Paolo II sulla teologia del corpo.

L'incarnazione del Figlio di Dio e la sua risurrezione indirizzano alla valorizzazione del corpo umano, chiamato alla salvezza e alla gloria, per cui il compimento dell'uomo è la «personalizzazione della dimensione materiale e si conclude nella risurrezione della carne» (Karl Rahner). Tutto ciò richiama una molteplice responsabilità morale, cioè del rapporto sereno e corretto di ciascuno con la propria dimensione corporea, riconoscendone le potenzialità e limiti. Significa responsabilità nelle relazioni con gli altri e con l'ambiente naturale e sociale: con il corpo comunico, vedo e sento, partecipo agli eventi naturali, sperimento la crescita e l'invecchiamento, vivo la sessualità e l'amore, affronto la malattia e la morte.

Responsabilità significa cura del proprio corpo, prevenzione di certe malattie e delle conseguenze di abusi come alcol, fumo e droghe. Significa evitare di "punirsi/punirlo" come avviene in forme di bulimia e anoressia. Significa non utilizzarlo per l'esibizione e il successo, non rincorrere l'affermazione contro ogni limite (ad esempio il doping sportivo, oppure forme di utilizzo delle tecnologie nella procreazione e maternità surrogata), non cadere nella "vendita", come nella prostituzione.

«Cancelliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La Germania «normalizza» l'aborto

Il Bundestag rimuove il divieto di pubblicizzare le interruzioni di gravidanza: «Era di epoca nazista». Ma si punta a estendere l'accesso

In sintesi

1

Dopo anni di dibattito, l'11 maggio il Parlamento di Berlino ha abrogato il paragrafo 219c del Codice penale che vietava di far pubblicità agli aborti. Una legge del 1933



Firenze: il «mantello del sollievo»

GIORNATA DEL SOLLIEVO

Firenze si «copre» con il mantello per i sofferenti

RICCARDO BIGI

Lo hanno chiamato «il mantello del sollievo». Un'opera d'arte alla quale, durante i mesi della pandemia, hanno lavorato oltre cento volontari con gomitolini di lana, ferri e uncinetto. Il risultato è un mantello di 260 metri quadrati, 3mila «mattonelle» di stoffa unite tra loro, esposto domenica scorsa a Firenze nella Giornata nazionale del Sollievo. Un simbolo che vuole ricordare il valore delle cure palliative il cui nome deriva proprio dal «pallium», il mantello segno del prendersi cura, accogliere, proteggere.

A promuovere l'iniziativa è stata File, Fondazione italiana di Leniterapia, realtà che si occupa di sostegno ai malati e alle loro famiglie. «Tanti si sono uniti a questo progetto per testimoniare il valore della vita sempre, anche nelle sue fasi più difficili, come la fine», spiega la presidente di File, Livia Sanminiati Branca. Ma perché proprio un mantello? Un errore comune è associare il termine «palliativo» al concetto di «inutile». È l'etimologia del termine a smascherare l'equivoco: la parola deriva dal latino *pallium*, mantello, ed evoca l'idea di protezione. Un termine che si collega al culto di san Martino che, soldato dell'Impero Romano, durante una ronda notturna divise il suo «pallio» con un mendicante sofferente per il freddo.

A sottolineare il valore delle cure palliative è anche Guido Miccinesi, incaricato di Pastorale sanitaria della Conferenza episcopale toscana, medico all'Istituto oncologico regionale e diacono. Il simbolo del mantello – spiega – rimanda anche al manto della Madonna che avvolge chi soffre: «L'obiettivo è dare la possibilità di una vita piena, fino all'ultimo. Cicely Saunders, che ha diffuso gli hospice, parlava di rimettere al mondo i pazienti, anche quando non possono essere guariti. Per questo è importante affermare l'incompatibilità delle cure palliative con qualsiasi scelta suicidaria, anche quando consentita per legge. Dare sollievo al malato è un modo per allontanare questo tipo di volontà».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

2

La norma aveva un valore simbolico: ora chi vuole allargare l'accesso all'aborto chiede una legge nuova poiché le regole vigenti risalgono agli anni del nazismo

3

Per una nuova norma sono i partiti del governo «semaforo» (Spd, Liberali e Verdi), contro Cdu-Csu, Chiesa e associazioni cattoliche, che temono di veder saltare i criteri per limitare la pratica

VINCENZO SAVIGNANO

Il paragrafo della discordia. In Germania la normativa che regola l'aborto dall'11 maggio è meno restrittiva: è stato abolito il paragrafo 219a, che vietava la diffusione privata di informazioni sull'aborto anche da parte di medici e ginecologi. «Siamo molto preoccupati – ha detto il presidente della Conferenza episcopale di Germania, il vescovo di Limburg Georg Bätzing –. In questo modo il principio della legge, volta a proteggere prima e comunque la vita, rischia di essere svilito e ridotto. Dobbiamo verificare in modo approfondito se questa strada intrapresa sia quella giusta». Ha fatto eco alle sue parole la principale associazione di donne cattoliche. «Le donne incinte che dovranno affrontare un'interruzione di gravidanza non saranno aiutata da questa decisione politica» ha sottolineato la presidentessa dell'Associazione femminile cattolica di Germania, Mechthild Heil. La Federazione delle associazioni di giovani cattolici tedeschi (Bdkj) aveva chiesto il superamento del 219a «a causa delle sue origini giuridico-legislative», ha spiegato la presidentessa Daniela Hottenbacher.

Il paragrafo era il completamento dall'articolo 218, che nel Codice penale tedesco inserisce l'aborto nella sezione dei reati «contro la vita» ed è vicino a crimini come l'omicidio e l'omicidio colposo. La legislazione nel suo complesso risale al 1933, epoca nazista, e in documenti ufficiali era descritta come una norma volta a proteggere «il mantenimento e lo sviluppo della razza ariana». Dopo la caduta del regime nazista la legge sull'aborto ha sempre sollevato aspri confronti all'interno della società civile tedesca. A quasi 90 anni dalla sua introduzione è diventata argomento di discussione durante l'ultima campagna elettorale: i socialdemocratici, i liberali della Fdp e buona parte dei Verdi erano favorevoli all'eliminazione del paragrafo 219a; l'Unione democratica Cdu/Csu, invece, si è sempre schierata compatta per il mantenimento della clausola così come era stata concepita «poiché – ha spiegato il partito – nella fattispecie difende i diritti delle donne, ma soprattutto protegge la vita».

Il paragrafo del Codice penale tedesco 219a vietava a medici e ginecologi «di pubblicizzare e pertanto di fornire privatamente informazioni sulle interruzioni di gravidanza». Informazioni sulle cliniche private e pubbliche che danno la possibilità di abortire potevano essere diffuse solo da alcuni determinati consultori, ai quali le donne devono obbligatoriamente rivolgersi prima di un aborto. Negli ultimi anni medici e ginecologi sono stati condannati a multe molto salate. È accaduto nel 2017 a Kristina Hänel: la ginecologa, oggi 65enne, si era rifiutata di pagare una sanzione di 6.000 euro dopo essere stata dichiarata colpevole di «pubblicità di aborti» nel novembre 2017, a causa di una scheda Pdf sul sito web del suo studio ginecologico in cui forniva informazioni dettagliate sull'interruzione di gravidanza chirurgica e farmacologica. Il giudice spiegò che la legge ha lo scopo di impedire che «le interruzioni di gravidanza appaiano come una procedura medico-chirurgica normale». Hänel si appellò rifiutandosi di rimuovere le informazioni dal sito e conducendo una campagna di sensibilizzazione che la portò a raccogliere oltre 150mila firme per chiedere un cambiamento della legge. L'11 maggio 2022 il Bundestag ha dato ragione alla signora Hänel. La maggioranza rosso-giallo-verde del nuovo «governo semaforo» – Spd, Liberali e Verdi – ha votato a favore della proposta del ministro della Giustizia, Marco Buschmann (liberale), per abolire il paragrafo contestato. Applausi dai seggi della maggioranza e da quelli della sinistra antagonista della Linke, tutti i deputati dell'Unione Cdu/Csu sono invece rimasti seduti. «Sono triste e scioccata – ha esclamato la deputata dei cristiano-sociali bavaresi Dorothee Bär –, da oggi in Germania l'aborto è un'operazione chirurgica come tutte le altre». Bär aveva presentato con la deputata della Cdu Nina Warken una mozione per il mantenimento del paragrafo 219a. «Non dobbiamo discutere di quando è stato redatto ma del suo contenuto che mirava a difendere il principio della vita», ha spiegato Warken. Non è escluso che entro la fine della legislatura i democristiani tedeschi presentino una proposta di modifica dell'articolo 218 del Codice penale.

Secondo l'Istituto di statistica di Wiesbaden, nel 2021 in Germania sono state registrate 94.596 interruzioni di gravidanza (una riduzione del 5,4% rispetto all'anno precedente, 56 donne incinte su 10.000 hanno abortito, il 95,6% si è prima rivolta a un consultorio. Il 70% delle donne che si sono sottoposte a un aborto chirurgico o farmacologico era tra i 18 e i 34 anni. Il 2% aveva meno di 18 anni.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LONDRA Verso nuove regole Provetta, basta donatori anonimi e affari «facili»

ANGELA NAPOLETANO

Nel Regno Unito si fa largo l'idea di rottamare la parte della legge sulla fecondazione assistita che garantisce l'anonimato dei donatori di ovuli, sperma ed embrioni. Rivoluzione non da poco. La modifica è al vaglio dell'autorità che vigila sull'appropriatezza dei trattamenti, la Human Fertilisation and Embryology Authority (Hfea), che potrebbe includerla nell'ampio pacchetto di revisioni all'attuale impianto normativo, datato 1990, atteso entro la fine dell'anno.

Il «tagliando» alla normativa che da più di trent'anni detta legge Oltremarina in materia di procreazione in vitro prevede, rivelano alcune anticipazioni, molteplici aggiustamenti. Ci si aspetta che l'Hfea rivendichi più poteri nel multare le cliniche che vendono terapie di dubbia efficacia e utilità (come la schiusa assistita dell'ovocita, lo *scratching* endometriale o il monitoraggio della crescita dell'embrione in *time-lapse*) solo per far crescere la parcella di qualche migliaio di sterline. È previsto anche un ritocco dei criteri di accesso alle cure a favore delle persone single e delle coppie omosessuali. Il quotidiano *The Guardian* rivela che sono allo studio anche correzioni per legittimare il ricorso a tecniche sperimentali che nell'attuale contesto normativo sarebbero illegali. Al momento niente di tutto questo pare tuttavia interessare tecnici e opinione pubblica più della necessità di aggiornare il capitolo sull'anonimato dei donatori. Il regolamento originario tutelava il diritto alla segretezza perpetua della loro identità, ma nel 2005 venne approvata una modifica tutt'ora in vigore: il donatore o la donatrice può rinunciare alla privacy e contattare la persona concepita in vitro con i suoi gameti al compimento dei 18 anni di questa. I tecnici dell'authority incaricata di orientare governo e Parlamento in materia ritengono che la massiccia diffusione dei test sul Dna, economici e facilmente reperibili online, sta rendendo sempre più difficoltosa la tutela dell'anonimato di chi ha donato. Il grado di precisione delle caratteristiche genetiche rilevate da test venduti da aziende come 23andMe (costo minimo: 49 sterline, 45 euro) facilita attraverso i social network il tracciamento dei donatori da parte di persone che, per curiosità o motivi di salute, si mettono alla ricerca dei genitori biologici. Tanto vale – è il ragionamento – rimuovere il vincolo della riservatezza sin dalla nascita e ridefinire il ruolo delle istituzioni nel processo di ricostruzione dell'identità degli individui venuti al mondo in provetta. In questa direzione si è mosso nel 2017 lo Stato australiano di Victoria dove è stato istituito un registro centralizzato dei donatori.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'UFFICIO SALUTE CEI

«Tabagismo, danni sociali e relazioni da curare»



Occorre «suscitare quegli spunti motivazionali – spesso individuali e soggettivi – che portino a smettere di fumare», puntare sulla «prevenzione delle malattie derivanti dal fumo» e rendere consapevoli degli effetti di «carattere comunitario, circa i danni sociali che il fumo genera». Lo afferma l'Ufficio Cei per la Pastorale della Salute nel suo messaggio per la Giornata mondiale senza tabacco (31 maggio). In Italia «l'inizio dell'età del tabagismo si abbassa sempre di più», oggi «già dalle ultime classi della scuola primaria si inizia a far uso di sigarette elettroniche (il 4,1% dei bambini)» secondo la Società italiana di Pediatria. Tra i 14 e i 17 anni – dice l'Istat – l'8,0% dei ragazzi sono fumatori o ex-fumatori. Oggi «la morte a causa del tabacco raggiunge in Italia oltre 93.000 casi l'anno» con «costi, diretti e indiretti, pari a oltre 26 miliardi di euro». È dimostrato che «la dipendenza da nicotina genera due fenomeni correlati: uno fisiologico ed uno psicologico, e ad entrambi occorre dedicare una specifica attenzione». La priorità per l'Ufficio Cei «è alla cura integrale della persona, considerando insieme a essa le sue relazioni, a iniziare da quelle familiari».

IL MINISTERO DELLA SALUTE

Procreazione artificiale a carico del Servizio sanitario «Presto l'ingresso nei Livelli essenziali di assistenza»

La Procreazione medicalmente assistita (Pma) sta per diventare una prestazione assicurata dal Sistema sanitario nazionale. Dopo la conclusione del Tavolo tecnico sull'infertilità, voluto dal Ministero della Salute, mancano solo i passaggi al Ministero dell'Economia e in Conferenza Stato-Regioni per l'ingresso della pratica nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) che il Ssn è tenuto a fornire a tutti i cittadini gratuitamente o con ticket. Il Ministero – ha sottolineato il sottosegretario alla Salute Pierpaolo Sileri, promotore dei lavori – «ha deciso di affrontare questo tema con l'obiettivo di eliminare le disparità esistenti nell'accesso al servizio. Sono state ascoltate le voci di tutti gli stakeholder tra cui i centri di fecondazione assistita e le associazioni dei pazienti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SALUTE

L'Associazione religiosa degli Istituti socio-sanitari affronta un tema decisivo nella sua assemblea generale. Parla il presidente Bebber

Pubblica o privata non profit? L'Arìs: «C'è una sola sanità»

«La sanità pubblica non può fare a meno della sanità privata, e viceversa». L'assioma proposto da padre Virginio Bebber, presidente dell'Arìs (Associazione religiosa degli Istituti socio-sanitari), è anche il tema dell'assemblea generale associativa in programma a Roma martedì 7 giugno su «Pubblica o privata non profit: un'unica sanità per la salute del cittadino».

«Il drammatico periodo che abbiamo vissuto – sostiene Bebber, camilliano – lo ha dimostrato con inebegabile evidenza: sarebbe stato impossibile affrontarlo e superarlo senza la stretta collaborazione tra istituzioni sanitarie di diritto pubblico e di diritto privato. Forse è arrivato il momento di superare questa assurda divisione, tra l'altro senza senso per istituzioni come le nostre che hanno operato la scelta del non profit e sono dichiarate, sin dalla legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale, parte integrante del

sistema assistenziale pubblico, con gli stessi diritti e doveri, parità di titolo e servizi». Intenzione dichiarata dell'Arìs è dunque vedere «rafforzata e valorizzata la nostra presenza come strutture sanitarie non profit accanto al servizio pubblico, con l'unico intento di costituire un baluardo a tutela della salute del cittadino». Del resto «l'emergenza pandemica che ci ha travolti – prosegue padre Bebber – ha confermato i danni provocati dalle poco lungimiranti politiche sanitarie degli ultimi dieci anni, fatte di tagli inconsulti di posti letto e ospedali, operati ancor prima di organizzare decentemente le annunciate forme alternative di assistenza primaria – ancora oggi definita non proprio correttamente «territoriale» – che non a caso si sono dimostrate incapaci di fare efficacemente da filtro per evitare l'eccesso di pressione sulle strutture di ricovero».

La pandemia, sostiene Bebber, ha fatto emergere una realtà difficile da nascondere:

«Senza il supporto della sanità privata questo quadro, già di per sé drammatico, si sarebbe trasformato in una tragedia indescrivibile. Forse mai come in questa occasione si è manifestata la vera identità del nostro Servizio sanitario, costituita cioè da un mix prezioso di sanità pubblica e privata», nel quale «una non potrebbe bastare senza l'altra». La coesistenza è quindi «necessaria in un sistema sanitario universalistico come il nostro, per rispondere alla domanda di salute di tutti i cittadini. Ben vengano le formule di sanità integrative, ma guai ad allargare ancor di più la forbice che separa, tra gli italiani, i malati di serie A e di serie B». A parere del presidente Arìs «bisognerà che le autorità istituzionali si rendano conto della necessità di una sostanziale riforma del Ssn, considerando il sistema composto da sanità pubblica e privata come un valore aggiunto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA