

ALL'INTERNO

FRONTIERE

L'Europarlamento riduce l'embrione a "biologia"

Giovanni Maria Del Re a pagina



L'INTERVISTA

Cinquant'anni di Aido «Più cultura del dono»

Daniilo Poggio a pagina



TESTIMONI

Farsi carico dei disabili A Rimini un test di futuro

Francesca Di Maolo a pagina



LA PERSONA E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Non ci tiriamo indietro

«Non possiamo mai tirarci indietro di fronte al dolore e alla sofferenza. Fare un passo indietro significa lasciare il malato solo con il suo dolore e la sua sofferenza; non possiamo fare questo». Con una commossa riflessione affidata a una nota il vescovo di Termoli-Larino Gianfranco De Luca si è fatto carico delle grandi e dolorose domande aperte dalla lettera con la quale Davide Macciocco - 40 anni, tetraplegico da 20 per un tuffo in mare finito contro un fondale troppo basso - aveva annunciato una settimana fa la sua determinazione lucida e apparentemente serena di morire per suicidio assistito. La lettera in realtà comunicava un'intenzione già messa in atto, in una struttura svizzera, per una volta senza l'intervento di chi utilizza questi casi drammatici per campagne politiche e mediatiche. «Il mio futuro - scriveva Davide - so per certo che non sarebbe vita ma sopravvivenza fatta anche di solitudine e di dolori fisicamente intollerabili. I farmaci ovviamente ti aiutano ma con il passare degli anni i dolori comunque sono sempre più resistenti alla terapia». Un testimone del dolore umano che esige una risposta all'altezza: delle istituzioni, della società, della Chiesa, dei credenti. Solitudine, dolore, sofferenza, per anni: possibile che possiamo offrire a chi non ce la fa solo l'aiuto a morire? Sarebbe un'inaccettabile resa collettiva, il prevalere dell'indifferenza rispetto alla vita e alla sua dignità, come se gli altri non ci riguardassero. Davvero vogliamo "lasciar fare"? (F.O.)



L'Alzheimer non cancella la vita

Rispetto per la dignità dei (tanti) malati, assistenza competente, cure attente a ogni persona: la Giornata mondiale di oggi rilancia un punto fermo

MARCO TRABUCCHI

D a molti anni il mese di settembre è dedicato in tutto il mondo alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze, con la Giornata mondiale il 21, oggi. Anche tra i lettori di *Avvenire* vi saranno senz'altro donne e uomini coinvolti con la malattia, per ragioni familiari o perché impegnati con vari ruoli in funzioni di cura sul piano clinico e assistenziale. Non ritengo tuttavia si debba necessariamente essere coinvolti per dare seria attenzione a questa problematica; infatti, la malattia invade le nostre comunità provocando sofferenza che non lascia indifferente chi ha sensibilità per capire il diffuso disagio e il dolore. Ma in alcune situazioni e ambienti vi è ancora una certa mancanza di informazione. Può quindi essere utile, senza voler fare della banale didattica, indicare schematicamente gli aspetti principali al centro del mese e della Giornata dedicati all'Alzheimer.

Il primo riguarda il riconoscimento che la demenza, nelle sue varie forme, è una malattia e come tale deve essere curata, dedicandole tutte le risorse necessarie, dal momento della prima diagnosi agli eventuali ricoveri ospedalieri per patologie intercorrenti, alla lunga storia dell'assistenza a casa, a quella eventualmente fornita nelle residenze per anziani. L'affermazione che la demenza è una malattia è importante anche perché così si dichiara la dignità del malato, il quale come cittadino ha diritto a tutti i servizi che il Paese può mettere a disposizione. Bisogna ricordare, a questo proposito, la diffusione di pregiudizi, che tendono a mettere sotto una luce critica gli interventi a favore delle persone affette da un'alterazione delle funzioni cognitive. Capita che compaiano inviti a risparmiare, perché "tanto è demente" (mi permetto di sottolineare come in un Paese civile al malato non si deve applicare un'etichetta che definisce la sua intera umanità attraverso una malattia). In alcune circostanze la volontà nascosta di abbandonare i fragili assume forme di apparente saggezza, perché "non dobbiamo sottrarre disponibilità al futuro dei nostri giovani". Anche queste affermazioni inducono a comprendere che occorre percorrere ancora molta strada per costruire una collettività equa e civile.

Una seconda attenzione riguarda la quantità e la qualità dei servizi, per cui mese e Giornata hanno due obiettivi: uno maggiore, volto a richiamare la politica di ogni livello a dedicare attenzione ai finanziamenti dei servizi di prevenzione, diagnosi, cura, presa in carico, fasi avanzate e terminali; il secondo, solo apparentemente minore, riguarda la difesa della qualità delle cure all'interno dei servizi prestati ogni giorno perché, anche se in difficoltà organiz-

zativa e finanziaria, questi possono sempre fornire un servizio attento ai sintomi, al dolore che ne consegue, cercando di rendere disponibile il meglio delle competenze e delle tecnologie, secondo una logica di attenzione serena, di generosità, di rispetto della dignità.

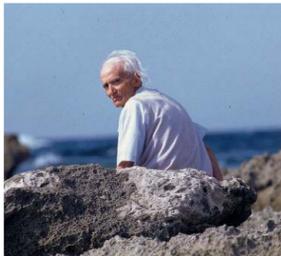
I servizi devono avere uno sguardo sul malato, che però non dimentica la sua famiglia, punto centrale di appoggio per permettere una vita buona a chi soffre per problemi cognitivi. In generale i servizi di cura devono essere allenati a includere nella loro prospettiva di lavoro il fatto che la malattia ha una storia, un presente e un futuro; è quindi solo se si ha una mente aperta a cogliere tutte le indicazioni sui fattori che caratterizzano i vari tempi della malattia che si riesce a impostare un'assistenza in grado di portare a risultati.

Una terza attenzione sollecitata da questa Giornata dell'Alzheimer è relativa alla formazione degli operatori; anche se negli ultimi anni sono stati compiuti grandi progressi, resta ancora molto da fare perché ogni medico, ogni infermiere, ogni oss, tutti gli altri operatori incaricati delle cure ricevano una formazione adeguata ai propri compiti. Preparati a inserire le specificità tecnico-assistenziali in una logica che insegni a collocare l'ammalato nel suo ambito di vita, così da essere capaci di accompagnarlo durante le varie fasi della cura. Si pensi alle problematiche dell'assistenza domiciliare, nei cui protocolli non sempre trovano spazio attenzioni specifiche alle demenze, o agli ospedali, che ricoverano numeri elevati di malati con problematiche cognitive, a cominciare dagli accessi al pronto soccorso, dove spesso compaiono sintomatologie che esprimono gravi difficoltà sul piano biologico e clinico.

Infine, deve essere dedicata un'ulteriore attenzione alla formazione degli operatori delle Rsa perché la presenza di persone affette da demenza raggiunge in molte strutture il 70%. I loro compiti sono pesanti sul piano fisico e psicologico; solo una formazione che valorizzi il significato delle cure permette di superare le possibili crisi, delle quali gli ospiti subirebbero pesanti conseguenze. Infine, tra i molti altri argomenti che riempiono di lavoro e di impegni questo tempo dell'anno dedicato all'Alzheimer, ricordo l'affermazione "la demenza non cancella la vita". È il riconoscimento della multiformalità della vita, anche quando la malattia sviluppa le sue dolorose azioni, e del fatto che gli spazi umani non vengono tutti occupati dalle alterazioni cognitive. Il riconoscimento avviene se chi cura è aperto anche alle dinamiche spirituali, quelle che si rifanno al dovere dell'amore.

Presidente Associazione italiana di Psichiatria

© RIPRODUZIONE RISERVATA



AGENDA

Roma, al Campus biomedico centro per le demenze

Un finanziamento di due milioni di euro della Fondazione Roma renderà possibile la nascita al Policlinico Universitario Campus Biomedico di Roma di un centro integrato per la ricerca e la cura della malattia di Alzheimer. Il centro, che sarà pronto in cinque anni, offrirà in una sola struttura un riferimento per la cura delle demenze e un polo di ricerca

Per il cuore una settimana di screening

Venerdì 29 settembre si celebra la Giornata mondiale del cuore: per questa occasione il Gruppo San Donato e Gsd Foundation dedicano una settimana per informare su come prevenire le malattie cardiovascolari. Per questo dal 25 al 29 saranno disponibili gratis 250 visite e screening presso gli ospedali del Gruppo. Informazioni al link tinyurl.com/3tkhee2r

SUL CAMPO Il teatro accompagna il percorso terapeutico delle persone con problemi cognitivi: l'esperienza di Casa Madre Teresa, nel Padovano

Pazienti e medici sul filo della memoria. Insieme a Peter Pan

SARA MELCHIORI

Può una fiaba aiutare a capire una malattia "invisibile" come l'Alzheimer? Può la storia di Peter Pan stimolare la parte infantile di ciascuno e riportare in vita emozioni e immagini che sembravano dimenticate per sempre? A queste domande rispondono con lo spettacolo *Lombra di Peter* Gianluca Paradiso e Caterina Riccomini. Un testo teatrale dello stesso Paradiso che, a partire dalla fiaba di Peter Pan, approccia in modo delicato un tema tanto faticoso come l'Alzheimer e il suo progressivo "inghiottimento della memoria". «Leggendo la fiaba originale - spiegano gli interpreti - ci siamo resi conto di quanto l'autore abbia marcato la tematica della memoria. La fiaba racconta di due mondi opposti e del loro conflitto: quello degli adulti e quello infantile. L'Alzheimer non è altro che la perdita della memoria e di un'incapacità di relazionarsi con il mondo quotidiano. Il titolo fa riferimento a questo: nell'impossibilità di cucire l'ombra alle dita dei piedi del

figlio vi è la rottura tra noi e il mondo che ci circonda». In scena un figlio che racconta e una mamma con lo sguardo perso, senza meta. Attorno, parole che ricostruiscono la fiaba di Peter Pan, che lei tante volte aveva raccontato al figlio piccolo. Saranno quelle parole a creare un contatto là dove la perdita di memoria ha creato distanza. Tutto questo verrà proposto oggi pomeriggio, nella Giornata mondiale dell'Alzheimer, all'auditorium di Casa Madre Teresa di Calcutta di Sarmeola di Rubano (Padova), centro di accoglienza e di assistenza delle persone affette da deterioramento cognitivo e alle loro famiglie all'interno del complesso dell'Opera

della Provvidenza Sant'Antonio. In occasione della Giornata le porte di Casa Madre Teresa di Calcutta si aprono al pubblico per un pomeriggio dal titolo «Curare ad arte» che metterà in gioco diversi linguaggi - canto, racconto, teatro - e darà la possibilità di incontrare e confrontarsi con chi quotidianamente opera o assiste una persona affetta da decadimenti cognitivi importanti come l'Alzheimer. La giornata inizia alle 14 con l'accoglienza e il concerto de "I ricordi", un coro di persone che frequentano il centro diurno, quindi ci sarà la possibilità di visitare il centro diurno, conoscere i servizi, ascoltare esperienze e testimonianze. La seconda parte del pomeriggio (dalle 17) sarà dedicata a

Lombra di Peter, seguito da un momento di confronto e dibattito tra l'équipe professionale che opera attorno alla persona affetta da Alzheimer - medico, psicologo, infermiere, logopedista, educatore, fisioterapista, operatore socio-sanitario, assistente sociale -, gli attori e gli spettatori, per aiutare a comprendere il decorso della malattia, esplorare le emozioni e le difficoltà che vivono i caregiver. E sostenere i familiari, che messi a dura prova dal deterioramento cognitivo del proprio caro possono trovare nella dimensione emotiva un ponte relazionale con la persona malata e contemporaneamente darle beneficio. Casa Madre Teresa di Calcutta è dotata di due centri diurni (riabilitativo e socio-assistenziale per circa 40 posti) e due nuclei residenziali per i malati in fase moderata (17 pazienti ciascuno); altri 72 posti per persone nelle fasi avanzate della malattia sono nel Centro servizi San Massimiliano Kolbe, sempre all'interno del complesso dell'Opera della Provvidenza Sant'Antonio.



Un momento dello spettacolo teatrale

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA



FRONTIERE

Strasburgo “declassa” l’embrione

Nel regolamento europeo in fase di discussione il concepito viene assimilato a qualunque «sostanza di origine umana», che si può manipolare ed eliminare

In sintesi

1

Lo statuto dell’embrione umano è da tempo in discussione in Europa. Nel 2006 l’Italia si oppose a fondi Ue per la ricerca sugli embrioni nel VII Programma quadro

2

Nel 2014 la Commissione europea respinse a sorpresa la petizione dei cittadini “Uno di noi” e i suoi due milioni di firme per la tutela giuridica dell’embrione

3

Ora è il Parlamento europeo a varare la bozza di regolamento che equipara la vita concepita a qualunque sostanza di origine umana, come il sangue o le cellule

PROFESSIONI Il primo congresso. Così gli osteopati diventano decisivi nella prevenzione

ANNA SARTEA

«Avremmo dovuto chiamarlo congresso 1.0...»: è quello che dell’evento assembleare di Bologna nello scorso fine settimana dice il presidente dell’Associazione italiana Scuole di osteopatia (Aiso) Gina Barlafante. «Si tratta infatti per noi di un punto di arrivo, perché dopo tanti anni siamo riusciti a ottenere che la professione sanitaria dell’osteopata sia inserita nell’area della prevenzione, ma è anche un punto di ripartenza. Con la speranza che il percorso di riconoscimento cominciato con la legge 3/2018 prosegua».

Il 16 e 17 settembre è andato in scena il convegno sul «ruolo dell’osteopatia nella prevenzione sanitaria», il primo da quando l’osteopatia è stata riconosciuta come professione sanitaria con il ddl Lorenzin, approvato nel dicembre 2017 ed entrato in vigore l’11 gennaio 2018, che prevedeva anche la riforma degli ordini professionali sanitari. Nel corso delle due giornate si è affrontato il tema del ruolo di primo piano che l’osteopatia può rivestire nella prevenzione delle patologie in ambito muscolo-scheletrico, ostetrico-ginecologico, neonatologico-pediatico, sportivo e geriatrico. «L’osteopatia è nata alla fine dell’Ottocento con l’apertura della prima scuola negli Stati Uniti - continua Barlafante -, in Italia è arrivata una quarantina di anni fa. Utilizza una valutazione esclusivamente manuale, con test di mobilità che vanno alla ricerca di aree difunzionali presenti sul sistema muscolo-scheletrico - non necessariamente associate a patologie o sintomi specifici - e procede sempre con un trattamento solo manuale».

Nell’attesa che i tutti i decreti attuativi della legge 3/2018 arrivino a compimento, e che la formazione osteopatica offerta in Italia diventi laurea triennale, per essere oggi osteopati è necessario frequentare una scuola di formazione di 5 anni, che prevede 4.800 ore di formazione e 1.000 di tirocinio clinico. Il percorso formativo per i già laureati, invece, si articola nella stessa durata di tempo e prevede le medesime ore di tirocinio ma contempla 2.000 ore di formazione. «Aver inserito l’osteopatia nell’alveo della prevenzione - aggiunge la presidente - fa sì che non ci siano sovrapposizioni con le altre professioni sanitarie e permetta che, insieme, tutte possano dare un grosso contributo alla prevenzione. L’osteopatia infatti è indispensabile per la stessa sostenibilità della sanità italiana».

La prevenzione, come ha dichiarato l’ex ministro dell’Istruzione e presidente onorario Aiso Marco Bussetti, «è un elemento imprescindibile per la salute delle persone. In tutte le istituzioni è ben presente come fattore fondamentale per ottenere il benessere della persona, che parte da un elemento non solo fisico ma anche mentale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

GIOVANNI MARIA DEL RE
Bruxelles

Feti ed embrioni come «sostanze umane» utilizzabili a fini clinici, come plasma o cute. La Comece - Commissione delle conferenze episcopali dell’Ue - ha lanciato l’allarme con una nota, come riferiva *è vita* il 14 settembre: al centro un progetto di regolamento Ue (direttamente applicabile dagli Stati membri): il «SoHO», dall’acronimo inglese per «sostanze di origine umana». Il testo è al momento al vaglio delle due istituzioni legiferanti dell’Unione, il Parlamento Europeo e il Consiglio Ue (Stati membri). Il 18 luglio la Commissione europarlamentare competente (Envi) ha approvato un testo di compromesso, confermato poi alla plenaria di Strasburgo la scorsa settimana. Si tratta per ora solo della posizione negoziale dell’Europarlamento, che andrà ora discussa con il Consiglio.

Il regolamento punta a dare un quadro armonico e comune su standard e tutele per i donatori e beneficiari di sostanze umane, tra cui spicca ad esempio il plasma, che l’Ue importa per il 40% (in massima parte degli Usa). «Ogni anno - aveva dichiarato la commissaria europea alla Salute Stella Kyriakides in occasione della presentazione della proposta, il 14 luglio 2022 - milioni di cittadini Ue necessitano di trasfusioni sanguigne durante un’operazione o in seguito a un incidente, trapianti di midollo osseo per trattare la leucemia, cicli di fecondazione in vitro per diventare genitori. Questa proposta farà sì che i cittadini potranno contare sui più elevati standard di qualità e sicurezza di questi prodotti vitali». Il testo, spiega il Parlamento Europeo, «stabilisce misure che fissano elevati standard di qualità e sicurezza per tutte le sostanze di origine umana intese per l’applicazione umana e per attività relative a tali sostanze, in modo da assicurare un elevato livello di protezione della salute umana, in particolare per i donatori di sostanze umane, beneficiari e prole risultante da riproduzione medicalmente assistita».

A preoccupare è la vaghezza intorno a feti e embrioni. «La definizione di sostanze umane della bozza di regolamento - si legge nella dichiarazione Comece - si riferisce non solo a cellule germinali non fecondate (spermatozoi, ovociti e ovociti de-

generati) nel campo della medicina riproduttiva ma copre anche embrioni e feti. Questo è rilevante, ad esempio, per la rimozione e l’utilizzo di embrioni e feti deceduti o uccisi, nonché per l’uso alternativo di embrioni in sovrannumero prodotti in vitro che sono deliberatamente non impiantati nell’utero della donna». Il rischio è di «degradare la vita umana a mera “sostanza di origine umana”».

Protesta anche la Fafce (la Federazione europea delle associazioni cattoliche di famiglie): il testo, afferma in una nota, non solo rischia di ridurre feti ed embrioni «a banali cellule, ma apre anche pericolose porte al loro utilizzo per la ricerca a scopi industriali, il che va contro il rispetto della dignità umana». Certo, è lasciata facoltà agli Stati membri di adottare a livello nazionale norme più rigorose: ma il testo del Parlamento mette chiari paletti, tra cui l’esigenza di dimostrare la «base scientifica» e l’obbligo di notificare alla Commissione Europea, che potrebbe opporsi.

Particolarmente problematico è uno degli emendamenti dell’Europarlamento (approvato con l’opposizione di circa metà del gruppo popolare del Ppe) che, come spiega la Comece, «introduce una nuova distinzione in collegamento con il generale concetto di prole, con embrioni e feti non destinati a essere impiantati considerabili mere «sostanze di origine umana». La Comece aveva chiesto di cancellare questo emendamento, invano. Più in generale, non è stata accolta dal Parlamento la richiesta dei vescovi di fornire «certezza legale che né gli embrioni né i feti né il tessuto fetale, a prescindere dal fatto che siano stati creati con normale concepimento o con inseminazione artificiale o altro, saranno coperti dalla definizione di sostanze di origine umana». «I nostri suggerimenti - ha commentato il segretario generale della Comece Manuel Barrios Prieto - in questa prima votazione non sono stati accolti, ma è bene aver sollevato una simile questione in questa fase iniziale dell’iter giuridico». La relatrice del testo europarlamentare, la popolare francese Natalie Colin-Oesterlé (Républicains), cerca di rassicurare: «Non è affatto vero - dichiara - che i feti saranno considerati come volgari sostanze di origine umana». Ma i critici non ne sono per niente convinti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L’ANALISI

PERCHÈ LA VITA È MOLTO PIÙ CHE «MATERIALE BIOLOGICO»



ROBERTO COLOMBO

Dietro ai rassicuranti termini «sicurezza» e «qualità», che sottendono due dimensioni cliniche ed etiche dell’uso profilattico, terapeutico e rigenerativo dei materiali biologici e biotecnologici, irrinunciabili per la tutela della salute dei cittadini, il testo della «Regolamentazione della sicurezza e qualità delle sostanze di origine umana» (SoHO) nella Unione Europea si muove lungo la china scivolosa di una inaccettabile (biologicamente, antropologicamente e giuridicamente) equiparazione tra ogni livello di struttura, organizzazione e funzione della forma umana della vita.

L’aspetto più critico per la ragione scientifica, filosofica e del diritto è quello della riduzione dell’embrione umano, formatosi e sviluppato in vitro, al livello di mera cultura cellulare o tissutale, oggetto di produzione, manipolazione o cessione tra laboratori sperimentali e clinici.

I termini usati dalle scienze biomediche hanno un loro significato preciso, che rimanda a una realtà, sincronica o diacronica, da esse studiata, definendola conoscitivamente e operativamente. Quando altre discipline - in particolare quelle che hanno pretese normative, come l’etica, il diritto e la politica - assumono nelle loro argomentazioni i termini delle scienze sperimentali della vita, se intendono non «tradirne» il significato e il valore scientifico, devono mantenere la loro originaria referenza empirica. Non è retto usare un termine scientifico estendendo arbitrariamente o mutando la realtà cui esso si riferisce nel linguaggio condiviso degli studiosi quando espongono i risultati delle loro ricerche o insegnano agli allievi.

Nelle scienze empiriche della vita (microbiologia, botanica, zoologia, medicina umana e veterinaria, ecologia e altre) un conto è parlare di «sostanze viventi» (dove il termine «sostanza» non è qui usato in senso metafisico, ma fisico), un altro è riferirsi a «organismi viventi» (micro- o macro-organismi, uni- o pluricellulari). Le «sostanze viventi» sono i diversi livelli materiali di organizzazione morfo-funzionale del fenomeno «vita», che presentano alcune caratteristiche del «mondo vivente» rispetto al «mondo non biologico» (elementi e composti chimici a sé stanti), ma non in quella forma completa e singolare che è propria di un organismo vivente.

Le cellule dell’uomo sono in grado, in determinate condizioni di coltura, di auto-replicarsi anche al fuori del corpo, dando origine a linee cellulari umane che possono restare identiche a sé stesse o differenziarsi. I tessuti possono restare vitali, produrre sostanze biochimiche e accrescersi anche in vitro. Gli organi umani riescono a funzionare extracorporeamente per un certo tempo, se adeguatamente perfusi. Ma nessuno di essi è in grado di dare origine spontaneamente all’intero organismo («corpo», in senso biologico) umano, se non i primissimi blastomeri totipotenti dell’embrione.

Quella della epigenesi completa è una proprietà esclusiva dell’embrione che lo rende, già dal suo stadio unicellulare, un organismo autopoietico. È vero che l’embrione umano, per svilupparsi completamente a termine, fino a un neonato, abbisogna dell’impianto nell’utero. Ma la sua eventuale dislocazione extracorporea - che lo rende oggetto di manipolazioni e transazioni che si vorrebbe normare per garanzia di «sicurezza» e «qualità» nel suo uso clinico - è frutto di un intervento biotecnologico non previsto dal corso naturale degli eventi e, pertanto, non ne muta lo «status» biologico di organismo umano all’inizio del proprio sviluppo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

A BERLINO E COLONIA

In Germania due Marche per i diritti alla vita di tutti



«Grazie per i 4.000 di Berlino e i 3.000 a Colonia»: lo dice la Bundesverband Lebensrecht (Associazione Federale per la Vita), membro della Federazione europea One of Us, all’indomani dell’annuale Marcia per la vita tedesca, che si svolge dal 2002 a Berlino e da quest’anno anche a Colonia. «Einzigartig. Leben wagen» (Unico. Osare la vita) il motto dell’edizione del 16 settembre 2023 per sottolineare l’unicità di ogni essere umano. Il convegno, che precede sempre la Marcia, si è soffermato sul suicidio assistito e sullo status prima della nascita. Alexandra Linder, presidente di Bundesverband Lebensrecht, ha invocato protezione, prevenzione, emancipazione per le donne anziché l’aborto, mentre nel fine vita si dovrebbero fornire oasi di cura invece della morte. A Colonia i manifestanti sono stati fatti oggetto di atti intimidatori. «Il nostro lavoro è rispettoso del diritto alla vita di tutte le persone, indipendentemente dall’origine, dal sesso, dallo stato di salute o dall’età - è la replica degli organizzatori - e si basa sui diritti umani e fondamentali». (Elisabetta Pittino)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La parte del leone in classifica la fanno sempre gli ospedali statunitensi, ma c’è una bella sorpresa: la Ginecologia e la Gastroenterologia della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli Ircs di Roma sono le migliori in Italia, nonché rispettivamente la settima e l’ottava a livello internazionale. A dirlo è la rivista americana *Newsweek* che, in collaborazione con il centro di ricerca Statista, ha affidato a un gruppo di medici e giornalisti scientifici il compito di valutare oltre 2.300 ospedali in 28 Paesi, andando a guardare le performance e le opinioni di pazienti e operatori sanitari. Già a marzo la stessa testata newyorkese aveva incoronato il Policlinico romano per il terzo anno consecutivo come il migliore fra gli italiani. Ora, nella graduatoria per specialità, il primato si rafforza. «È il risultato dell’impegno, del lavoro di squadra e di un percor-

Il Gemelli al top per «Newsweek». Di nuovo

ELISABETTA GRAMOLINI

ra virtuosa. L’ecografia è uno dei nostri punti di forza, che curiamo con metodiche nuove, capaci di una diagnostica ad altissimo profilo - ricorda -. Altro punto che abbiamo particolarmente curato sono le attività chirurgiche, con piattaforme robotiche



Giovanni Scambia

che consentono di effettuare una chirurgia di precisione. Per i farmaci innovativi in ginecologia oncologica abbiamo condotto ricerche che ci hanno permesso di averli disponibili precocemente. Questo ha migliorato la qualità della cura percepita anche dalle pazienti, che hanno capito di poter contare su un centro dove trovare innovazione e allo stesso tempo considerazione per la persona che si sente accolta e ascoltata mentre affronta molte difficoltà». Il giudizio positivo dei pazienti e i primati in classifica hanno però portato inevitabilmente a un allungamento delle liste d’attesa. Un problema che l’ospedale sta gestendo con un miglior utilizzo della telemedicina, in grado di limitare gli spostamenti, e un rapporto costante con la medicina sul territorio. «Cerchia-

mo di curare molto questo aspetto - aggiunge il professore - perché le pazienti, dopo aver ricevuto una prestazione di alta tecnologia, tornano nei loro territori dove hanno bisogno di assistenza. Anche per questo abbiamo creato un reparto virtuale che consente di seguire a casa le pazienti con un servizio di telemedicina nella fase post operatoria. È un servizio che dà molta sicurezza, fa sentire le persone seguite anche a distanza, un fattore importante per un ospedale come il nostro che ha un’utenza in arrivo da tutta Italia».

C’è poi un ingrediente che secondo Scambia ha fatto la differenza, ed è l’apertura alle associazioni di pazienti: «Grazie al loro aiuto, e in generale al volontariato, riusciamo a garantire una continuità di contatto con la paziente sia all’interno sia all’esterno della struttura».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'INTERVISTA

«Nel nostro corpo un grande dono»

L'Aido compie 50 anni. Un milione e mezzo di soci, 8mila volontari, donatori in crescita, specie tra i giovani. Ma il 30% degli italiani dice ancora no

In sintesi

1

Nel 1971 Giorgio Brumat (1929-2001) dà vita alla Associazione italiana donatori organi Bergamo, che nel 1973 diventa Aido e assume una dimensione nazionale

2

La normativa italiana che regola la donazione di organi e tessuti post mortem è la legge 91 dell'11 aprile 1999 che sancisce il principio del silenzio assenso informato

3

Sono considerati donatori coloro i quali esprimono la volontà positiva formalizzata alla Asl o al momento del rinnovo della carta d'identità o iscrivendosi all'Aido

SALUTE | Giornata del ciclamino Per la sclerodermia occorre intercettare i primi sintomi

GIOVANNA SCIACCHITANO

La sclerosi sistemica è una patologia cronica di origine sconosciuta che si può vincere con l'aiuto di tutti. Per questo a partire da domani fino alla fine di ottobre il Gils, Gruppo italiano per la lotta alla sclerodermia, promuove la «Giornata nazionale del ciclamino» che chiama a raccolta volontari, pazienti e caregiver, facendo rete da Nord a Sud, per diffondere l'informazione su questa malattia rara.

Il ciclamino, simbolo dell'associazione, sarà offerto in moltissime piazze a fronte di una donazione libera. Grazie alla mobilitazione l'associazione farà conoscere questa patologia autoimmune e soprattutto potrà finanziare nuovi progetti di ricerca scientifica e sensibilizzare alla diagnosi precoce.

La sclerosi sistemica interessa prevalentemente il sesso femminile (soprattutto fra i 30 e i 50 anni) nella proporzione di cinque a uno e in Italia colpisce circa 25mila persone. Si tratta di una patologia multiorgano con un impatto significativo sulla vita, in termini sia di benessere complessivo sia di sopravvivenza. La progressiva occlusione dei piccoli vasi sanguigni, la fibrosi, cioè l'ispessimento della pelle e dei tessuti connettivi degli organi interni, la modifica dell'aspetto fisico, le ulcere e i problemi ai tendini e alle articolazioni, incidono in modo significativo sulla qualità della vita. Si osserva anche un incremento della mortalità nei pazienti rispetto alla popolazione generale di circa 1,5-7,2 volte dovuta a complicazioni. Soprattutto disturbi cardiopolmonari (fibrosi polmonare, ipertensione polmonare e coinvolgimento del tessuto cardiaco) e renali. Nella maggior parte dei pazienti il primo sintomo di malattia è il fenomeno di Raynaud, che comporta il cambiamento di colore e l'insensibilità delle estremità, in particolare delle dita delle mani.

La chiave per vincere questa battaglia è diagnosticare in tempo la malattia, così da ottenere cure tempestive che possano rallentare il decorso clinico e garantire una migliore qualità della vita. Durante la Giornata del ciclamino, grazie al progetto "Ospedali aperti", numerosi centri di eccellenza in tutta Italia offriranno consulenze e controlli, effettuando gratuitamente la capillaroscopia. Un esame non invasivo ma fondamentale per intercettare i primi sintomi della patologia.

Da trent'anni Gils lotta ogni giorno accanto ai pazienti di sclerosi sistemica garantendo sostegno e favorendo un nuovo approccio alla relazione medico-paziente, sempre più incentrato sull'ascolto e sulla valutazione personalizzata di ogni singolo caso.

Le piazze e gli ospedali coinvolti nella Giornata del Ciclamino 2023 si trovano sul sito www.sclerodermia.net. Il numero verde è 800080266.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DANILO POGGIO

Quinquant'anni di cultura della donazione in Italia. Lo scorso fine settimana Aido (Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule) ha appena celebrato il suo mezzo secolo di storia con 80 referenti regionali e provinciali a Bergamo, dove l'associazione è nata. La presidente nazionale, Flavia Petrin, infermiera, guida quasi un milione e mezzo di soci e migliaia di volontari, ma - spiega ad *Avvenire* - «c'è ancora tanto da fare».

Presidente, in 50 anni è cambiato anche l'approccio culturale al tema della donazione?

Dal 1973 ci impegniamo a trasmettere la cultura della donazione di organi, tessuti e cellule, da quando il nostro fondatore, l'informatore scientifico Giorgio Brumat, iniziò a voler diffondere la prospettiva del trapianto di rene come unico trattamento risolutivo alla dialisi. In passato c'erano molti più tabù, preconcetti e difficoltà. Oggi le cose sono molto cambiate. Nel 2022 abbiamo riscattato il tempo e le opportunità perdute a causa della pandemia con un record nel numero di donatori. Il 2023 si prospetta ancora più positivo: nei primi sette mesi abbiamo registrato un aumento del 14% dei donatori e del 17% dei trapianti effettuati. Se questa tendenza positiva dovesse mantenere il suo slancio, potremmo essere testimoni di un anno ancora migliore.

L'informazione gioca un ruolo sempre più centrale. I risultati sono quindi positivi...

Indubbiamente, ma c'è ancora molta strada da percorrere. Quando in Comune viene chiesto alle persone di manifestare la loro volontà riguardo alla donazione di organi i dati mostrano che su 100 interpellati soltanto il 55% sceglie di rispondere, mentre gli altri preferiscono non prendere una posizione. E il 30% di chi vuole registrare le sue volontà rifiuta l'idea di donare. L'invito principale è quello di cercare informazioni accurate o di rivolgersi all'Aido. La mancanza di conoscenza porta la paura. E la paura porta ancora alcune persone a negare un importante gesto d'amore verso gli altri.

Di che cosa si ha paura?

Si ha paura soprattutto di non essere ancora morti quando si procederà all'espanto. La legge però è molto chiara e la morte viene accertata con criteri sicuri e precisi, rigidissimi soprattutto in Italia. Solo dopo aver verificato e attestato ufficialmente il decesso di un individuo si può procedere ulteriormente. La conferma del decesso a seguito di un danno cerebrale viene eseguita da una commissione medica composta da tre specialisti che operano separatamente e che sono incaricati

di verificare la completa e definitiva interruzione di qualsiasi funzione cerebrale. Per poter attestare con certezza questa condizione è necessario un periodo di osservazione di non meno di 6 ore. Nel caso in cui la morte sia sopravvenuta a causa di un arresto cardiaco la procedura di verifica e certificazione viene effettuata da un medico attraverso l'utilizzo di un elettrocardiogramma. Per poter confermare il decesso, il tracciato elettrocardiografico deve mostrare un'assenza totale di attività, mantenendosi "piatto" per un intervallo di almeno 20 minuti ininterrotti.

Ci sono altri miti da sfatare?

Per dare il proprio consenso, non è necessario essere in perfetta forma fisica. E neppure essere giovani. Saranno poi i medici, qualora fosse necessario, a stabilire se gli organi sono idonei per il trapianto. Anche se abbiamo delle patologie o se siamo anziani, diamo la nostra disponibilità: non c'è limite di età, ed eventualmente si può anche cambiare idea.

Oltre il 50 per cento dei nostri donatori sono over 65. A Firenze, nel 2020, una nonna di 100 anni e 10 mesi ha potuto donare il fegato e ha contribuito a salvare un'altra vita. È un messaggio bellissimo da fare arrivare a tutti.

E i giovani come la pensano?

Negli ultimi 10 anni oltre il 50 per cento di nostri nuovi soci è under 35. I giovani sono spesso più aperti e concreti su questi argomenti, e tendono a non farsi troppi problemi. Quando riusciamo a scambiare quattro chiacchiere con loro di solito sono più che disponibili. Il loro punto di vista è pratico: «Se non ci servono più, perché non donare gli organi a chi è in difficoltà, invece di seppellirli?». Il vero problema è riuscire a raggiungerli per parlarne. Sarebbe bello se riuscissimo a coinvolgerli maggiormente in queste discussioni. Magari grazie ad altri volontari giovani, in grado di comunicare con i coetanei in maniera più diretta e spontanea e con le parole giuste.

Nel frattempo il lavoro dell'Aido va avanti...

Potremmo ampliare ulteriormente il nostro sforzo, ma siamo limitati dalla mancanza di finanziamenti stabili. Contiamo su 8.000 volontari, ma dobbiamo lavorare soprattutto sulla comunicazione. Ogni anno molte persone perdono la vita attendendo un trapianto. Una situazione aggravata dal fatto che il 30% degli individui idonei alla donazione decide di non procedere. Se riuscissimo a ridurre questa percentuale potremmo garantire circa 1.200 trapianti aggiuntivi all'anno, salvando altrettante vite. Chiunque di noi, o un nostro caro, potrebbe trovarsi dalla parte di chi attende un trapianto. In Italia i trapianti sono un servizio gratuito e un diritto di tutti. E così dovrebbe sempre essere.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'EVENTO | Domani e sabato ExpoAid, a Rimini la voce dei disabili per «una svolta»

RICCARDO BENOTTI

Mettere la persona al centro per garantire a tutti una vita dignitosa e di qualità, facendo dialogare istituzioni, terzo settore, privato sociale e cittadini. Parte da qui la prima edizione di ExpoAid che vedrà riuniti al Palacongressi di Rimini, domani e sabato, oltre duemila partecipanti da tutta Italia per un evento voluto dal ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli, e realizzato con l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. A confrontarsi saranno politici, amministratori pubblici, docenti universitari, medici, persone con disabilità e familiari, rappresentanti delle associazioni, sportivi, operatori e volontari, responsabili di centri residenziali e imprenditori sociali. Lo spazio espositivo sarà benedetto dal vescovo di Rimini Nicolò Anselmi, alla presenza del presidente del Consiglio dei ministri Giorgia Meloni, seguirà l'esecuzione dell'inno nazionale suonato dai ragazzi con disabilità della "Si può fare band". Momento centrale di ExpoAid sarà il confronto, in seminari tematici, su sei principali aree di interesse: accessibilità universale, luoghi della cultura e turismo inclusivo; disabilità e sport; campioni e atleti a confronto; salute e benessere sociale; percorsi per l'inclusione lavorativa; disturbi del neurosviluppo: vita, famiglia, opportunità; progetto individuale di vita: le basi. I contenuti delle sessioni plenarie e dei seminari saranno disponibili nella lingua dei segni italiana e sottotitolati in tempo reale.

Sabato mattina la restituzione in plenaria delle conclusioni dei seminari da parte dei coordinatori: le proposte condivise, le buone prassi e gli spunti di riflessione che aprano prospettive per il futuro andranno a definire un programma d'azione per la disabilità che costituirà la *road map* dei prossimi anni anche nell'azione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che verrà rinnovato a breve.

ExpoAid sarà, dunque, un momento di ascolto delle istanze che emergono dal mondo culturale e del terzo settore per cogliere i bisogni del territorio e avviare un percorso condiviso di politiche sociali. Per il ministro Locatelli si tratta di «una grande occasione di confronto per il mondo della disabilità, per le istituzioni e per i cittadini interessati con l'obiettivo di trovare punti di incontro e confronto per innestare una svolta culturale».

Agensir

© RIPRODUZIONE RISERVATA



PATOLOGIE

Neurologi, la sfida degli stili di vita

Prevenire le malattie del sistema nervoso attraverso un'informazione sui corretti stili di vita: è la sfida della Società italiana di neurologia (Sin) per la Giornata nazionale della neurologia di domani. Dall'Alzheimer al Parkinson, dall'ictus alla sclerosi multipla, dall'epilessia alle malattie neuromuscolari, ai disturbi del sonno: un miliardo di persone ne soffre nel mondo. In Italia 7 milioni hanno emicranie e 12 milioni problemi col sonno, 1,2 milioni soffrono di demenze, 180mila i nuovi casi di ictus ogni anno, 130mila hanno la sclerosi multipla e 100mila patiscono malattie neuromuscolari.

«Prendersi cura dei più fragili è un dovere di giustizia»

FRANCESCA DI MAOLO

Siamo quasi pronti per l'Expo Aid 2023 di Rimini, che per due giorni sarà il palcoscenico di uno dei più grandi eventi italiani volti a coinvolgere il mondo del Terzo Settore e dell'associazionismo sul tema dei diritti delle persone con disabilità, della loro partecipazione alla vita sociale, politica e civile, della valorizzazione dei loro talenti e delle competenze. C'è davvero tanta attesa!

Al Serafico, stando accanto alle persone con disabilità complessa e con disturbi del comportamento, ogni giorno ci chiediamo quanto valga un essere umano nella sua interezza e in qualunque circostanza; ed è la stessa domanda posta da papa Francesco nella lettera enciclica *Fratelli tutti*. È una domanda diretta, anche dura, per certi aspetti. E altrettanto semplice e chiara deve essere la risposta: sono le politiche sulla non autosufficienza e sui livelli essenziali di assistenza e delle prestazioni sociali che ci danno la misura di quanto ogni società abbia a cuore la dignità delle persone.

In questi anni di crisi economica le esigenze di risparmio pubblico hanno avuto un forte impatto sulla qualità e sulla quantità degli interventi socio-sanitari in favore delle persone con disabilità. Per rispettare budget prefissati e capacità di spesa, il nostro Servizio sanitario nazionale è stato organiz-

zato in base a prestazioni standard per rispondere a bisogni standard. Ma il pieno riconoscimento dei diritti dei più fragili richiede interventi personalizzati e prestazioni sanitarie accessibili anche a chi ha una disabilità grave e comportamentale, proprio per non far diventare la disabilità un fattore che rende la salute disuguale.

Al Serafico sappiamo che prendersi cura dei più fragili non è mai mera assistenza, non è solo un atto di carità, ma è prima



Francesca Di Maolo con un ospite del Serafico ad Assisi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA