



«No all'eutanasia per sentenza, il Parlamento adesso legiferi»

«Avviare il countdown: -70 giorni all'eutanasia per sentenza»: è questo il titolo della conferenza stampa convocata oggi alla Camera dei deputati dalle associazioni che lo scorso 11 luglio hanno organizzato il seminario contro l'eutanasia. In questa occasione sarà presentata la mozione conclusiva dei lavori del seminario, con cui si chiede con forza al Parlamento di approvare urgentemente una legge non eutanasi e di aggiornare

mento dell'art. 580 del Codice penale «per evitare la paventata legalizzazione dell'eutanasia nel Servizio Sanitario Nazionale, per effetto della sentenza della Corte Costituzionale quale probabile esito dell'udienza del 24 settembre 2019. Il Parlamento non può lasciare legiferare sulla vita e sulla morte un Giudice, come accadrà fra 70 giorni da oggi se la Camera non fisserà subito l'aula per deliberare!».

Cure palliative, diritto ancora negato

Dopo il richiamo del presidente della Cei Bassetti sul difficile accesso ai sostegni vitali, le voci di medici palliativisti ed esperti sulla disabilità

GRAZIELLA MELINA

Le cure palliative, «percorsi indispensabili di accompagnamento nelle fasi critiche della vita», non sono accessibili a tutti, come ha sottolineato in una recente intervista ad *Avvenire* il cardinale Gualtiero Bassetti, presidente della Cei, secondo il quale questa è «forse la più odiosa fra le diseguaglianze perché colpisce i più deboli e i più fragili». In realtà, in molti ancora non sanno che «si tratta di un processo terapeutico finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma – spiega Adriana Turriziani, docente di cure palliative alla facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica di Roma – soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi terapeutici che coinvolgono anche la sfera psicologica, sociale e spirituale». Nonostante esista una legge, la numero 38 del 2010, che prevede l'esistenza di una rete nazionale che garantisca «la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio», le cure palliative non sono disponibili ovunque. «Per quanto riguarda gli hospice e i servizi domiciliari – sottolinea Augusto Caraceni, direttore della Struttura complessa di cure palliative, terapia del dolore e riabilitazione della Fondazione Irccs Istituto nazionale Tumori di Milano – in molte regioni la copertura è quasi adeguata, per altre invece la situazione è meno omogenea. Manca un'impedimento di tipo strutturale sulla rete, e non c'è abbastanza enfasi sulla necessità della presenza di cure palliative negli ambulatori, che devono costituire il punto di collegamento tra ospedale e territorio». A livello regionale «in Lombardia si sta già lavorando in questo senso – prosegue Caraceni – i livelli territoriali di hospice e di servizi a domicilio sono ricchissimi, abbiamo già organismi di coordinamento della rete regionale, e quest'anno c'è lo sviluppo della parte ambulatoriale e infraospedaliera». In realtà, «le cure palliative sono carenti come è carente tutto il segmento di quella che gli americani chiamano la *long term care* – sottolinea Roberto Bernabei, presidente di

Italia Longeva –. Quando si ha bisogno di essere seguiti per un lungo periodo, o nel caso di un anziano con l'Alzheimer, il sistema è inceppato, ogni regione si è quindi inventata qualche servizio. Ma questo resta il punto dolente del sistema». «Il percorso per rendere sistematica le cure palliative sul territorio nazionale è stato intrapreso ed esplicitato dai livelli essenziali di assistenza nel 2017 – ricorda

Marco Maltoni, direttore dell'Unità cure palliative di Forlì – dopodiché il passaggio applicativo compete alle Regioni. Alcune, come l'Emilia Romagna, hanno già elaborato questo percorso, altre meno». Intanto, «le persone o non conoscono il servizio, oppure ci arrivano tardi e questo non porta benefici a chi si trova in una condizione tale per cui ha bisogno di vivere l'ultimo tratto della vita in maniera mi-

Nonostante la legge 38 del 2010 che prevede una rete nazionale per la continuità dell'assistenza al malato in ospedale e a casa, queste terapie non sono disponibili ovunque. E la formazione di operatori sanitari e medici resta poco diffusa

gliore – rimarca Italo Penco, presidente della Società italiana di cure palliative (Sicp) –. Se il paziente è preso in carico precocemente, si riescono a soddisfare i bisogni che non sono solo di tipo clinico, ma anche di tipo psicologico e spirituale». Esiste poi il problema della formazione degli operatori sanitari. Il Miur ha attivato un tavolo tecnico per discuterne. Ma la legge 38 nove anni fa a-

veva previsto che si arrivasse a disciplinare gli ordinamenti didattici entro sei mesi dall'entrata in vigore. «Le cure palliative sono entrate nella realtà clinica ma non nella formazione delle generazioni più nuove – ammette Raffaele Calabrò, rettore dell'Università Campus Bio-medico di Roma –. Alcuni corsi di laurea prevedono con molta precisione le cure palliative, ma credo che debba esserci una impostazione molto più diffusa».

Come accade per esempio all'Università di Ferrara. «Ho proposto di etichettare dei crediti dei corsi di laurea in medicina come terapia del dolore e cure palliative – racconta Tiziana Bellini, presidente del corso di laurea di Medicina e Chirurgia –. Prima non esisteva qualcosa di specifico, e quindi questo è un passo molto importante. In realtà manca ancora un'azione più incisiva per la parte delle specializzazioni».

«Si tratta di una branca della medicina piuttosto giovane in rapida espansione – spiega Paolo Maria Rossini, direttore dell'area neuroscienze della Fondazione Policlinico Gemelli Ircs di Roma –. Il rischio è che da una parte ci siano troppi pochi palliativisti e che la definizione di approccio palliativista sia troppo ristretta, e dall'altra che si allarghi in eccesso per tutte le malattie lentamente progressive che colpiscono milioni di pazienti». «Questo percorso terapeutico – precisa don Tullio Proserpio, capellano dell'Istituto nazionale Tumori di Milano – non può iniziare solo nelle fasi cosiddette terminali della vita, ma da subito. In Italia le cure palliative vengono percepite come accompagnamento alla persona che sta morendo, mentre a livello scientifico è dimostrato che si tratta di un aspetto importantissimo per la cura della persona».



Raffaele Calabrò



Augusto Caraceni

LA FONDATRICE

A scuola da Cicely Saunders: «Sei importante sino alla fine»

«Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine». Cicely Saunders, fondatrice delle cure palliative ama ripetere questa frase ai suoi pazienti a Londra a metà degli anni '60, quando è nato il primo hospice. In Italia la prima struttura aprirà vent'anni dopo, nel 1987 a Brescia, presso la casa di cura Domus Salutis, dando vita al movimento delle cure palliative, la disciplina che integra i differenti approcci medici, infermieristici, psicologici e spirituali per offrire tutta l'assistenza possibile quando non si può più guarire, ma si può curare. La terapia del dolore è dunque un cardine – Saunders aveva intuito che la somministrazione della morfina a intervalli regolari alleviava la sofferenza più che con una terapia al bisogno – assieme alla centralità del paziente e della sua famiglia. Nel 2010 la legge 38 ha istituito la rete integrata tra hospice e assistenza domiciliare. In Italia le cure palliative non sono ancora una specializzazione post laurea riconosciuta. (F.L.)

FONDAZIONE MARUZZA

#leparoleperdirlo: quando la malattia non fa più paura

Per un anno, sarà pubblicata una definizione a settimana di un termine collegato alle cure palliative pediatriche. Ognuno potrà contribuire con la propria testimonianza

GIOVANNA SCIACCHITANO

In occasione dei suoi vent'anni di attività la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ha lanciato la campagna sui social #leparoleperdirlo. Ogni settimana, per tutto l'anno, sarà pubblicata la definizione di una parola collegata con le cure palliative pediatriche. Ognuno potrà contribuire con la propria testimonianza. Non tutti sanno bene cosa siano queste cure; eppure nel mondo sono 21 milioni e in Italia 35mila i bambini che ne hanno bisogno. Un terzo di loro è colpito da una malattia oncologica e soltanto il 5% riesce ad accedere a queste terapie. «Le cure palliative entrano in campo non solo quando non c'è



È a Milano la Casa Sollievo bimbi di Vidas

possibilità di guarigione, ma anche negli stadi avanzati di una malattia per togliere i sintomi più disturbanti, sia di origine clinica, sia psicologica e per sostenere la famiglia – spiega Elena Castelli, segretaria generale della Fondazione Maruzza –. Chi entra in questi programmi vive meglio. Ecco perché abbiamo avviato un'azione di sensibilizzazione che spieghi di cosa si tratta, con l'obiettivo di coinvolgere tante persone, a partire ai giovani». La prima parola è stata proprio «cure palliative pediatriche» e la successiva «domani». Ma le parole saranno tante. Si andrà da «care giver» a «paura» e «abbandono». «Mi piacerebbe che famiglie e ragazzi interagissero con i loro racconti, in modo da far capire di cosa stiamo parlando –

continua Castelli –. C'è ancora tanta confusione. Basti pensare che spesso si scambiano le cure palliative con l'effetto placebo e la sedazione con l'eutanasia. Vorremmo anche arrivare nelle scuole per insegnare a non aver timore del compagno malato, per riuscire a cambiare mentalità, far sentire meno soli i genitori e raggiungere una sorta di salute condivisa sulla scia delle compassionate community, in cui la cura di un malato terminale è responsabilità di tutta la comunità». La Fondazione Maruzza si impegna da sempre nella promozione delle cure palliative pediatriche per migliorare la qualità della vita dei bambini affetti da una patologia inguaribile e delle loro famiglie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom

Scacciare una zanzara Con la Sla non c'è verso

SALVATORE MAZZA



Ci sono momenti in cui mi dimentico di avere la Sla. Non parlo di quando dormo, ovviamente, né di generici momenti di «distrazione». No, mi può succedere in un qualunque momento della giornata, quando sono perfettamente sveglio e consapevole di cosa sto facendo: molto semplicemente mi capita, in maniera del tutto casuale (a farlo apposta non ci riesco), di ritrovarmi in una posizione, in una postura, in cui non avverto più la pesantezza del mio corpo, quanto sia immobile e ingombrante. E, appunto, in queste occasioni – molto meno rare di quanto si possa immaginare – mi dimentico di essere malato. Poi certo basta un attimo, e la memoria torna subito. È molto complicato per me riuscire a spiegare come la Sla abbia cambiato il rapporto tra me e il mio corpo, le mie percezioni, i messaggi che ricevo. Qualche

mese fa la mia figlia più piccola, Camilla, mi ha chiesto (conoscendola, credo dopo averci pensato su parecchio): «Ma tu senti dolore?». Non posso dire di provare dolore, sicuramente nulla di lancinante o insopportabile; piuttosto è un indolenzimento costante con, di quando in quando, fitte anche molto acute soprattutto alle articolazioni, mentre i muscoli avvizziscono e ne perdi il controllo. A un certo punto succede che ti accorgi che hai smarrito il tuo senso dell'equilibrio e anche la percezione di te stesso nello spazio. Fino a quando non ti fermi. Ma, quando ti fermi, non è che il tuo corpo smetta di mandarti segnali. E se pensate che il peggio siano gli indolenzimenti o le fitte beh, siete del tutto fuori strada. Pensate piuttosto a quante volte, nell'arco di una giornata, vi portate senza neanche rendervene conto una mano al viso e vi sfiorate il naso, una guancia, un orecchio, o

la fronte per scacciare un solletico improvviso, un prurito leggero (o anche persistente, non cambia molto); oppure pensate a una zanzara che vi si poggia addosso, o a una mosca, o a una vespa e a come immediatamente, istintivamente, vi agitate per allontanarle. Ci avete pensato? Sì? Bene, e adesso provate invece a immaginare di non avere la possibilità di sfiorarvi il viso, né di difendervi da un semplicissimo insetto, perché la vostra mano non ce la fa a sollevarsi neanche di un centimetro; e tutto questo quando invece quelle sensazioni di solletico, di prurito ti arrivano moltiplicate per mille rispetto al normale. E c'è da impazzire, lo giuro, centinaia di volte ogni giorno. Non so se si tratti di un qualcosa legato alla malattia o di un riflesso psicologico. Ma nel «nuovo» rapporto che ho con il mio corpo questo è l'aspetto più difficile da gestire. (20-Avenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MILANO

All'hospice Vidas con i primi bimbi

ANNA SARTEA

Il primo hospice pediatrico della Lombardia si accinge ad accogliere i suoi piccoli pazienti. Casa Sollievo Bimbi, l'ultimo sogno della fondatrice di Vidas Giovanna Cavazzoni, è nata per essere proprio una casa per chi ne avrà bisogno. «Alla base di Vidas c'è la volontà di dare ai suoi ospiti un ambiente che riproduca lo spazio domestico, perché il domicilio è il miglior posto di cura che ci possa essere, secondo quanto affermano i pazienti stessi», spiega Igor Catalano, pediatra che da dieci anni si occupa di cure palliative e responsabile medico della struttura. Così questo nuovo edificio, sorto a Bonola nella periferia di Milano, di fianco all'hospice Casa Vidas, sarà luogo di sostegno e assistenza per i bambini e adolescenti che soffrono di malattie inguaribili in fase avanzata, con tre obiettivi. Offrire al piccolo ospite e al suo nucleo familiare la possibilità di «ricoveri del sollievo» in mini appartamenti dotati di posto letto per il paziente, divano letto per i genitori, una piccola cucina e un terrazzo. «Sono locali belli dal punto di vista estetico, con colori, ritmi e rumorosità volutamente simili a uno spazio domestico, senza limiti di orario per le visite», prosegue Catalano. Su un altro piano è stato progettato il day hospice per andare incontro anche a necessità di breve durata dei genitori, che potranno affidare i loro figli per qualche ora alle cure di personale esperto «e recuperare così alcune funzioni della quotidianità che sono altrimenti sacrificate, come la spesa, il ricevimento scolastico dell'altro figlio o il parrucchiere», racconta Federico Pellegatta, coordinatore infermieristico. Questo piano sarà inaugurato nel 2020 con gli ambulatori, una palestra, un'area giochi e un teatrino. Casa Sollievo si propone inoltre di fare da ponte tra l'ospedale e la casa, con un percorso di abilitazione per i genitori, perché imparino ad assistere il loro bimbo e ad acquisire confidenza con la strumentazione tecnologica che dovranno utilizzare tornati a casa. «Desideriamo aiutare i genitori a sentirsi capaci di occuparsi dei figli malati e a essere in grado di far fronte alle grosse problematiche che potrebbero insorgere, dalla ventilazione alla nutrizione artificiale», precisa Giada Lonati, direttore socio-sanitario di Vidas. Infine, il nuovo hospice ospiterà le famiglie che non potranno far trascorrere a casa ai loro figli le ultime settimane di vita, dando loro cure, affetto e supporto psicologico. «Abbiamo contribuito anche noi alla raccolta fondi per Casa Sollievo dopo la morte di nostro figlio – afferma Deborah, mamma di Filippo –. Se la morte di un adulto fa paura, quella di un bambino non si riesce nemmeno a immaginare. Siamo grati a Vidas che ci ha assistito a casa perché è fondamentale avere vicino un'équipe dedicata alla famiglia e al bimbo che vive una malattia incurabile».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Freddy, il primo transgender a diventare madre

Freddy McConnell è il primo transgender ad aver messo al mondo un bambino. Giornalista, 32 anni, originario del Kent, l'uomo ha cominciato il percorso di transizione da femmina a maschio sette anni fa. Decise di farsi asportare il seno ma non l'utero. Nel 2017 si sottopose a fecondazione assistita con il seme di un donatore e partorì un bambino. La sua storia era stata già raccontata dai giornali inglesi l'anno scorso quando il giornalista aveva chiesto di essere registrato all'ana-

grafe come "padre" e non come "madre", incontrando tuttavia la resistenza delle autorità. McConnell ha portato avanti la sua battaglia protetto da un ordine emesso dal tribunale a tutela della sua identità che ora però gli è stato revocato in nome di un «genuino interesse pubblico» per un caso che sembra non essere mai stato dibattuto nella «giurisdizione del mondo occidentale». A.Nap.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Dittatura (e business) dei test genetici

Faustina Lalatta 40 anni fa creò il Laboratorio di genetica alla Mangiagalli di Milano: i genitori non accettano più imperfezioni del feto

ANTONELLA MARIANI

Quando arrivò alla Mangiagalli, all'inizio degli anni Ottanta, fresca di laurea, il Dna del feto era solo un calcolo delle probabilità. Si sapeva cos'era la fibrosi cistica, si conosceva la talassemia, ma non c'erano ancora test per monitorare la presenza dell'anomalia nei geni del bambino che sarebbe nato. «Parlavamo di rischi in termini probabilistici, ed era tutto», racconta. Oggi che va in pensione dopo 38 anni di servizio all'Unità di genetica medica da lei creata nella più grande clinica ostetrica del Nord Italia, la dottoressa Faustina Lalatta osserva che il mondo è cambiato. Lo sviluppo dei test genetici e il loro massiccio impiego in gravidanza hanno modificato per sempre la relazione tra madre e figlio ancora in pancia. In questa intervista racconta come.

Dottoressa Lalatta, cosa la spinse a specializzarsi in Genetica? Mi fulminò la prima lezione con il docente di Genetica medica, il professor Morganti. Disse: la parola "genetica" è molto vicina a "eugenetica". Fate attenzione, continuò, perché dobbiamo ripulirci da questa idea. Tante volte nella mia carriera ho fatto risuonare in me queste parole, perché nella diagnosi prenatale quando si affronta il concetto di rischio il "pensiero eugenetico" è sempre dietro l'angolo. Non ci possono essere equivoci: i genetisti non lavorano per "migliorare" la specie, ma per aiutare le persone a prendere decisioni consapevoli e informate.

La genetica è tra gli ambiti della medicina che hanno conosciuto lo sviluppo più impetuoso. 40 anni fa come si lavorava?

Con il calcolo probabilistico. Ai futuri genitori parlavo di rischio riproduttivo, e questo in molti casi frenava la decisione di avere un figlio. All'inizio degli anni Ottanta iniziamo a effettuare amniocentesi e villocentesi. Passare dalla probabilità alla definizione diagnostica, cioè letteralmente vedere la lesione genetica, è stato un cambiamento radicale. Ci sembrava che tutto diventasse chiaro, ma emersero subito importanti aree di dubbio interpretativo. Poi sono arrivati gli esami metabolici e quelli del Dna. Nel 2000 fu descritto l'intero genoma, ma anno dopo anno abbiamo rilevato che esso ci pone difficoltà interpretative forse insormontabili.

Sappiamo sempre di più ma dobbiamo arrenderci alle zone grigie.

La scoperta del genoma ha avviato anche un grande business. Quali ne sono gli effetti? Le aziende ora vendono i test su internet. Le persone pagano per vedere il proprio genoma, tutto intero, ma poi non hanno gli strumenti per interpretarlo. Emergono fattori di rischio o mutazioni che gettano le persone nell'angoscia, nella maggior

parte dei casi senza motivo. Il profetto batte tutto e il medico genetista non ha più in mano il processo.

Quanto sono diffusi gli esami genetici in gravidanza?

Tecnologie molto avanzate hanno reso disponibili esami come il Dna fetale nel sangue della madre, il Dna fetale circolante... Esami ormai di prassi. Tutti li vogliono effettuare, ma il ministero della

«Oggi il 70 per cento delle donne in gravidanza effettua esami del Dna, aumentando insicurezze e paure. Nel mirino soprattutto la Sindrome di Down: in caso di responso positivo, il 95% delle coppie sceglie l'aborto»

Salute non intende coprirne la spesa e non a caso. Ciò però lascia spazio a una feroce concorrenza tra aziende. Le donne in gravidanza confrontano i depliant, si convincono che si può fare. A 10-12 settimane di gestazione arriva a casa il kit per il prelievo, poi il responso arriva a casa. Tutto in solitudine, tutto senza nessuna preparazione. E questi test funzionano? Identificano bene la Sindrome di Down, ma sono meno validi

per altre malattie rare. Inoltre fanno emergere variazioni come il Triplo X o la Sindrome di Klinefelter, che sono variazioni genetiche frequenti, non abbinate a sintomi disabilitanti. Ma i genitori, lasciati da soli, con il foglio del responso in mano, vanno in tilt, consultano internet, si confondono. Nemmeno il ginecologo sa bene cosa dire. Alla Mangiagalli, per contro, proponiamo incontri di preparazione ai test genetici prena-

tali. Incontriamo 50 donne a settimana, e abbiamo notato che ciò servono a smontare paure, a contenere le angosce, tanto che riscontriamo una notevole diminuzione delle richieste di interruzione di gravidanza. Ma raggiungiamo solo un piccolo numero: 50 donne a settimana su circa 1.000 che effettuano i test...

Se la consulenza genetica fosse più accessibile, si potrebbero salvare molte vite?

Un accesso più veloce alla consulenza genetica, sia prima che dopo il test prenatale, aiuta la madre a riprendere fiducia nel figlio che sta crescendo dentro di lei. Ecco perché credo molto nella telemedicina. La televisione accorcia i tempi e i costi ed evita un cortocircuito pericolosissimo in genetica prenatale: la gestante effettua un test a cui non è preparata, i risultati parlano di una patologia che non conosce, il ginecologo dice "togliamoci il problema" oppure "non so cos'è"... Per ora la televisione è una possibilità solo nel privato, ma in Regione Lombardia c'è già un tavolo di lavoro per l'implementazione con il Servizio sanitario.

Quante donne si sottopongono ai test genetici prenatali privati?

Il 70 per cento delle donne in gravidanza. Quattro anni fa era il 20 per cento. Il costo va dai 500 ai 1.200 euro, a seconda di ciò che si desidera indagare. A questo si aggiungono i test di routine: la translucenza nucale, l'esame ormonale della placenta...

Le gestanti come affrontano questa valanga di test?

Le donne patiscono l'eccesso di rassicurazioni offerte dai test e non sono più disposte ad accettare alcun imprevisto. Al medico chiedono: sicuro che il bambino sia sano?

Una pretesa?

Insieme all'aumento esponenziale dell'infertilità e dell'età al primo concepimento, questo è il cambiamento più violento al quale ho assistito nella mia carriera. Trent'anni fa quando nasceva un bambino con un difetto malformativo i genitori chiedevano ai medici: come sta il piccolo? Adesso la prima domanda è: chi ha sbagliato, come mai non l'avete visto, perché non mi avete avvisato, cosa dovevo fare di più? Si disperano. Qual è, invece, l'atteggiamento delle coppie di fronte a un problema del bimbo ancora in pancia?

Una parte è molto interessata a quell'unico figlio, che magari ha faticato a concepire; vuole sapere se la questione si può affrontare e tendenzialmente non rinuncia a quel bambino. C'è però un'altra parte, più rilevante, che esprime intolleranza alla fatica, alla frustrazione. C'è stato un processo lento ma continuo di non accettazione, soprattutto nei confronti della Sindrome di Down.

In quanti, di fronte a un responso dei test, decidono di abortire?

Il tasso di rinuncia di un bambino con la talassemia si è ridotto, perché le coppie sanno che esiste il trapianto di midollo e presto anche la terapia genetica. La Sindrome di Down, che è evidente nei tratti fisici, a differenza di altre patologie, è invece abbinate a uno stigma radicato. La percentuale di interruzione in Italia ormai è oltre il 95 per cento.

LA CAMPAGNA

Stop alla «morte a richiesta» i vescovi californiani chiedono per tutti più terapie di fine vita

Sul tema del suicidio assistito, qualcosa di nuovo accade in California. Lo stato nordamericano ha in vigore dal 2016 una legge decennale che consente di porre fine alla vita e nel 2026 è prevista la sua cancellazione, a meno che non venga approvata una nuova direttiva. Da qui nasce l'iniziativa del mondo cattolico che per la prima volta vede riuniti i vescovi della California insieme alla Alliance of Catholic Health Care. Il progetto è ambizioso: si chiama «Whole person care initiative» e non vuole cambiare la legge attraverso una campagna dal dubbio risultato. L'obiettivo è più avanzato: rendere superflua la legge sul suicidio assistito. «Desideriamo fare in modo che nel 2026 nessuno veda la necessità di rinnovare una legge del genere perché abbiamo cambiato approccio e si conoscono le risorse disponibili», ha affermato Greg Walgenbach, direttore dell'Ufficio vita, giustizia e pace della diocesi di Orange. «Approccio» e «risorse disponibili» si chiamano «cure palliative». La diffusione delle cure palliative si sta facendo strada lentamente negli Usa, superando le resistenze di quei settori (anche ecclesiali) che le giudicano una maniera per introdurre l'eutanasia. Un alleato è la Pontificia Accademia per la vita, che ha elaborato un «Libro bianco» di raccomandazioni per la diffusione di una «cultura delle cure palliative». Negli Usa le diocesi di Boston e Milwaukee sono le prime a essersi attivate per introdurre un'obiettivo conoscenza delle cure palliative. Ora la California fa da ulteriore battistrada, ma sono tutti i vescovi della regione a sposare il progetto. Adesso sta partendo un programma di formazione di 10 ore da portare nelle parrocchie per istruire i cattolici sugli insegnamenti della Chiesa sul fine vita e sull'importanza delle cure palliative. Sessioni specifiche sono rivolte alla comunicazione con i malati, perché le statistiche indicano che la volontà di suicidarsi retrocede se si viene informati sulle cure palliative e sul loro approccio. Fabrizio Mastrofini

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La Mangiagalli di Milano e nel tondo Faustina Lalatta

SPAGNA

I medici: inutile rianimarla Ma Teresa vince la sfida

Per i medici dell'ospedale Principe de Asturias di Alcalá de Henares (Madrid), le sue condizioni erano tali che non andava rianimata in caso di blocco cardiocircolatorio, per non sottoporla ad «accanimento terapeutico». Invece Maria Teresa Blanco, la donna di 54 anni da 20 ammalata di atassia - una patologia neurodegenerativa che le impedisce di parlare e la rende totalmente dipendente - ieri è stata dimessa dall'ospedale, dopo aver superato l'ultima crisi. Un giudice penale, accogliendo la richiesta dell'associazione Abogados Cristianos, in rappresentanza dei familiari contrari a un'eutanasia passiva, aveva disposto la scorsa settimana l'obbligo per l'ospedale di lottare con ogni mezzo per la vita della paziente. Nel celebrare che «Maria Teresa ha potuto continuare la sua vita assieme alla sua famiglia», la presidente di Abogados Cristianos, Polonia Castellano, ha ricordato che «questo è stato possibile grazie al fatto che in Spagna non c'è una legge che consente l'eutanasia». (P.D.V.)

L'ANNUNCIO

In Israele i ricercatori puntano all'utero artificiale. Stampato in laboratorio

Un utero artificiale, costruito in laboratorio strato su strato e provvisto di vasi sanguigni. Non è fantascienza ma l'obiettivo dei ricercatori dell'ospedale Ichilov e dell'Università di Tel Aviv. Lo studio è già avviato, così come hanno spiegato i professori Dan Grisaru e David Elad in un'intervista al quotidiano Yediot Ahronot. «Abbiamo deciso di provare a far crescere un arto da zero e abbiamo visto che il tessuto reagiva proprio come farebbe in natura», dice Grisaru al giornale. Ma invece di una gamba, gli scienziati hanno copiato la struttura esterna e le attività di un utero femminile, costituito da strati diversi di cellule in grado di reagire agli ormoni e alle pressioni esterne. Allo stesso tempo, i ricercatori hanno cominciato a studiare i vasi sanguigni per garantire al tessuto l'ossigeno e gli altri elementi di nutrizione per proteggere l'eventuale embrione nella fase di sviluppo. L'israeliano Grisaru ha annunciato che il prossimo anno tenteranno di stampare in laboratorio il modello di un utero tridimensionale e di impiantarvi cellule simili a quelle di un feto per verificarne il possibile sviluppo». Una serie di dubbi etici emerge sulle possibilità di que-

sti studi. L'utero artificiale significherebbe una speranza per le donne prive per ragioni congenite o a seguito di una malattia, osserva il professor Antonio Lanzone, ordinario di Ginecologia dell'Università Cattolica di Roma. «Sul piano teorico - continua - una applicazione potrebbe essere nei casi di grave disfunzione placentare prima delle 23 settimane di vita del feto per far continuare lo sviluppo». Chiaro è inoltre che il rapporto di filiazione, quella relazione strettissima in grembo, non ci sarebbe. «Oggi sappiamo cosa avviene in utero: il dialogo fra la madre e il feto nei nove mesi di gravidanza è importante per l'esistenza del nascituro», ricorda Cleonice Battista, ginecologa del Policlinico Università Campus Bio-Medico di Roma. Riguardo alla ricerca israeliana, «l'interrogativo che ci dovremmo porre - afferma la specialista - è se vale la pena fare tutto ciò. Ogni volta che ci allontaniamo dall'esperienza umana non sappiamo in che modo la biologia evolverà. Può sembrare affascinante ma va ricordato che quel figlio non avrà il contatto con i genitori durante i nove mesi». Elisabetta Gramolini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL NUOVO «CASO CHARLIE» IN GRAN BRETAGNA

«Lasciate che Tafida sia curata in Italia»: l'appello del web all'ospedale inglese

ANGELA NAPOLETANO

L'abbraccio dell'Italia alla piccola Tafida Raqeed, la bimba di 5 anni in stato di minima coscienza a cui il Royal London Hospital vorrebbe sospendere la respirazione artificiale, arriva a Londra forte e chiaro.

L'attesa del pronunciamento del giudice che, lunedì prossimo, dovrà esprimersi sul ricorso presentato dai genitori che chiedono di trasferirla all'ospedale pediatrico Gaslini di Genova, disposto a prendersene cura, è riempita dai messaggi che, in particolare nel web e sui social network, incitano la Gran Bretagna a «lasciar andare Tafida in Italia».

Dalla direzione sanitaria dell'istituto ligure, contattato agli inizi di luglio dai genitori della piccola, mamma Shelima Begum, 39 anni, e papà Mohammed Raqeed, 45 anni, per un secondo parere sulle condizioni della bambina,

arriva, ieri, la conferma ad accoglierla. Pur riconoscendo «l'estrema gravità delle condizioni cliniche» della paziente, «in linea con quan-



Gianni Toti, esprimendo vicinanza alla famiglia Raqeed e gratitudine ai Gaslini per «la grande umanità» dimostrata. L'appello dei genitori, professionisti inglesi originari del Bangladesh, musulmani, è accorato. Shelima, la madre, dice che non può «rassegnarsi all'idea di lasciarla andare, soprattutto se c'è anche una sola possibilità che possa sopravvivere». Lo stato di semi coscienza di Tafida è il risultato di un'emorragia cerebrale causata dalla rottura di un'arteria nel cervello indotta da una malformazione che, fino allo scorso 9 febbraio, giorno in cui la bambina si è sentita ma-

la, non aveva dato alcun sintomo. «Era bella e sana», dice la mamma.

La petizione on line organizzata su Change.org per far conoscere alla Gran Bretagna e al mondo intero ciò per cui la famiglia Raqeed si batte, ovvero quella libertà di cura che permetterebbe a Tafida di essere trasferita e accudita in Italia, ha raggiunto in poche ore oltre 10 mila firme.

La resistenza del Royal London Hospital al trasferimento è durissima. Il testo del dispositivo inviato all'Alta Corte a supporto della sua posizione rimanda a quel «miglior interesse» del paziente che ha già diviso l'opinione pubblica nel 2017 con il caso Charlie Gard e, l'anno successivo, con Alfie Evans, gli altri due bambini inglesi morti dopo che, per sentenza, sono stati sospesi i trattamenti vitali. Il pronunciamento sulla piccola Tafida è atteso lunedì.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA