



Persone disabili il Servizio Cei incontra le realtà impegnate

Per la prima volta, convocati dal neo-costituito Servizio della Cei, si ritrovano domani a Roma i rappresentanti di congregazioni, associazioni e movimenti che si occupano delle persone con disabilità. L'incontro, aperto da monsignor Stefano Russo, segretario generale dei vescovi italiani, vuole essere un momento di incontro e confronto tra i diversi attori impegnati sul territorio in questo delicato fronte sociale e pastorale. L'intento, spiega suor Veronica Dona-

tello, responsabile del Servizio, è «di trovare piste di riflessione per affrontare in modo sinergico le sfide odierne e condividere buone prassi, per poter costruire un'azione comune che accompagni le varie fasi della vita». Il tutto, sottolinea la religiosa francescana alcantarina, con «uno stile e una metodologia sinodali, fondamentali per fare rete e dare anima a un impegno che, come ha ricordato papa Francesco, determina il grado di civiltà di una nazione». (S.Car.)

Provetta senza limiti, la Francia resiste

Riforme della legge di bioetica come i «figli senza padre» passano anche al Senato, ma l'opposizione nelle istituzioni e nel Paese si estende

DANIELE ZAPPALÀ

«È assolutamente necessario continuare a battersi contro il progetto di revisione bioetica in Francia, perché portiamo la responsabilità del mondo che lasceremo ai bambini e alle future generazioni. Non possiamo rassegnarci davanti a un testo tanto deleterio e pericoloso». Ne è certa Ludovine de La Rochère, alla guida della «Manif pour tous», uno dei movimenti europei più emblematici nella difesa di una visione umanistica della bioetica, tanto più in questi mesi in cui il Parlamento transalpino discute la contestatissima revisione pilotata dalla maggioranza del presidente Emmanuel Macron: «Ci battiamo contro aberrazioni come la fecondazione assistita senza padre, ma anche gli embrioni transgenici e gli embrioni-chimere, dunque contro una logica individualista ed egoista, contro l'ideologia transumanista e anche l'ideologia del gender che vuol confondere uomo e donna. Abbiamo ascol-

Ludovine de La Rochère, tra le leader del fronte trasversale che si oppone alle novità volute dal presidente Macron, passa in rassegna i motivi che spingono a non fare un passo indietro. «Il Parlamento deve modificare il testo»

tato dalla bocca della ministra della Sanità, Agnès Buzyn, che anche una nonna può essere un padre. Non possiamo cedere. È un progetto di legge assolutamente ingiusto verso i bambini. Stiamo uscendo dalla fratellanza verso i più vulnerabili. Anche per questo la nostra battaglia supera i tradizionali steccati politici e dovrebbe scavalcare pure i confini fra gli Stati». Dopo mesi di mobilitazione, come valuta la fase attuale? La situazione resta molto preoccupante sul piano umano ed etico, con un governo che pare diviso su questo tema, ma che al contempo persiste su una strada anti-etica. Con il voto in prima lettura al Senato, il processo legislativo ha appena superato la seconda tappa, ma ne restano altre. Ad incoraggiarci è il fatto che, progressiva-

mente, i francesi e molte personalità anche di diversa sensibilità prendono coscienza delle conseguenze gravi di molte misure previste. Il Senato ha modificato il testo, anche se non a sufficienza. È il momento d'impegnarsi ancor più per essere ascoltati dai parlamentari, affinché capiscano che occorre restare nella realtà umana. In proposito, per citare solo un aspetto, un bambino ha bisogno di una madre e di un padre. Le correzioni giunte al Senato in prima lettura sono un segnale nella giusta direzione? È stato un rimaneggiamento importante. A incoraggiarci è soprattutto l'evoluzione rispetto a quanto i senatori dicevano solo due mesi fa, dubitando di poter modificare il testo. Almeno al Senato, le cose sono andate nella buona direzione, sulla

scia d'incontri, manifestazioni, e-mail, appuntamenti, dibattiti e audizioni. Il testo appena approvato chiaramente non è sufficiente ma ci incoraggia, anche se il pendio resta molto scivoloso. Avverte un crescente sostegno popolare? Una decina di giorni fa, l'istituto demoscopico Ifoop ha consultato i francesi. Ebbene, il 51% vorrebbe il ritiro del progetto di legge, così come il 64% dei giovani fra i 18 e i 25 anni. Contrariamente a quanto ripete il governo, questa bozza non è sostenuta dalla maggioranza dal Paese. Lo stesso premier Edouard Philippe ha riconosciuto che non si tratta di un testo consensuale. Ma la verità è che la maggioranza dei francesi è contro. Prima o poi, l'esecutivo e il presidente Emmanuel Macron dovranno ascoltare queste posizioni.

Dal Parlamento possono ancora giungere sorprese in positivo? In seconda lettura i deputati saranno tentati di rimaneggiare l'articolo sulla fecondazione assistita senza padre, il che dovrebbe consentire poi ai senatori di fare altrettanto. Attendiamo dunque dal Senato un atto di coscienza per sopprimerlo. Il lavoro di sensibilizzazione e mobilitazione è dunque fondamentale, proprio per spingere i senatori a mostrarsi ancor più coerenti nella loro opposizione alla bozza.

Come valuta l'attuale linea scelta dal governo?

L'esecutivo ha scelto il campo dell'irrealità e pare non saper più cosa sono un padre, la paternità, la maternità. Inoltre, il governo si dichiara contro l'utero in affitto, ma senza adottare misure concrete contro questa pratica. In proposito, anzi, è evidente che la bozza attuale prepara già il possibile avvento dell'utero in affitto.

Ci sono ancora margini per prolungare un dibattito costruttivo?

Il Paese ha partecipato agli Stati generali della bioetica, una consultazione nazionale, pubblica e ufficiale, ma poi il governo non ha preso in considerazione le conclusioni di questo confronto da cui è emersa, fra gli altri punti, una larga opposizione alla fecondazione assistita senza padre. Il governo sembra averlo dimenticato e, anzi, osa pretendere che il Paese sostiene la misura. In realtà, non appena comprendono che si vuole deliberatamente privare tanti bambini del padre, i francesi sono massicciamente opposti, come mostrano i sondaggi in cui si chiede se i bambini nati con fecondazione assistita hanno diritto a un padre e a una madre, con più dell'83% di risposte positive. Il dialogo annaspa e il presidente della Repubblica ha finora rifiutato di riceverci. Per resistere, avremo bisogno di ogni energia disponibile.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LONDRA

La «transizione di genere» arriva davanti all'Alta Corte

ASSUNTINA MORRESI

Senza l'autorizzazione specifica di un tribunale dovrebbe essere illegale consentire a un minorenni una transizione di genere con bloccanti della pubertà e trattamenti ormonali: «Non penso che un bambino possa comprendere come sarà la sua futura vita adulta, e a cosa acconsente a rinunciare o a rischiare per la sua salute» quando inizia un percorso simile. Ad affermarlo è Susan Evans, infermiera psichiatrica di 62 anni che ha lavorato per 11 anni alla Gids (Gender Identity Development Service) della Tavistock and Portman Nhs Foundation Trust, l'unica clinica inglese sovvenzionata dallo Stato che tratta problemi connessi all'identità di genere. Insieme alla donna che la stampa indica come "Signora A", mamma di una ragazzina autistica di 15 anni in lista di attesa per la transizione, la Evans ha interpellato l'Alta Corte a Londra contestando la validità del consenso informato di minorenni alla transizione di genere e chiamando in causa proprio la Tavistock e il Servizio sanitario britannico che la finanzia.

La Evans nega la reversibilità del percorso con i bloccanti la pubertà, così come dichiara da chi invece sostiene questa pratica: «nessuno ne conosce gli effetti a lungo termine, sono trattamenti sperimentali», ha dichiarato – e l'inadeguatezza delle informazioni fornite dalla clinica ai giovani pazienti: «Omettono di spiegare che quasi il 100% dei bambini che iniziano ad assumere i bloccanti proseguono il trattamento con gli ormoni cross-sex, quelli per la transizione». La Signora A si è avvalsa di una raccolta pubblica di fondi per pagarsi la causa, e nella pagina web di crowdfunding con cui ha raccolto più di 35mila sterline ha confutato la validità del consenso informato per la transizione da parte di sua figlia, per via dell'autismo. È stata la stessa Evans a chiedere, successivamente, di essere sostituita nel contenzioso da Keira Bell, legalmente un uomo di 23 anni, nata donna, che vorrebbe tornare a esserlo anche per la legge, dopo essersi pentita della transizione di genere effettuata alla Tavistock: ora ha smesso di prendere il testosterone ma ormai la mastectomia è fatta, e non sa se potrà avere figli. Keira è una *de-transitioner*, cioè una persona che si è pentita della transizione e vuole tornare al genere di nascita: è uno dei casi di ripensamento sempre più numerosi che stanno emergendo nei media, fra polemiche e contestazioni. Keira ha raccontato la sua lunga storia, dolorosa e tormentata, a diversi giornali, con duri giudizi su quanto vissuto durante il passaggio di genere: «Il trattamento deve cambiare urgentemente per non avviare i giovani, come me, a un percorso straziante, inutile e permanente che cambia la vita». Il portavoce della Tavistock si è rifiutato di commentare, rivendicando comunque la professionalità della clinica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il presidio davanti al Senato dei contestatori della legge

MALATTIE RARE

Per i farmaci orfani un'attesa che uccide

Oggi al Ministero della Salute l'«Orphan Drug Day» per tagliare l'attesa di soluzioni terapeutiche salvavita Binetti: liberiamo i malati dalla solitudine

GRAZIELLA MELINA

Nella cura delle malattie il fattore tempo è fondamentale. E lo diventa ancor più se si tratta di patologie rare per le quali spesso un farmaco non c'è, e se lo si trova non è però disponibile. A lanciare l'allarme è l'Osservatorio Malattie Rare (Omar), che per oggi – nella quarta edizione dell'Orphan Drug Day, la Giornata dei farmaci orfani – ha organizzato a Roma, al Ministero della Salute, il convegno «Accesso alle terapie per malattie rare in Italia: rendiamo efficiente un sistema già efficace». Se è pur vero che l'attenzione che l'Italia riserva al settore ha prodotto negli anni un miglioramento complessivo di condizioni e tempi di accesso, è indubbio però che sul fronte dell'efficienza così come dell'uniformità di condizioni nelle Regioni il percorso di accesso ai farmaci va migliorato. «Per il 90% delle malattie conosciute non c'è una cura specifica – dice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice di Omar –. Ma per quel 10% per il quale il farmaco viene finalmente scoperto il tempo necessario perché se ne possa disporre è troppo lungo». Quando un farmaco viene sperimentato, infatti, ne-

cessita di un'approvazione europea, poi deve essere validato da Aifa. Secondo il decreto Balduzzi (legge 189/12 del 2013) non si devono superare i 100 giorni, e invece dall'ultimo rapporto Ossfor (Osservatorio farmaci orfani) emerge che si va oltre di 4 mesi. «Questo vuol dire che nel frattempo – spiega Ciancaleoni Bartoli – quel paziente non può disporre di alcuna terapia, oppure ne sta facendo un'altra, o che quella terapia è disponibile quando ormai è troppo tardi». Per abbreviare il tempo, basterebbe «applicare la norma che già esiste per i farmaci innovativi anche ai farmaci orfani». Nel frattempo, pazienti e familiari continuano ad affidarsi per lo più alle reti delle associazioni, come testimoniato nel recente convegno «Una rete di alleanze per essere meno rari», promosso su iniziativa della senatrice Paola Binetti, presidente Intergruppo parlamentare delle Malattie rare in collaborazione con l'Omar. «Il nostro obiettivo principale – dice Paola Binetti – è evitare l'isolamento dei malati rari, quell'esperienza di solitudine che la stessa rarità a volte comporta e che aggiunge disagio a sofferenza, moltiplicando le loro difficoltà».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL «CASO TRENTINI»

Suicidio assistito un altro processo Ma c'è la Consulta

MARCELLO PALMIERI

Quale sarà la reale portata della sentenza 242 della Corte Costituzionale, che ha (parzialmente) aperto al suicidio assistito? La si scoprirà quando andrà a sentenza un altro procedimento contro Marco Cappato: stavolta, il tesoriere dell'associazione Luca Coscioni è imputato dal Tribunale di Massa (Massa Carrara) insieme a Mina Welby, co-presidente del sodalizio radicale, per aver entrambi aiutato a morire in Svizzera, nel 2017, Davide Trentini, affetto da sclerosi multipla. Ieri avrebbe dovuto essere ascoltato in aula il consulente tecnico della difesa, l'anestesista cremonese Mario Riccio, ma in seguito a un suo dichiarato impedimento il processo è stato rinviato al 18 marzo. Ed è alta l'attesa del verdetto, perché permetterà di comprendere se la sentenza della Consulta verrà applicata secondo la sua (chiarata) portata letterale, oppure se si tenterà di usarla per forzare ulteriormente il nostro sistema giuridico. La riflessione non può che partire dal testo dei giudici costituzionali, del cui dispositivo rilevano qui due particolari prescrizioni: la prima è quella secondo cui non è punibile per violazione dell'articolo 580 del Codice penale chi aiuti a morire il paziente affetto da una malattia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche da lui ritenute intollerabili, che sia già stato sottoposto a un percorso di cure palliative, che sia in grado di assumere decisioni libere e consapevoli, la cui sopravvivenza dipenda da specifici trattamenti vitali e a cui sia già stata fornita un'adeguata assistenza psicologica; la seconda è quella che precisa come l'assistenza nel suicidio prestata prima della sentenza depositata lo scorso novembre possa andare esente da pena pur se «prestata con modalità [...] diverse da quelle indicate», a patto che esse siano state «idonee [...] a offrire garanzie equivalenti». Questa sentenza scaturisce dal procedimento in Corte d'Assise di Milano contro lo stesso Cappato, che sempre nel 2017 aveva accompagnato alla morte in Svizzera dj Fabo: cieco, tetraplegico, tenuto in vita (anche) da un respiratore artificiale. Proprio da questa vicenda, a sua volta, sgorgano le condizioni della Consulta, che a fine dicembre hanno portato all'assoluzione milanese di Cappato (motivazioni depositate settimana scorsa). Diverso è il caso di Trentini, la cui malattia non imponeva la somministrazione di trattamenti vitali. Per Marco Mansi, pm del procedimento toscano, «la pronuncia della Corte Costituzionale conferma indirettamente che il nostro esercizio dell'azione penale era giustificato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il mio corpo trasformato ma resto sempre io

SALVATORE MAZZA



Le mie mani, quando non sono gonfie – e lo sono spesso –, appaiono nodose, con le articolazioni delle dita che ne deformano la linea, quasi scheletriche, prive come sono, almeno apparentemente, di ogni residuo di muscoli. Stranamente, almeno per me, la pelle sul dorso non è però grinzosa, anzi, sembra quasi normale. Dove il discorso cambia completamente è sui palmi, dove la pelle è talmente raggrinzita che farebbe impazzire qualsiasi fattucchiere volesse cimentarsi nella lettura. La cosa positiva è che non riesco a vedermeli, i palmi, quasi mai, per cui non mi preoccupo troppo. Con la Sla in effetti il mio corpo è cambiato molto, e continua a farlo. Per le braccia è un po' come per le mani, ma la pelle avanza qua e là, anche qui di muscoli non c'è quasi più traccia al punto che, all'altezza dei gomiti, sembrano deformi. Del resto proprio le braccia, e un po' tutta la parte superiore del corpo, sono state le prime a cedere – non so se questo è normale oppure

no, ma credo che ogni malato di Sla abbia un suo percorso, e questo è il mio. Il collo non mi regge quasi più, e di conseguenza la testa tende a penzolare in avanti e – non so perché – un po' a destra, forse perché il deficit muscolare è più forte su un lato rispetto all'altro. Per quanto riguarda le gambe va leggermente meglio. Benché molto più magre rispetto a prima, conservano ancora la loro fisionomia, compreso un residuo funzionante di muscolatura. Niente di che, non solo non è sufficiente a farmi camminare ma neppure a reggermi in piedi, però lo sento ed è consolante. Molto Un'altra cosa che è andata completamente persa è il mio senso dell'equilibrio, credo a causa dell'indebolimento e alla rigidità di quel che resta dei muscoli. Mi dispiace, come è ovvio, ma non posso chiaramente farci nulla. Quello che più mi disturba è che invece non ho perso la capacità di «sentire» me stesso nello spazio. Per dire, io ero uno che guidando si accorgeva immediatamente se a una gomma

mancava anche solo un decimo di pressione, oggi questo mio talento si manifesta in un'esigenza di simmetria assoluta. I vestiti devono cadermi addosso esattamente allo stesso modo a destra e a sinistra, la mia posizione deve essere simmetrica rispetto a dove mi trovo, sedia a rotelle, poltrona, letto... Posso assicurare che è da impazzire. In tutto questo crollo, unica nota positiva è il netto miglioramento, dalla scorsa primavera, della mobilità dei muscoli della testa. Quando mangio non mi mastico più le guance, la lingua e le labbra, e riesco di nuovo a girare la testa a destra e a sinistra con un buon angolo. Merito di un integratore entrato ormai stabilmente nella mia «dieta», dopo aver testato l'assenza di effetti collaterali sul cuore. A dicembre, all'ultimo controllo, mi hanno detto che tutto è più o meno stabile. Io resisto. Hai visto mai che tra qualche giorno scoprono qualcosa di nuovo? (30-Avenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom

Alla Camera 10 anni dell'«Inguaribile voglia di vivere» con le sue storie



Verrà presentato nel corso di un evento pubblico alla Camera dei Deputati il 13 febbraio «Innamorati della vita» (Ares, 152 pagine, 14 euro) nel quale il giornalista Massimo Pandolfi ripercorre i 10 anni del «Club l'Inguaribile voglia di vivere» con altrettante storie che documentano la forza della vita e della speranza anche nelle situazioni umanamente più

drammatiche e apparentemente irrecuperabili. Alle 11 nella Sala Aldo Moro, Pandolfi, presidente del Club, dialogherà col fondatore (oggi parlamentare) Antonio Palmieri, i giornalisti Mario Del Pizzo (Tg1), Mattia Feltri (La Stampa) e Francesco Ognibene (Avvenire). Sarà un ascolto e un confronto con le testimonianze di Francesco Bernardi, Fulvio De Nigris, Francesco Catucci, Daniel De Rossi, Cristina Marracci. Ad aprire le porte della Camera al Club sarà il vicepresidente Ettore Rosato.



Nella «locanda del buon Samaritano»

La Giornata mondiale del Malato dell'11 febbraio occasione di incontro tra la Chiesa e le grandi domande di pazienti e operatori sanitari

È la toccante frase di Gesù riferita da Matteo (11,28), «Venite a me, voi tutti che siete stanchi e oppressi, e io vi darò ristoro» lo spunto scelto dal Papa per la XXVIII Giornata mondiale del Malato, in calendario - come sempre - nella memoria della Vergine di Lourdes, martedì 11 feb-

braio. Al centro della riflessione del Papa tre idee principali: la necessità di «personalizzare l'approccio al malato, aggravingo al curare il "prenderci cura" nella malattia, che Francesco definisce «"notte" del corpo e dello spirito»; ricordare sempre che «il sostantivo "perso-

na", viene sempre prima dell'aggettivo "malata"; e la necessità che la Chiesa sia «sempre più e sempre meglio la "locanda" del Buon Samaritano che è Cristo, cioè la casa dove potete trovare la sua grazia che si esprime nella familiarità, nell'accoglienza, nel sollievo». Forte l'appello

agli operatori sanitari perché «il vostro agire sia costantemente proteso alla dignità e alla vita della persona, senza alcun cedimento ad atti di natura eutanasica, di suicidio assistito o soppressione della vita, nemmeno quando lo stato della malattia è irreversibile».

L'analisi
ANTONELLA GOISIS

IO, L'HOSPICE E LA VOCE DELLA DIGNITÀ

Cosa dire davanti al dolore di una vita che non è più quella di prima, che sembra non essere più nemmeno la tua perché una malattia devastante e inguaribile te l'ha irrimediabilmente modificata? Cosa dire davanti a ore, giorni, settimane, mesi, a volte anni che non precedono una guarigione ma un declino più o meno lento e la morte? Cosa dire davanti a un corpo, il tuo, che progressivamente non è più in grado di reagire, si irrigidisce, si paralizza, neanche respirare rimane spontaneo, mentre la tua mente vorrebbe schizzare nell'infinito, perché è viva come non mai? Cosa dire quando il cancro ti distrugge giorno per giorno? Ma soprattutto cosa posso dire io? Sono solo un medico che si occupa di malati inguaribili nell'Hospice della Casa di cura "Beato Palazzolo" di Bergamo, dove, negli ultimi 18 anni, ho visto morire più di 3.600 persone. La consuetudine quotidiana con la morte può cambiare tante cose, all'inizio del mio lavoro in hospice certe parole - eutanasia, suicidio assistito - non volevo neppure sentirle nominare, ora non fuggo dal paziente che mi pone il problema, cerco di capire cosa si nasconde dietro le lacrime, dietro il silenzio. Poche settimane fa una mia giovane ammalata mi disse «Aiutami a morire». Mi sedetti sul suo letto, la presi tra le braccia e la strinsi forte, a lungo, e le sussurrai: «Non posso farti morire, ma posso tenerti stretta finché questo momento non è passato e, se non passa, posso aiutarti a riposare un poco, poi ne riparlamo». Morì dopo tre giorni, senza più pormi la domanda. Dobbiamo personalizzare le nostre terapie sui bisogni e i desideri di chi abbiamo di fronte, cosa non semplice da quando la Sanità è stata aziendalizzata e invece di corsie si parla di filiere. Nel Vangelo («Ero malato e mi avete visitato...») trovo le parole che danno tutta la dignità all'uomo malato, che diventa l'artefice non solo del suo ma anche del nostro destino, perché si trasforma in straordinaria occasione d'amore, per sé e per ciascuno di noi. Un Amore infinito, che aiuta il malato e aiuta noi, un Amore che redime, che ci redime, e ci proietta nell'eternità dell'Amore, dove non c'è più paura, non c'è più dolore, non c'è più disperazione, non c'è più rabbia, non ci sono più lacrime. Forse dovremmo concentrarci su questo. Personalmente cerco di farlo, e mi aiuta ad andare avanti, con serenità e fiducia, nonostante tutto. Ma forse questi sono solo appunti disordinati di un povero medico perdutamente innamorato dei suoi ammalati e del suo lavoro. **Specialista in Oncologia Hospice Beato Palazzolo Bergamo**

TERMOLI-LARINO

Una «Settimana» per conoscere chi serve la vita in ogni sua fase

FABRIZIO OCCHIONERO

Scegli sempre la vita. Se incontri una ragazza in difficoltà che ha paura di portare avanti una gravidanza o lo sguardo di una persona malata che sta per chiudere i suoi occhi. Le storie di vita che nascono e rinascono prendendo questa direzione si intrecciano in tante esperienze di volontariato e di servizio in Basso Molise. Un territorio piccolo, ma non privo di disagio sociale e fatiche. Mettere insieme realtà associative, istituzioni e gruppi di aiuto per sostenere e costruire una cultura della vita a 360 gradi è l'obiettivo della Settimana promossa dalla Consulta per la Pastorale della Salute della diocesi di Termoli-Larino, in corso da domenica 2 all'11 febbraio. «Significa puntare sulla cura della vita e della sua qualità in tutte le sue dimensioni, quale dono di Dio che va accolto, custodito e vissuto», afferma il vescovo Gianfranco De Luca, nel sostenere «esperienze che ci permettono di rimettere al centro della nostra esistenza personale e sociale la dimensione del gratuito e non quella funzionale: perché, prima di

tutto, abbiamo ricevuto».

La Settimana vuole consolidare la rete sociale del territorio: incontri in ospedale, testimonianze, attività informative su iniziative e servizi offerti... «Alla vita - osserva don Gianfranco Lalli, vicario episcopale per lo Sviluppo umano integrale - è collegata sempre la gioia di una vita piena, nuova ed eterna che giunge a noi attraverso il Figlio di Dio». Una qualità di vita da garantire sempre, così come si cerca di fare all'Hospice «Madre Teresa» a Larino, il cui responsabile Mariano Flocco prende parte domani al convegno «Nuove frontiere dell'assistenza domiciliare e delle cure palliative», moderato da Francesco Ognibene di Avvenire. «Ogni persona malata è speciale nelle sue richieste di aiuto - spiega Flocco -. La percezione del tempo limitato ci mette nelle condizioni di darle l'opportunità di vivere con intensità e secondo i suoi desideri».



Sopra, l'hospice di Larino. In alto, l'Istituto dei tumori di Milano. A sinistra, la pagina Facebook in cui Stefano Gheller spiega il suo sogno

MILANO

L'Istituto dei tumori con Delpini «Serve l'ascolto di chi cura»

ANNA SARTEA

«**S**timato e caro dottore...»: è l'ormai noto titolo - nonché incipit - della lettera che l'arcivescovo di Milano ha indirizzato ai medici nell'ottobre scorso e che domani, all'Istituto nazionale dei tumori (Int), farà da cornice al suo incontro con i dottori, il personale sanitario e i pazienti di quello che oggi in Italia è il primo tra gli Ircs oncologici. «Nel dialogo con l'arcivescovo, e poi da un confronto con i vertici dell'Istituto, è nato il desiderio di vivere questa giornata di ascolto e condivisione - spiega don Tullio Proserpio, capellano dell'Int -. Partendo dalle sue riflessioni sul delicato ruolo del medico, i dottori e il personale dell'Istituto hanno accolto l'invito a rafforzare l'impegno di essere un luogo di cura dal volto umano, che considera la persona nella sua integrità». Si dialogherà sull'umanizzazione della malattia e la necessità di mantenere sempre al centro la persona e non solo il malato durante tutto il percorso di cura, sin dalla diagnosi. «È un appuntamento abbastanza u-

nico - commenta Maura Massimino, direttrice della pediatria oncologica dell'Int -. Non ricordo che qualcun altro prima di Delpini con questa sua lettera e con l'incontro di domani, che fa seguito a una sua precedente visita, si sia preso "cura di chi cura", come se noi fossimo indistruttibili nell'anima e nel corpo. Un paio d'anni fa venne a trovare i bambini di Pediatria: fece anche merenda con i piccoli ricoverati». Dal palco dell'aula magna interverrà anche Ugo Pastorino, chirurgo toracico all'Istituto dei tumori, dove entrò per la prima volta quando era studente al quarto anno di medicina. «Penso che molte delle considerazioni contenute nella lettera siano condivisibili dalla maggior parte dei medici, a prescindere dal loro credo religioso. Vediamo come una grande opportunità uno scambio di idee sull'etica delle relazioni umane che devono guidare la nostra professione sia nella cura che nella ricerca, due delle nostre principali missioni, oltre a quella della trasmissione di valori e conoscenze ai più giovani».



FRANCESCO DAL MAS

«**L**a prima cura palliativa? La vicinanza umana che vince la solitudine». Così il vescovo di Vicenza Beniamino Pizzoli, dopo aver ascoltato Stefano Gheller, 46 anni, di Casola, affetto dalla nascita da una grave forma di distrofia muscolare. A fine anno aveva annunciato di voler farla finita, sottoponendosi all'eutanasia in Svizzera. Il vescovo, attraverso il parroco, gli ha mandato a dire se desiderava incontrarlo, per raccontargli la sua fatica di vivere. Dopo questa visita, e dopo quella di altri amici, Stefano ha deciso: «Prima di

VICENZA

Malato e vescovo, dialogo sulla vita «La vicinanza è la prima terapia»

morire, voglio provare a vivere». Esprimendo due desideri: poter incontrare papa Francesco e andare a New York. «Giuseppe l'ho solo ascoltato, quando ha accettato di ricevermi. Mi ha raccontato la sua solitudine, la fatica di affrontare una notte dopo l'altra da solo, perché di notte non può permettersi un'assistenza (ce l'ha di giorno). La sua grande paura è che gli cada il sondino e di non poterlo raccogliere». E dall'età di 14 anni che Stefano vive su una sedia a rotelle. Usa poche dita, comunica con il computer. «L'ho lasciato raccontare, il solo parlarmi lo rasserenava - dice Pizzoli -. L'ho rassicurato che si sarebbero fatti vivi tanti amici e le istituzioni. E così è stato». «Tutte le testimonianze di affetto e vicin-

anza - dice ora Stefano - mi hanno fatto capire che forse la mia vita merita di più, che anch'io ho ancora il diritto di sognare». Ora «aiutatemi ad andare a New York» chiede Stefano agli amici. «La visita del vescovo mi ha fatto bene al cuore - ammette -, gli ho chiesto di poter intercedere per un incontro col Papa: vorrei poter assistere a una udienza in piazza San Pietro, e mi ha detto che lo farà». «Certo che lo farà - assicura Pizzoli -. Mi sono confermato in quest'esperienza che le cure palliative sono tutte necessarie, ma che la più esigita è la solidarietà, anzi la vicinanza, la prossimità: per non far sentire soli questi nostri fratelli».

DAL SITO CEI

Manifesto, materiali e idee per poter raggiungere tutti

Sono scaricabili del sito Salute.chiesacattolica.it i

materiali per la Giornata del Malato preparati dall'Ufficio nazionale per la pastorale della Salute: il manifesto (nella foto), la locandina, la cartolina (con una preghiera), la scheda pastorale, quella liturgica e quella per l'animazione parrocchiale. Tutti strumenti realizzati a partire dai contenuti del Messaggio del Papa. Particolarmente utili i suggerimenti per le parrocchie, con l'indicazione di storie, testimonianze e documenti multimediali. Tre le idee, la proposta di «promuovere la visita alle strutture» sanitarie e socio-assistenziali del territorio «da parte di gruppi (catechesi, scout, adolescenti, giovani) e l'eventuale animazione di momenti di preghiera e/o di ricreazione».



LA STORIA

I malati terminali protagonisti nel docu-film dei giovani

EMANUELA GENOVESE

C'è bellezza nella sofferenza? C'è bellezza in un corpo che presto conoscerà la morte? Cosa è la bellezza? Le domande, sottese, sono l'anima di *Quando sei con me*, il documentario realizzato a Milano dagli studenti della Civica Scuola di Cinema Luchino Visconti, sotto la guida di Tonino Curagi. Diretto da Andrés Testa Herranz, il film è un lavoro delicato, semplice nella sua essenza, che mette al centro la cura, la solitudine e la relazione medica e parentale verso il malato terminale. Nato dalla collaborazione con Vidas, associazione che of-

ferisce assistenza socio-sanitaria ai malati inguaribili, *Quando sei con me* è il lavoro conclusivo di un triennio scolastico, realizzato da ragazzi tra i 22 e i 26 anni. «Quattro mesi di lavoro - racconta Andrés Testa Herranz - sono serviti a comprendere che la realtà che avremmo raccontato era diversa da quella immaginata. Le mie intenzioni, dovute alla formazione e all'amore per una certa tipologia di cinema, mi avevano inizialmente condotto a cercare nell'hospice qualcosa di ambiguo. Negli appunti segnai che proprio coloro che si occupavano di accompagnare le persone verso la fine della vita non avevano ancora li-

berato l'armadio di Giovanna Cavazzoni, la fondatrice di Vidas scomparsa nel 2016. Allo stesso tempo dentro di noi risuonavano le domande: quanto è importante stare accanto a una persona che entra nell'hospice con la consapevolezza che non uscirà viva? Che tipo di aiuto vero si può dare?». Malati, parenti, volontari di ogni età si alternano in questo docu-film capace di cogliere sorrisi, malumori e inquietudini delle persone che non fingono uno stato diverso da quello che vivono, anche di fronte alla macchina da presa. «Occuparsi della morte può non essere bello - prosegue il giovane regista -. Eppu-

re quello che si fa in Vidas è qualcosa di speciale perché il personale e i volontari riescono a dare a ogni persona ciò di cui ha bisogno. E dato che siamo tutti diversi, si ha davvero la coscienza della grandezza dell'umanità». Raccontare il fine vita non è semplice. Tocca sempre il cuore di chi si ha davanti, e si prova spesso il timore di spettacolarizzare il vissuto doloroso delle persone. «È difficile parlare della morte e della sofferenza. Ne abbiamo perso l'abitudine. *The Farewell*, uno dei film stranieri candidati all'Oscar, parte da questa usanza cinese, definita "la congiura del silenzio": non dire all'anziano che sta per mo-



rire. In Vidas si lavora sul rispetto della volontà del paziente, ma si cerca di comprendere il bene vero del malato. Mi ha aiutato a riflettere su quello che avviene in ognuno di noi quando scompare una persona cara: spesso abbiamo la tendenza a non pensare alla morte. Vivere questa esperienza mi ha aiutato a rivalutare le priorità nella mia vita».

Il saggio della Civica Scuola di Cinema Luchino Visconti di Milano al fianco dei volontari Vidas. Ne esce una narrazione che tocca il cuore

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA