

ALL'INTERNO

SALUTE

**La presidente dei pediatri:
«Un Piano per i bambini»**

Daliso a pagina

BIOETICA

**L'Europarlamento spinge
sui «diritti riproduttivi»**

Del Re a pagina

FINE VITA

**Suicidio assistito, tribunale
«ordina» di organizzarsi**

Palmieri a pagina



INVECE, UN SAMARITANO

FILIPPO MARIA BOSCIA

Così si vede la luce «oltre»

Un uomo medico, buono e generoso, sulla strada della sua vita incontra la cecità. Questa pietra d'inciampo non è sola, gli è accanto una neoplasia maligna metastatizzata invasiva, di quelle per cui si è soliti dire: "Portatelo a casa, non dura più di 6 mesi". È un medico che i medici hanno "mollato". È mio padre. Il dolore esaspera, la cecità oscura. Un uomo sfinito, ma vigoroso. Accetta un'alleanza: rifiuta il sapere tecnico e scientifico e chiede *care*: non farmaci ma relazione umana. E cambia la prognosi. Scopre di essere amato. Sono tagliate le radici dell'angoscia, il buio era tutto là. Il tempo passato si è fatto sicurezza. E torna a vedere: «Il Signore mi ha fatto vedere la luce», e insiste sul «vedere». Mille flebo e mille farmaci non sono più necessari. La relazione di cura è diventata funivia ideale, ma il cavo non si spezza perché procede coordinata e silenziosa in una reciprocità che diventa terapia per entrambi. E la vita continua per altri 12 anni: ogni giorno la luce è presente e radiosa perché c'è Dio nello spazio di una carezza. Pian piano scompare ogni influenza malvagia. Terapeuta e paziente medicano tutte le ferite, ed entrambi in quelle più profonde vedono spiragli di luce, luce viva e nuova, spiragli di vita e di incredibile cura che la medicina da sola non potrà mai riservare. Siamo tutti miracolosamente guariti.

Presidente Amci - Associazione medici cattolici



© RIPRODUZIONE RISERVATA

La medicina palliativa va all'università

Augusto Caraceni, docente a Milano della prima cattedra italiana: «Un passaggio storico, ecco come ci siamo arrivati»

AUGUSTO CARACENI

Palliativo: qualcosa che non serve a nulla: "è un palliativo". È stato difficile riassegnare a una parola non bella del nostro vocabolario, un nuovo significato che nasce da un movimento di rinnovamento rivoluzionario della medicina. Grazie alla diffusione delle Cure palliative, oggi in Italia migliaia di persone con patologie croniche e inguaribili ricevono cure adeguate negli hospice, al loro domicilio e negli ospedali. È stato possibile per la volontà e il lavoro pionieristico che inizia con Vittorio Ventafridda, dell'Istituto nazionale dei Tumori di Milano, e la Fondazione Floriani, seguito a partire dagli anni 80 da un fiorire di esperienze locali e nazionali. Tra tutte, due sigle a unire il nord e il sud: il Vidas a Milano e la Samot a Palermo. Poi due leggi, nel 1999 e nel 2010, finanziano la costruzione degli hospice (oggi circa 300) e stabiliscono un quadro normativo che porta alla definizione delle reti assistenziali, con migliaia di operatori, medici, infermieri operatori sociosanitari, psicologi e volontari.

Ma l'idea non nasce a Milano, e nemmeno in Italia: Ventafridda inizia ispirandosi all'Inghilterra, dove negli anni 60 Cicely Saunders, una dottoressa già infermiera e assistente sociale, fonda il primo hospice moderno (il St. Christopher's di Londra nel 1967). Ascoltando pazienti inguaribili e cronici, Cicely si rende conto che la medicina ha espulso da sé la cura degli inguaribili, l'attenzione alla qualità della vita, quando la quantità non è più un obiettivo. La medicina ha cancellato dal suo vocabolario la morte: sembra si occupi solo di guarire. La rivoluzione della Saunders è rifondare una medicina che osserva e ascolta la persona malata, nell'ambiente che la circonda, e si propone il sollievo della sofferenza affrontandola secondo la prospettiva personale del malato, nelle dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali. Chiama questa prospettiva «dolore totale» e costruisce insieme e a molti altri, che la seguono presto in tutto il mondo, l'*Hospice movement* e poi la disciplina delle Cure palliative. Sì, un movimento, che parte dall'esterno del sistema della sanità ufficiale ma presto incide all'interno dei sistemi sanitari di tutto il mondo. Anche in Italia. In Inghilterra nel 1987 viene fondata la Specializzazione in Medicina palliativa e, nel 1991, è attribuita a Geoffrey Hanks la prima cattedra universitaria. Oggi in Europa e nel mondo ci sono centri di ricerca affermati per la loro attività scientifica nelle cure palliative, mentre l'insegnamento è garantito da cattedre universitarie in medicina che in infermieristica, con particolare attenzione alle cure palliative pediatriche. Dalle fondamenta ideali, questi progressi hanno permesso di costruire un edificio solido, basato sulla ricerca scientifica e su competenze professionali specialistiche,



Augusto Caraceni durante una lezione

che, come quelle necessarie per il controllo del dolore o la comunicazione e il supporto psicosociale.

Sinora però nessuna università italiana aveva ancora dato uno spazio specifico per la didattica e la ricerca. Il medico palliativista era e ancora è un "nessuno" malgrado la carica rivoluzionaria di cui è portatore, capace di fertilizzare e rinnovare la visione e l'interesse dell'università e della società intera sulla globalità del concetto di cura: una cura che non termina là dove non si può guarire, e che non può escludere le componenti umanistiche del lavoro del medico e dell'infermiere.

L'università italiana oggi vuole colmare questa grave lacuna. I ministeri stanno lavorando con le associazioni professionali dei palliativisti (come la Società italiana di Cure palliative) e di volontariato. Da poco l'insegnamento delle cure palliative è infatti previsto per gli studenti di Medicina mentre il Parlamento ha deliberato l'istituzione della Scuola di specializzazione in Medicina e Cure palliative, la sola specializzazione medica che preveda nel curriculum le competenze sul bisogno di assistenza spirituale. Ma non ci sono professori universitari di questa materia. Come sarà possibile insegnare senza insegnanti? Per questo il rettore della Università di Milano Elio Franzini e il direttore generale dell'Istituto dei Tumori di Milano Stefano Manfredi, con il presidente Marco Votta, hanno definito un progetto per una cattedra di Medicina e Cure palliative. Progetto che si è realizzato grazie all'iniziativa e all'entusiasmo di Nicola Montano, ordinario di Medicina interna, che ha richiesto per il Dipartimento di Scienze cliniche e della Comunità del Policlinico di Milano la posizione di professore e quindi la cattedra di Medicina e Cure palliative, che avrà la sua sede assistenziale nella Struttura complessa di Cure palliative dell'Istituto nazionale dei Tumori di Milano. Questa è la prima cattedra universitaria in Italia dedicata alle cure palliative: un segno, più che un traguardo, sarà certamente seguito da altre iniziative analoghe. Segno di una grande responsabilità: portare il discorso delle cure palliative nell'università e nella società per edificare una cultura medica e assistenziale del prendersi cura e una visione sociale dei limiti finiti e delle possibilità infinite della medicina, come evidenziato dalla dolorosa esperienza della pandemia. La cattedra - che sono chiamato a ricoprire - inizierà a lavorare nel prossimo anno accademico. Lavorerò insieme a molti altri che dentro e fuori l'Università daranno il loro contributo alla formazione dei nuovi operatori della salute per le cure palliative.

**Professore di Medicina palliativa
Università degli Studi di Milano
Direttore Struttura complessa di Cure palliative, Terapia del
dolore e Riabilitazione, Istituto nazionale dei Tumori-Milano**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA PROPOSTA Il corso Cei Negli hospice con la sensibilità verso le persone

ELISABETTA GRAMOLINI

La spiritualità fa parte a pieno titolo del percorso di cura. A ribadirlo è un corso promosso dall'Ufficio nazionale della Pastorale della Salute della Cei dal titolo «Formazione alla cura e all'accompagnamento spirituale in cure palliative», che con la lezione di oggi giunge a metà strada, sul tema «L'anima: il tempo dell'ascolto». L'appuntamento, rivolto ad assistenti spirituali e altre figure professionali che si occupano di cure palliative, è in modalità online e prevede un laboratorio. La necessità del corso la spiega uno dei curatori, Guido Miccinesi, diacono permanente, referente per la Psico-oncologia della struttura di Epidemiologia clinica e di supporto al Governo clinico dell'Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (Ispro): «Da molte parti - dice - arriva l'esigenza di capire meglio la dimensione spirituale della cura. L'ascolto profondo è l'elemento più nuovo e difficile per chi non ha fatto training di psicologia. Il nostro obiettivo è portare gli assistenti religiosi al livello in cui si sentano in grado di compiere un accompagnamento spirituale anche in situazioni in cui il paziente non professa la stessa fede o si ritrova in assenza di fede». I risultati possono essere sorprendenti: «Se si riesce a entrare nella dimensione spirituale - osserva Miccinesi - l'effetto è fortissimo e inatteso, per tutti. La comunicazione fra il paziente e chi lo accompagna è molto profonda. L'accompagnatore scopre qualcosa di sé che non immaginava. Tocca temi come la morte, e ne esce con una sensazione di completezza della cura».

Fra gli strumenti usati ci sono le domande strutturate che vengono poste al paziente, o le semi-strutturate che l'operatore basa sulla storia. «Siamo un Paese di radice cattolica ma non abbiamo abbastanza strumenti nella nostra lingua per andare incontro ai bisogni spirituali», riflette don Mario Cagna, cappellano, direttore dell'Ufficio diocesano per la Pastorale della Salute di Chiavari, curatore del corso. «Il modello che preferisco - aggiunge - si basa su quattro aree di attenzione: la prima è la fede intesa come dimensione spirituale, la seconda è rappresentata da ciò che è importante per la persona, la terza è se esiste una comunità di riferimento come la famiglia, la parrocchia, la quarta infine è ciò che può fare l'operatore». Il cappellano o l'assistente religioso è un vero professionista che fa parte dell'équipe curante. «Ci aspettiamo - conclude Miccinesi - che chi si occupa di questo negli hospice possa sentirsi più integrato nella équipe di cura».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

L'estate ha un odore tutto suo. Di grigli che cantano e aghi di pino, e del parco in collina, quello che mi dava un minimo di ristoro nei pomeriggi roventi di molte estati fa. «Attento alle spighe che si infilano nei calzini quando corri nel prato». È un'immagine che rievoca col sorriso. Il consiglio di mio nonno, che varcando il grande cancello del parco - in una mano la borsa e con le bocce di plastica colorate, nell'altra una sedia pieghevole da campeggio - è ricordo ancora vivo.

«Il passato ci prova, sta giocando una carta impossibile per tornare di moda, non sa che il tempo è irripetibile. Il presente si trova motivato e deciso a non cedere, come ha fatto finora. Senza dire una sola parola». La musica ha il potere di diventare poesia quando la si appiccica a un testo denso come questo. Samuele Bersani canta i versi iniziali de *Il tuo ricordo*. E tu sei lì in macchina, in ufficio o semplicemente a correre, con gli auricolari che regalano le sue note. Ascolti e in un atti-

Quando
il ricordo
fa un buco
nella rete

MARCO VOLERI



mo ne sei rapito. «Il tuo ricordo trova un buco nella rete, si infila dentro il mio cervello e fa il padrone. Il tuo ricordo quando arriva ha fame e sete, e quel poco equilibrio che ho si disintegra». A volte è proprio così: si infila in un pertugio, affamato. E ti colora i pensieri di paesaggi, colori e profumi. Il ricordo spesso decide di mettere i guantoni da box e sfidare il presente, e son botte da orbi: ricordi inebrianti contro vita reale, attuale, vissuta. «Il passato dichiara di essere pronto a una sfida sul limite, vuole fargli paura e dimostra infinita energia. Ma il presente prepara la sua corsa e promette a sé stesso che, arrivato al traguardo, non avrà mai più nostalgia». Bersani racconta una disputa eterna, quella tra passato e presente. Quella che viviamo ora con leggerezza, ora con nostalgia. L'odore delle estati passate non svanisce. Ma volete mettere la curiosità di poter immaginare cosa succederà nella stagione che ci sta per regalare la vita, qui e ora?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INTERVISTA Nicola Montano «Tra i medici forte domanda di formazione»

Le cure palliative sono una disciplina importante per la formazione medica. Ne parliamo con Nicola Montano, docente di Medicina interna all'Università Statale di Milano.

Professore, a che punto siamo?

Sono partiti i Master universitari previsti dalla legge 38, ma solo nel 2018 è giunta una raccomandazione per i corsi di laurea in Medicina a introdurre la didattica sulle cure palliative. Alcune specializzazioni fanno da anni formazione in cure palliative affidata a esperti esterni, ma a oggi risorse universitarie dedicate non ce ne sono. Tuttavia un percorso di formazione è emerso come esigenza di moltissimi medici di diverse specialità. Un tempo si identificava il malato da indirizzare alle cure palliative con quello oncologico terminale. Non è più così.

Cos'è successo?

L'aumento dell'età media e della multimorbilità ha messo internisti, geriatri, cardiologi, pneumologi, neurologi, ematologi di fronte a malati cronici che non hanno più margine terapeutico. In quel momento ci siamo resi conto che ci mancava la conoscenza di un aspetto fondamentale, quello della "fine della malattia".

La Statale di Milano cosa sta facendo?

Negli ultimi anni ha iniziato con l'inserire un certo numero di ore d'insegnamento nel corso di Clinica medica nel biennio finale del corso di laurea, si sono poi organizzati tirocinii formativi per diverse specialità (come Oncologia, Medicina interna, Geriatria e Anestesia e Rianimazione). Da ultimo, ha pensato a un percorso anche accademico che possa portare alla formazione di docenti di Cure palliative a cui saranno poi affidate le Scuole di specializzazione. La cattedra di Medicina interna in Cure palliative, prima in Italia, rappresenta il segno tangibile dell'importanza di questa disciplina per la formazione medica. Come si smonta il pregiudizio sulle cure palliative "forma nascosta di eutanasia"?

La Specializzazione e la presenza di professori universitari di Medicina palliativa avrà un ruolo scientifico nel dibattito sulle decisioni al termine della vita, che permetterà di chiarire e ragionare sui bisogni dei pazienti contribuendo al dibattito sull'appropriatezza delle cure, sulla sospensione dei trattamenti e sulle scelte individuali.

Verso quale modello stiamo andando?

I percorsi di specializzazione stanno ponendo più attenzione al territorio. L'interesse per la componente assistenziale è un riflesso di quello verso la persona malata, la sua storia, le sue relazioni. (F.Mas.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Un Piano per la salute dei bambini»

Fragilità, problemi psichiatrici, diseguaglianze: l'agenda di Annamaria Staiano, prima donna presidente dei pediatri

In sintesi

1

Dopo 123 anni la Società italiana di pediatria si adegua alla composizione maggioritaria degli specialisti, «ma non l'abbiamo fatto per le quote rosa»

2

Vaccini in età pediatrica: la presidente Sip dice che «non possiamo escludere manifestazioni severe da Covid, per questo invitiamo a immunizzare dai 12 anni»

3

«Non è mai troppo presto» è l'opuscolo in 6 lingue della Società italiana di pediatria sulle vaccinazioni in bambini e adolescenti. Il libretto è anche sul portale <https://sip.it/>

IL CASO Accesso alle terapie Maculopatia libertà di cura a caro prezzo

GIOVANNA SCIACCHITANO

È una malattia insidiosa che colpisce un milione e 600mila persone in Italia, soprattutto anziane, ma che può insorgere anche a 40 anni, compromettendo la vista e comportando una serie di disagi importanti nella vita quotidiana. «Circa 700mila persone affette da maculopatia hanno problemi ad accedere alle terapie a causa delle liste di attesa, rese ancora più lunghe in seguito all'emergenza sanitaria che ha peggiorato un disservizio già presente – è l'allarme di Massimo Ligustro, presidente del Comitato nazionale Macula –. Andrebbero snelliti i processi, poter effettuare la terapia in ambulatori protetti senza ricorrere alla sala operatoria, e utilizzare farmaci più funzionali».

Per questa patologia, dalla quale non si guarisce, fortunatamente la cura c'è e consiste nell'effettuare iniezioni periodiche nell'occhio con farmaci specifici a distanza di tre o sei mesi a seconda dei casi. I ritardi nei trattamenti, purtroppo, rendono tutto più di complicato. Così, molti peggiorano e si trovano magari a non riuscire a rinnovare la patente e a subire problemi sociali ed economici. «Chi è costretto a ricorrere a una struttura privata deve pagare da mille euro per il farmaco somministrato una volta al mese fino a 1.800 per quello che copre tre mesi – spiega Ligustro –. In molte regioni, come la Lombardia, per contenere i costi si è scelto di impiegare un farmaco che prevede un'iniezione ogni 21 giorni, preferendolo ad altri che riducono il numero di accessi e garantiscono una migliore qualità della vista».

Grazie a una recente sentenza del Consiglio di Stato, con l'intervento anche del Comitato Macula, è stata ripristinata la libertà di scelta del farmaco più idoneo per maculopatie e retinopatie. In molti non sanno di avere la malattia, molto subdola: ecco perché è strategico lavorare sulla prevenzione. Il diabete può essere una delle cause della malattia, legata spesso alle disfunzioni metaboliche. Proprio per questo Emilio Didone, segretario generale della Fnp Cisl Pensionati Lombardia, ha promosso una campagna di informazione e prevenzione insieme al Comitato Macula e a Danilo Mazzacane, oculista e segretario della Società scientifica Goal-Gruppo Oculisti Ambulatoriali Liberi. Un opuscolo consente di avere tutte le informazioni utili e fare un'autodiagnosi con la griglia di Amsler. «Comitato Macula» è un'associazione nata per dare voce ai malati affetti da maculopatie e retinopatie, con l'obiettivo di vedere riconosciuto il diritto di ricevere una diagnosi tempestiva e i migliori trattamenti disponibili. Info: 375.5378678 - info@comitatomacula.it.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VIVIANA DALOISO

C'è un'altra fetta di sanità che va reinventata dopo l'emergenza Covid, ed è quella della pediatria. Perché se è vero che il coronavirus ha soltanto sfiorato i bambini – colpiti lievemente e in numero quasi irrisorio da complicanze –, vero è anche che il lockdown e l'anno di restrizioni che ci stiamo lasciando alle spalle ha aperto una ferita profonda nella salute dei più piccoli. Soli, chiusi, incollati davanti a tv e tablet, nascosti dietro alle mascherine, sono proprio i bambini ad aver pagato il prezzo più alto alla pandemia in termini sociali e psicologici. Con gli strascichi sanitari drammatici che questo sta comportando nei reparti pediatrici degli ospedali di mezzo Paese, dove le neuropsichiatre infantili scoppiano e i medici si trovano disarmati di fronte alla nuova emergenza.

Annamaria Staiano – direttore del Dipartimento di Scienze mediche traslazionali all'Università Federico II di Napoli, primario di Pediatria specialistica al Policlinico universitario, professore ordinario di Pediatria, esperta di infermieristica pediatrica – diventa presidente della Società italiana di pediatria in questo scenario complesso. Prima donna dopo 123 anni, e basterebbe questo a fare notizia, non fosse che il 74% degli specializzandi che oggi studiano per diventare pediatri sono proprio donne. Ed ecco che il suo mandato raccoglie anche una sfida inedita di rappresentatività.

Professoressa, intanto questo primato. Cosa significa per lei?

È ovviamente un grande onore, anche se mi piace pensare di essere stata eletta non per la necessità di rispettare le quote rosa ma per il mio percorso professionale e per le mie competenze acquisite nel corso degli anni col mio impegno in prima linea. I fatti in ogni caso dicono che la pediatria è donna, anzi, che la medicina è donna: il numero di donne che superano il test di ammissione alle facoltà è di gran lunga maggiore rispetto agli uomini.

È stato un anno difficilissimo. Anche la pediatria ha scontato la difficoltà di riorganizzarsi durante la pandemia. Le famiglie a tratti si sono sentite abbandonate nei percorsi classici di assistenza in studio e anche nelle cure ospedaliere...

Abbiamo fatto fatica, sì. La frattura tra ospedale e servizi, la carenza di specialisti, i limiti dell'organizzazione del nostro sistema sanitario sono emersi con forza mettendo in crisi la pediatria territoriale a causa dell'enorme carico assistenziale. Questa però è anche un'irripetibile occasione di riorganizzazione, nell'emergenza siamo chiamati ora a trovare un'opportunità. La sfida futura che ci siamo posti come Sip, in particolare, è quella di contribuire alla rimodulazione alla formazione specialistica pediatrica valorizzando le aree formative più carenti: penso alla terapia di comunità, alle terapie intensive pediatriche, ai legami col territorio. Stiamo stendendo delle linee guida e lavorando agli obiettivi che ci vedranno impegnati nei prossimi anni. Ne abbia-

Sempre più professione al femminile, col 74% degli specializzandi



La nuova presidente dei pediatri italiani Annamaria Staiano

mo individuati tre in quello che è a tutti gli effetti un Piano strategico: primo, contribuire – appunto – alla riorganizzazione dei percorsi formativi; secondo, ripensare l'assistenza pediatrica dal punto di vista dell'integrazione ospedale-territorio; terzo, garantire lo stesso diritto alla salute a ogni bambino, superando le disomogeneità tra i territori che sono emerse col Covid.

A proposito di Covid, scottante e di attualità è il tema dei vaccini sui più piccoli. Si sente di raccomandarli?

Absolutamente. Intanto per una questione di protezione individuale: se è vero che il Covid in età pediatrica ha manifestazioni importanti rare, queste ultime non si possono tuttavia escludere. Va ricordato che in Italia abbiamo avuto 700mila bambini colpiti dal Covid, di cui 3mila sono stati ricoverati e 30 sono morti, anche se in questo caso erano presenti altre patologie. Il punto, però, è che su 10 milioni di italiani in fascia pediatrica un milione sono fragili: cioè a rischio di finire in ospedale e di morire se contagiati. Ecco perché il vaccino è fondamentale anche per i piccoli. C'è poi, ovviamente, una questione di sicurezza generale: dobbiamo bloccare la circolazione del virus con le sue varianti, e i bimbi sono dei serbatoi. Infine, è vitale far riprendere ai piccoli la loro vita normale.

Ma gli eventi avversi che si sono registrati dopo la somministrazione di Pfizer, per esempio, in Israele?

Sono situazioni rarissime di miocardite, che si stanno valutando. In Israele hanno colpito in un caso su 6mila, soprattutto maschi, in forme lievi. Gli studi sono ben condotti e per ora ci rendono sicuri dell'efficacia e della sicurezza dei vaccini fino ai 12 anni. Sui più piccoli, invece, aspettiamo i dati.

I pediatri che ruolo hanno nella campagna?

Dipende dalle Regioni. Io sono a favore della somministrazione in studio, dato il rapporto consolidato di fiducia con le famiglie e coi più piccoli. In questo momento però il sistema degli hub è più che tempestivo e organizzato. Entreremo in gioco in una seconda fase, probabilmente a partire dall'autunno.

C'è un'altra emergenza sanitaria che sta esplodendo però tra bambini e adolescenti: quella dei disturbi comportamentali.

È così. Il Covid ha avuto effetti indiretti pesantissimi sulla salute mentale dei più piccoli. Registriamo un allarmante incremento delle patologie psichiatriche e dei disordini comportamentali, esito dell'isolamento psicosociale. Come Sip abbiamo istituito un tavolo tecnico e stiamo mandando schede con questionari in tutta Italia: si tratta di intercettare preventivamente questi problemi, bisogna agire in fretta. Soprattutto nel campo dell'educazione digitale: gli ultimi dati ci dicono che bambini e adolescenti arrivano a trascorrere 8 ore al giorno davanti agli schermi. Occorre una campagna di sensibilizzazione che coinvolga famiglie e scuole: i pediatri devono avere un ruolo. E presto lo prenderemo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«In tre punti l'impegno a contare di più: formazione, territorio, diritti»

GENOVA La ristrutturazione Ora il «Gaslini» allarga la casa agli adolescenti



L'Ospedale Gaslini di Genova

DANIELA FASSINI

NUOVI percorsi sul territorio, domiciliazione delle cure e sanità a distanza: sono solo alcuni dei servizi del «Gaslini» del futuro. L'Ospedale pediatrico di Genova resta nella sua storica sede, a Quarto, nel Levante cittadino, pur cambiando faccia nei prossimi 5 anni.

«Il Gaslini cura i bambini, ma non è più un bambino: ormai ha molte decine di anni ed era opportuno un piano di ristrutturazione che gli ridesse una livrea all'altezza della qualità del suo servizio sanitario», ha commentato il presidente della Regione Liguria e assessore alla sanità, Giovanni Toti, a margine della presentazione del piano strategico 2021-2025 del valore di 149 milioni e che disegna il futuro nosocomio. Lo spostamento del Gaslini avrebbe richiesto un investimento di almeno 215 milioni, mentre la riqualificazione edilizia nella sede attuale prevede investimenti per 95. Nel piano è prevista la demolizione degli attuali padiglioni 7 e 8 per realizzare un nuovo edificio da 29mila metri quadrati. Il piano strategico prevede anche la riqualificazione di altri padiglioni, che verranno svuotati dalle attività assistenziali e saranno destinati a ospitare nuovi servizi per le famiglie, i dipendenti, gli studenti, gli specializzandi e le associazioni di volontariato.

Anche la domiciliazione dell'assistenza avrà sempre più un ruolo fondamentale, come previsto anche nel Pnrr: lo sviluppo della tecnologia e la digitalizzazione consentiranno l'erogazione di assistenza e monitoraggio a distanza, permettendo alle competenze ultra-specialistiche di uscire dai confini fisici dell'Istituto e raggiungere le persone. «In piena continuità con i valori fondanti dell'Istituto – ha spiegato il direttore generale Renato Botti – il Piano mira alla costruzione di un ospedale che pone il bambino con la sua famiglia sempre più al centro della propria progettualità, dove assistenza, formazione e ricerca sono inscindibilmente connesse e al servizio, per un ospedale "accogliente" e a misura di famiglia, "aperto alla città" e "specialistico"; sempre "connesso" attraverso i propri servizi di telemedicina 7 giorni su 7, 24 ore su 24».

Con il nuovo Piano strategico ci si propone anche, per alcune patologie, di continuare a seguire i pazienti anche oltre l'età pediatrica. L'Istituto prevede di ampliare l'offerta di servizi anche ai pazienti tra i 14 e i 18 anni con patologie psichiatriche e traumatiche. «Abbiamo dato mandato al direttore generale di pensare un Gaslini nuovo capace di ideare e realizzare la pediatria di domani, così come l'ospedale, senza paura di innovare l'esistente, ha già fatto nei suoi 83 anni di storia – ha dichiarato il presidente Edoardo Garone –: una storia di scienza, caparbità, passione e innovazione, che ha portato vita, speranza e salute a migliaia di bambini».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL DOCUMENTO

La nota internazionale della Pontificia Accademia per la Vita sul post-Covid parla anche alla realtà del nostro Paese. Che ha una peculiarità positiva da non sottovalutare

Disabili e assistenza: «In Italia la pandemia ha messo in moto la creatività»

Donatello: «I più fragili ci hanno insegnato l'obbedienza alle regole»
Angelelli: «Le 1.400 strutture di Aris e Uneba hanno garantito il massimo livello di cura»

DANILO POGGIO

«In questo documento che guarda al mondo intero si ribadiscono diritti che devono valere per ogni essere umano». Suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio Cei per la Pastorale delle persone con disabilità, nel commentare il documento della Pontificia Accademia per la vita su disabili e Covid pubblicato martedì, insiste sulla dignità dell'uomo, basata non sulla capacità del singolo individuo ma sul suo essere persona: «La dignità deve valere in ogni parte del mondo. Il Covid ci ha fatto vivere momenti difficili: pensiamo a quanto possa essere stato duro per chi già vive in una condizione di fragilità. I disabili, soprattutto gli adulti, trovano spesso un equilibrio in una routine quotidiana che contribuisce a dare calma e tranquillità». Con i lockdown tutti i ritmi sono saltati, la vita si è ridotta a quattro mura e la normalità ha ceduto il passo a una reclusione forzata: «Eppure i disabili sono stati alle regole, hanno rispettato ogni indicazione, veri maestri di obbedienza, insegnandoci che può essere un valore. Ma non bisogna sottovalutare l'enorme fatica af-

frontata da loro e da chi si occupa di loro». A fare la differenza sono state le comunità. Dove esistono e sono ben radicate, le famiglie non si sono sentite lasciate all'abbandono. «È questa l'importanza dell'appartenenza oltre all'esistenza. In Italia ci sono state tante iniziative bellissime, organizzate da parrocchie, gruppi, associazioni: a volte siamo poco organizzati, ma abbiamo uno stile di accoglienza che ci porta a essere prossimi, con tutte le nostre mancanze ma anche con capacità. Dalla resilienza siamo passati alla persistenza. È stata messa in moto, grazie al lavoro delle comunità, una grande creatività. Ecco la fantasia della carità».

In Italia c'è un diffuso senso di vicinanza e di cura senza barriere: «Il senso del documento vaticano – commenta don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Cei per la Pastorale della salute – è particolarmente evidente per il nostro Paese: una delle caratteristiche del Servizio sanitario nazionale è proprio l'universalità, e quando la Costituzione garantisce cure a tutti traccia una linea netta ribadendo che la persona è sempre persona. Con la pandemia ci sono state flessioni ma abbiamo saputo recuperare, integrando tutte le fasce so-

ciali». Uno stile italiano dell'accoglienza di tutti in tutte le condizioni, per scelta della Repubblica e per un'impronta ancora cristiana della società: «Accolgo con grande interesse l'appello contenuto nel documento, che invita le organizzazioni cattoliche di assistenza sanitaria ad assumere la leadership nel rispondere ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie durante e dopo la pandemia».

Le istituzioni religiose in Italia, prosegue Angelelli, «da secoli sono modello di integrazione e cura. L'hanno fatto anche in questi mesi difficili garantendo il massimo livello di assistenza, come dimostrano le oltre 1.400 strutture sanitarie di Aris e Uneba». È ora opportuno raccogliere l'eredità di riflessioni scaturite durante la pandemia: «Credo – conclude Angelelli – sia sorta una presa di coscienza sul fatto che la fragilità è una condizione comune. Questo ci deve spingere alla tutela delle tante fragilità ma anche delle relazioni umane. La pandemia ci ha insegnato che abbiamo bisogno di presenza, di stare insieme. L'essere umano non può bastare a se stesso».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Un diritto»: Strasburgo esalta l'aborto

Al voto dell'Europarlamento la risoluzione Matic che condanna l'obiezione e la «disinformazione» di chi critica

In sintesi

1

Come ogni anno, arriva all'esame dell'aula il rapporto sui diritti sessuali e riproduttivi. Con alcune novità

2

La bozza di risoluzione prevede che l'interruzione di gravidanza non possa conoscere alcun limite come «diritto»

3

L'«identità di genere» deve essere liberamente scelta e insegnata a scuola. I testi «riflettano la diversità»

GIOVANNI MARIA DEL RE

L'aborto come diritto umano nel quadro dei «diritti alla salute sessuale e riproduttiva», con un frontale attacco all'obiezione di coscienza e alla «disinformazione». È decisamente forte la bozza di risoluzione che con ogni probabilità verrà approvata il 23 giugno dalla plenaria del Parlamento Europeo a Strasburgo. Una risoluzione preparata dal socialdemocratico ceco Pedrag Fred Matic, e già votata l'11 maggio con vasta maggioranza in sede di Commissione per i diritti delle donne e la parità di genere: 27 sì, 6 no e un astenuto. Per la cronaca, a favore (salvo un solo voto contrario) sono stati i Popolari (tra cui l'italiana Isabella Adinolfi, ex M5S), i liberali di Renew (tra cui l'italiano Marco Zullo, anche lui ex M5S), i Socialisti e democratici (tra cui l'italiana Pina Picerno), i Verdi e la Sinistra. Contrari il gruppo Identità e democrazia (tra cui le leghiste Simona Baldassarre e Isabella Tovaglieri) e i Conservatori (salvo un astenuto). Secondo varie fonti parlamentari, è altamente improbabile che in plenaria possano esserci sorprese, come invece accade con la Risoluzione Estrela, dai contenuti analoghi, bocciata in aula nel 2013. Ormai anche il grosso del Ppe è schierato in questa direzione (inclusi 6-7 dei

tando il dito contro la «cosiddetta» obiezione di coscienza. La quale, si legge nel documento, piuttosto «deve essere affrontata come negazione di assistenza medica». Il Parlamento – si legge nella bozza di risoluzione – «invita gli Stati membri a rivedere le loro legislazioni nazionali sull'aborto e adeguarle agli standard internazionali dei diritti umani», e questo «assicurando che l'aborto sia legale». E ancora: il Parlamento «ricorda che un totale divieto di assistenza all'aborto o il rifiuto di fornirla è una forma di violenza basata sul genere». Nella dichiarazione esplicativa si denuncia inoltre «il crescente numero di deliberate campagne di disinformazione» con l'obiettivo di «impedire l'accesso delle donne all'aborto», un passaggio che può far pensare al desiderio di mettere a tacere chi si oppone. Oltre all'aborto, si chiede che la definizione dell'infertilità, con il relativo accesso ai sistemi per affron-

Ampio consenso tra i Socialisti, ma anche nel Partito popolare

Inclusi nella definizione di infertilità omosessuali e persone transgender

tarla, includa «la realtà delle donne lesbiche e bisessuali, nonché di persone transgender e coppie omosessuali». E si dà per assodata come un fatto – mentre anche per la scienza è controverso – l'idea dell'«identità di genere» liberamente scelta a prescindere dal sesso biologico, che secondo la risoluzione deve essere insegnata nelle scuole: i testi di studio «devono riflettere la diversità degli orientamenti sessuali, le identità di genere, le espressioni e le caratteristiche sessuali per controbattere la disinformazione basata sugli stereotipi». «Colpisce l'aggressività culturale di questa risoluzione – commenta Massimiliano Salini (Forza Italia), tra i pochi nel gruppo dei Popolari decisamente contrari al testo –, che si rivela estremistica e ideologica». Salini esprime «profonda delusione» per la posizione del Ppe che sta «indebolendo» la sua tradizionale linea a favore della difesa della vita. Due membri della Commissione parlamentare appartenenti al gruppo Identità e Democrazia (di cui fa parte la Lega) – la spagnola Margarita de la Pisa Carrión (Vox) e la polacca Jadwiga Wisniewska (PiS) – hanno fatto mettere a verbale una posizione di minoranza in cui parlano di «manipolazione ideologica dei diritti umani». E Vincenzo Bassi, presidente della Fafce (la Federazione europea delle associazioni cattoliche della famiglia) parla di «rivendicazioni fondate più su luoghi comuni e ideologia che su realtà e buon senso». Per Bassi il problema per le donne in Europa, ben più dell'accesso «ai cosiddetti diritti riproduttivi», è il sostegno alla maternità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ANCONA L'ordinanza Suicidio assistito il tribunale va oltre la Corte

MARCELLO PALMIERI

Scuscita perplessità l'ordinanza del tribunale di Ancona, che ha ordinato all'Azienda sanitaria della Regione Marche «di provvedere, previa acquisizione del relativo parere del Comitato etico territorialmente competente, ad accertare: a) se il reclamante sia persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili; b) se lo stesso sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli; c) se le modalità, la metodica e il farmaco (Tio-pentone sodico nella quantità di 20 grammi) prescelti siano idonei a garantirgli la morte più rapida, indolore e dignitosa possibile». Da queste parole traspare tutto il dramma del «reclamante», vale a dire un 43enne tetraplegico, che – richiamando la sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale in tema di suicidio assistito – aveva chiesto all'Asl di essere aiutato a morire, e che di fronte al rifiuto si era rivolto al tribunale. In prima battuta, il giudice Valentina Rascioni aveva dato ragione all'Azienda sanitaria. Innanzi però al reclamo del paziente il collegio giudicante formato da Silvia Corinaldesi (presidente), Alessandro Di Tano e Valerio Guidarelli ha ritenuto di decidere come detto. Sotto il profilo giuridico, però, l'impianto dell'ordinanza pare decisamente creativo: nella sostanza, infatti, il provvedimento applica una legge (quella sul suicidio assistito) che, seppure auspicata dalla Consulta, ancora non è stata messa nero su bianco dal Parlamento. Non solo. La pronuncia della Consulta, dopo aver ampiamente argomentato il tema, così si limita a disporre: «La Corte Costituzionale dichiara l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 del Codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli articoli 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), agevola l'esecuzione del proposito di suicidio». È dunque evidente come la sentenza non sia andata oltre l'istituzione di un perimetro di non punibilità nell'ambito di un articolo del Codice penale (quello appunto che, fino a quel momento, sanzionava sempre e comunque l'assistenza nel suicidio). Ad Ancona, invece, hanno trasformato in legge quello che al momento – è un semplice appello della Corte al Parlamento.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



LA RICERCA

Neuroni osservati mai così bene: ecco tutti i segreti

ANDREA LAVAZZA

«Il cervello / è più esteso del cielo / perché / mettili fianco a fianco / l'uno l'altro conterrà / con facilità / e te / in aggiunta», scriveva la poetessa americana Emily Dickinson, in un'era nella quale del cervello si sapeva ben poco. Oggi, nel momento in cui pensiamo di sapere molto dell'organo più complesso e intricato, un innovativo progetto di ricerca ci riporta all'umiltà conoscitiva e alle grandi intuizioni della letteratura senza tempo. È stata presentata pochi giorni fa la mappa più dettagliata mai ottenuta di una piccola regione cerebrale, solo 50 mila cellule (sugli 86 miliardi che in media compongono un cervello adulto) ma analizzate a uno straordinario livello di precisione. Si tratta di un millimetro cubo di tessuto nervoso (un seme di sesamo, per avere un'idea) all'interno del quale sono state individuate 130 milioni di connessioni tra neuroni. Chiamato H01 (Human Sample 1, ovvero campione umano 1), è stato asportato da una paziente di 45 anni durante un'operazione chirurgica per il trattamento dell'epilessia resistente ai farmaci. Il piccolo frammento della corteccia è stato subito «colorato» con metalli pesanti al fine di evidenziare le strutture cellulari e poi tagliato in oltre 5 mila micro-fette successivamente esaminate con microscopi elettronici. Le immagini sono state quindi rimontate e analizzate grazie a software specifici e programmi di intelligenza artificiale (non a caso il gruppo di scienziati all'opera proviene dall'Università di Harvard – guidati da Jeff Lichtman – e dal gruppo di Viren Jain nel laboratorio Google a Mountain View). Ne è emerso un insieme di dati che pesa 1,4 petabyte, 700 volte più della capacità di archiviazione di un personal computer, e che viene messo liberamente a disposizione online per tutti i ricercatori interessati. Gli esperti hanno subito notato una grande variabilità nel numero di connessioni tra neuroni, le cosiddette sinapsi. Di solito due cellule nervose sono connesse da una singola sinapsi, e si conoscevano eccezioni in cui coppie di neuroni avevano connessioni multiple. La nuova mappa ad altissima risoluzione ha permesso di vedere che una singola coppia di cellule è legata da ben 19 sinapsi. Lichtman ipotizza che questi collegamenti multi-sinapsi siano alla base di alcuni comportamenti che dopo l'apprendimento diventano automatici, come le tabelline o lo stop al semaforo rosso. Gli scienziati hanno anche trovato (per ora) misteriosi abbinamenti di neuroni nella profondità della corteccia che non erano stati osservati prima e che sembrano avere un funzionamento speciale. Che scoperte ci riserverà un'osservazione così minuziosa è presto per dirlo. Certa è invece la conferma della meravigliosa vastità del cervello, malgrado le sue ridotte dimensioni. Come dice la poetessa, «è più esteso del cielo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INDAGINE Newsweek: l'Humanitas di Milano è l'ospedale italiano più "hi-tech"

Secondo l'annuale indagine World's Best Smart Hospitalis 2021 stilata da Newsweek, tra i primi 250 luoghi di cura più «hi-tech» al mondo figurano 13 ospedali italiani. Sul gradino tricolore più alto si colloca l'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano, alle porte di Milano, 34esimo nella classifica mondiale (che comprende istituti di 26 nazioni). I fattori vincenti per Humanitas sono, in particolare, la capacità di avvalersi delle tecnologie più avanzate, l'uso dell'intelligenza artificiale, la chirurgia robotica, la telemedicina e la presenza di servizi digitali. Dei 12 ospedali italiani citati ben 5 sono milanesi: oltre all'Humanitas, ci sono il San Raffaele (58esimo), il Niguarda (218), il Centro Cardiologico Monzino (222) e l'Istituto Europeo di

Oncologia (223). Ecco gli altri 8 nostri nosocomi entrati in classifica: l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù (i realtà della Santa Sede, 51esimo); il San Camillo Forlanini di Roma (55°), il Policlinico Gemelli di Roma (85°), l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (86°), il Gaslini di Genova (109°), il Policlinico Campus Bio-Medico di Roma (160°), gli Ospedali Riuniti Marche Nord di Pesaro (204°), e il Meyer di Firenze (227°). «Se da un lato – recita una nota di Humanitas – la pandemia ha accelerato un percorso di digitalizzazione che durava da anni e che nel nostro ospedale segue diverse traiettorie di sviluppo a supporto di pazienti e medici, dall'altro l'innovazione tecnologica è da sempre un nostro valore chiave». (Vito Salinaro)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DANIELE ZAPPALÀ

LA STORIA

La revisione in senso libertario della legge di bioetica verso il via libera del Parlamento

La tv francese apre alla «gravidanza per altri»

sale di un «doppio binario». A livello ufficiale, la surrogata resta vietata e punita dalla legge. Ma nel dibattito i grandi media – anche di Stato – continuano a presentare la pratica come un «diritto» associato alla presunta «modernità» delle famiglie che hanno fatto ricorso alla «gravidanza per altri» all'estero. L'ultimo caso riguarda la sorte del libro *Qu'est-ce qu'elle a ma famille?* («Cos'ha la mia famiglia?»), scritto nel 2018 dal presentatore televisivo Marc-Olivier Fogiel, che racconta il suo ricorso alla surrogata in America. Una scelta fatta con il coniuge e sfociata nella na-

scita di due bambine nel 2011 e 2013. Il libro era già servito da argomento per le associazioni pro-surrogazione. Ma ora il principale canale televisivo pubblico, France 2, ha addirittura annunciato che è in lavorazione un telefilm ispirato dal libro, con il titolo «La chiamata della cigogna». Un annuncio che non ha ispirato proteste politiche di rilievo. È stato, anzi, Fogiel a pas-

sare all'offensiva dopo aver letto nel cast del film il nome dell'attrice 64enne Véronique Genest, che nel 2018 aveva espresso ostilità contro la surrogata: «Fra 20 anni – scrisse sui social – i bambini diranno: dimmi papà, chi è mia mamma? Perché mi ha venduto?». Dopo la reazione del presentatore, nonostante la popolarità dell'attrice – già interpretata da protagonista in grandi produzioni te-

levisive –, il nome di quest'ultima è stato rapidamente cancellato dal cast. Al di là delle apparenze, dunque, tende a imporsi una certa libertà di promuovere la trasgressione del divieto, con uno spazio ben più ridotto lasciato nei grandi media al fronte associativo abolizionista e in generale a chi manifesta anche solo riserve. Pure questo, a meno d'un anno dalla fine della legislatura, tende ad accentuare la coloritura bioetica sempre più libertaria dell'era Macron, come mostrano ancor più gli strappi sostenuti dal governo proprio nel quadro della revi-

sione legislativa. Fra questi: l'estensione della fecondazione assistita alle donne single e alle coppie lesbiche; l'autoconservazione dei gameti maschili e femminili in vista di gravidanze o fecondazioni assistite volontariamente procrastinate; il semaforo verde agli embrioni chimeri uomo-animale, sullo sfondo d'una liberalizzazione più spinta che mai della ricerca sugli embrioni. Intanto, la bozza di legge bioetica è stata respinta dalla Commissione senatoriale speciale, su posizioni molto più prudenti. Ma la maggioranza sembra decisa a ignorare le obiezioni dei senatori (contando sul bicameralismo imperfetto alla francese), preparandosi a varare la riforma entro l'estate.

© RIPRODUZIONE RISERVATA