

# Stati vegetativi, centri di eccellenza a rischio

di Francesca Lozito

**la denuncia**

**Santa Lucia di Roma in pericolo per i tagli sulle disabilità gravi. Stessa sorte potrebbe capitare ad altri centri che si reggono sull'interazione pubblico-privato**

**ricerca**  
**Staminali decisive per i geni**



Ancora un risultato soddisfacente per la terapia genica basata sull'uso di cellule staminali ematopoietiche: una sperimentazione su modelli animali condotta presso l'Istituto San Raffaele-Telethon per la terapia genica (Hsr-Tiget) di Milano ha avuto un riscontro positivo nella lotta alla malattia di Krabbe, grave patologia genetica che colpisce il sistema nervoso. Si tratta di una malattia ereditaria che si manifesta nell'età infantile, dal decorso rapido e purtroppo fatale.

Il team dell'Istituto milanese, in collaborazione con altri centri internazionali, ha trovato il modo di potenziare la strategia del trapianto di staminali ematopoietiche, unica via possibile, prelevando le cellule dallo stesso paziente e correggendole mediante un protocollo di terapia genica. In questo caso, sono stati utilizzati particolari vettori virali (detti lentivirali) per introdurre il gene sano nella cellula. Gli animali così trattati hanno migliorato significativamente le loro condizioni e la loro sopravvivenza. Il metodo si è rivelato più efficace del trapianto tradizionale da donatore sano.

Alessandra Turchetti

Non sembra avere fine la telenovela della Fondazione Santa Lucia di Roma. Centro ad alta specializzazione che si occupa di riabilitazione neuromotoria, punto di riferimento per disabili, per malati in stato vegetativo e per le loro famiglie, a causa dei problemi economici della sanità del Lazio, non vede ancora scongiurato il rischio che vengano dimezzati i posti letto: da 320 a 160.

Questo significherebbe che il centro romano finirebbe per occuparsi solo delle persone che escono dal coma. La richiesta della Regione è infatti quella di lasciare fuori una serie di pazienti altrettanto bisognosi di assistenza di alto livello, come quelli affetti da sclerosi multipla, Sla, Parkinson, Alzheimer e postumi di ictus.

«Abbiamo vinto il ricorso al Tar ottenendo la sospensione dei decreti che ci avrebbero imposto questi tagli pesanti - spiega Rita Formisano, primario dell'Unità post coma - in teoria il nostro lavoro dovrebbe essere salvo, ma non capiamo perché invece ci troviamo in questa situazione».

«Toccare la Fondazione Santa Lucia è un crimine. Denunciatemi pure, ditemi che sto insultando l'amministrazione, ma se non è in grado di mantenere le promesse, significa che non è in grado di mantenere garantire il grado minimo di salute degli italiani». Non ha dubbi Umberto Scapagnini, parlamentare e membro della Commissione sanità per il quale Renata Polverini deve «mantenere la sua parola».

Nel frattempo si studiano soluzioni, sulla base di un accordo sottoscritto proprio tra Santa Lucia e Regione Lazio, che mira a garantire prima di tutto il proseguimento della ricerca clinica transnazionale, uno dei fattori imprescindibili per fornire assistenza di qualità ai pazienti, ma anche l'assistenza ai bambini in ambulatorio: «Per poter contribuire all'operazione di riequilibrio economico - dice ancora Rita Formisano - verranno adeguate le tariffe per la Santa Lucia ferme al 1992». Procede il lavoro del tavolo tecnico presso l'Asp, l'Agenzia di sanità pubblica della Regione Lazio, con



L'équipe di Rita Formisano al Santa Lucia di Roma

**BOX** **Canada, sentenza: chi dona il seme perde l'anonimato**

Una sentenza storica: è quella emessa in Canada dalla Corte Suprema dello Stato della British Columbia, che ha stabilito che la persona nata dalla donazione di sperma od ovulo ha il diritto di conoscere il proprio genitore biologico, allo stesso modo di come accade con le persone adottate. Viene così a cadere l'anonimato del donatore. È la prima sentenza del genere in nord America ed è valida soltanto nella British Columbia, essendo il Canada uno Stato federale. La decisione si allinea con quelle di altri paesi, come la Gran Bretagna e lo Stato australiano di Victoria. Il caso è stato portato in tribunale da Olivia Pratten, giornalista 29enne che adesso vive a Toronto, nell'Ontario. A 5 anni i suoi genitori le dissero che era nata attraverso la donazione di sperma di un altro uomo. Giunta alla maggiore età, Olivia si è rivolta al medico che fece l'intervento a sua madre per conoscere l'identità del padre biologico. La sua richiesta è stata respinta perché il donatore aveva chiesto di rimanere anonimo. La ragazza ha deciso di passare per le vie legali, sostenendo che la sua salute, e in futuro quella dei figli, poteva essere a rischio in assenza di informazioni esatte. Per il giudice: «Non sempre l'anonimato è il miglior interesse del bambino». (S.Ver.)

l'obiettivo di individuare e fissare i fattori di qualità dell'attività riabilitativa di alta specialità sia a livello del personale che delle strutture che esercitano tale attività. «Offrire - precisa Formisano - una riabilitazione di qualità significa non solo prendersi cura del paziente, ma anche delle esigenze dell'intero nucleo familiare».

Il dimezzamento dei posti letto al Santa Lucia e la riduzione a una struttura che si occupa unicamente di post comatosi è un «declassamento» che andrebbe a danneggiare in generale quell'ancora esile ma importantissima rete di assistenza che in Italia cerca di rispondere ai bisogni dei malati affetti da patologie neuro motorie e neuro psicologiche. Strutture che si trovano al nord Italia come al sud, dove i malati e le famiglie trovano assistenza, conforto e la possibilità di vedere il malato fare progressi reali e concreti. «Non siamo i soli a offrire questo servizio - riprende il primario - ma nella nostra struttura il 20% dei ricoverati ogni anno viene da fuori regione». Quali sono allora questi centri? Alcuni degli esempi di eccellenza e buone pratiche che lavorano sul territorio nazionale sono stati raccolti nel «Libro bianco» sugli stati vegetativi e di minima coscienza che riporta una fotografia delle esperienze assistenziali di qualità.

Lombardia, Liguria, Veneto, Emilia Romagna, Lazio, Campania e Calabria sono le regioni che vedono presenti centri di assistenza in cui una delle caratteristiche è anche l'interazione tra pubblico e associazioni. Aripista è stata la Casa dei risvegli Luca De Nigris di Bologna, analoga per fase clinica e intensità di cura alle strutture italiane di alta specialità neuroriabilitativa.

Più concentrato sul fronte degli stati vegetativi è invece il lavoro dell'Istituto Sant'Anna di Crotona dove esiste la speciale Unità di accoglienza prolungata, un reparto di lungodegenza specializzato che si occupa di pazienti in stato vegetativo o in stato di minima coscienza, al termine della fase riabilitativa-intensiva.

**il caso**

**Marriah su Facebook prima di nascere. E ha già 350 «amici»**



Marriah Green dovrebbe nascere proprio oggi. Questa nascita merita di essere ricordata perché Marriah «esiste» già da tempo, non però nelle modalità classiche ma come prima utente di Facebook ad

avere una sua pagina pur non essendo ancora nata. L'idea del singolare profilo (che sulla carta, detto per inciso, è illegale: Facebook è formalmente vietato ai minori di 13 anni) è venuta ai genitori della nascitura, una coppia texana a corto di idee su come comunicare agli amici il prossimo lieto evento. «Abbiamo pensato che il modo più veloce fosse usare Facebook» ha spiegato Matt, il padre, all'emittente americana Abc. E così, pur non essendo ancora venuta al mondo, Marriah si è ritrovata con oltre 350 amici, e già subissata di messaggi.

Quello che doveva essere solo l'annuncio dell'imminente nascita, però, nel corso del tempo si è trasformata in un autentico giornale online. Ogni volta che mamma Elli aveva un momento libero, si collegava per raccontare, anche con ironia, come procedevano le cose (la nascita vanta studi presso «l'università della pancia», e ha indicato tra le sue attività preferite nuotare e dare calci). Questo desiderio di condividere passo dopo passo le fasi della gravidanza è un bisogno antico. Né può stupire che oggi la modalità si sia evoluta. È sufficiente andare su Internet per avere la misura di quanti blog, forum e siti dedicati esistano. Gli scaffali delle librerie, comunque, sono ancora stracolmi di volumi dedicati al tema che avvicinano con naturalezza alla gravidanza, non facendola vivere come una malattia, un incubo o un momento da scannerizzare. Ciò che solleva qualche dubbio è la modalità scelta dalla coppia texana, ovvero dare a una bimba non ancora nata un account nel social network. Sempre più le persone finiscono per auto-percepirsi come il risultato di ciò che mettono online, del modo in cui scelgono di presentarsi (e, specularmente, percepiscono gli altri nello stesso modo). Immergere anche una nascita in questa vetrina quotidiana spinge tristemente l'acceleratore. Certo, è una scelta comoda: è faticoso vivere e, prima ancora, auto-percepirsi come il frutto di una complessa rete reale di relazioni sociali autentiche che si intersecano con la nostra individualità.

Marriah viene offerto il facile escamotage molto per tempo. L'orientamento, del resto, è sempre quello. Cosa v'è di più virtuale di un feto nelle società di oggi? Virtuale perché programmato, valutato, soppesato, scartato o custodito in base ad un assoluto desiderio individuale. È un po' poco come accoglienza alla vita. Ed è un po' troppo come socialità, sia pure anche solo virtuale.

Giulia Galeotti

## Pesaro, la medicina dell'amore contagia gli studenti

**O** rmai è di casa a Pesaro Massimiliano Max, il giovane brianzolo uscito da anni di coma, «testimonial» di speranza nelle kermesse per la fine dell'anno scolastico

dell'arcidiocesi di Pesaro, hanno invitato il loro amico speciale al musical di fine anno degli istituti superiori della città.

Le quattro repliche andate in scena al teatro Rossini, hanno fatto registrare il tutto esaurito, con oltre duemila spettatori. Al termine di ogni spettacolo la famiglia Tresoldi è salita sul palco: «Abbiamo ricevuto tanto. Per questo ora dobbiamo testimoniare quanto è importante la medicina dell'amore». E Max ha annuito, portando in alto il pollice della mano come gesto di approvazione. Alla fine a stringere la mano a Max si sono ritrovati un po' tutti, a cominciare dall'arcivescovo di Pesaro, Piero Coccia. Prima di rientrare a Carugate c'è stato poi il tempo per la Messa con i ragazzi che in agosto voleranno a Madrid per la Gmg.

Roberto Mazzoli

**lettura**

## San Tommaso? Un maestro di bioetica



La bioetica ha bisogno di filosofia, la bioetica non può essere senza una sana dialettica e senza un'adeguata argomentazione. Pena far naufragare nel nulla tutte le problematiche affrontate. Siccome i dilemmi della bioetica non sono di poco conto, dal momento che si parla di vita e di morte, di procreata e di questioni legate alla fine della vita, di scelte personali e della comunità, non ci si può permettere una banalità legata a orizzonti emotivisti o relativisticamente individualisti. Quando si dice che la bioetica è pluridisciplinare si commette un errore di fondo, che può compromettere la nostra disciplina.

La bioetica è filosofia, è etica, antropologia, in breve è la filosofia pratica delle scienze della vita e della salute. E se non si rischia questa scommessa a livello epistemologico la disciplina tenderà a scomparire o quantomeno ad essere inutile. Proprio per questo, tra le decine di libri che ogni anno si pubblicano sulla bioetica, mi sento di accogliere

con un plauso il saggio di Palma Sgreccia, *Tommaso analitico, etica e bioetica* (Vita e Pensiero, 2011). Il libro è uno studio ben articolato della vicenda filosofica analitica del pensiero di Tommaso d'Aquino ai fini di una rivalutazione del pensiero metafisico riattualizzabile in campo bioetico. Vi si puntualizza come la filosofia analitica abbia affrontato, studiato, accolto e condiviso il pensiero dell'Aquinate.

Il punto di partenza di Palma Sgreccia è il personalismo ontologico, che attraverso la lettura di Tommaso da parte degli autori analitici, tenta la giustificazione filosofica di una delle maggiori figure morali di bioetica, soprattutto in campo cattolico. Anscombe, Foot, Haldane, Geach, Nussbaum, MacIntyre sono gli autori che la filosofia passa al vaglio. Palma Sgreccia riprende il discorso dandogli una intonazione essenzialmente bioetica, come quando affronta il problema del cognitivismo e del non cognitivismo, legati alla legge di Hume, che tanta importanza ha nell'agone dialettico

co della bioetica, là dove una visione ontologica suggerisce come il dovere segua l'essere. Il libro è essenziale per orientarsi in bioetica e non può non essere letto.

Uno degli autori su cui l'autrice si ferma giustamente è Wittgenstein, uno dei pionieri della filosofia analitica che, se in una prima fase del suo pensiero aveva cancellato la metafisica dando mano forte al pensiero neopositivista, con le *Ricerche filosofiche* del suo secondo periodo rimette in discussione quanto aveva affermato in precedenza. Saranno proprio alcuni degli allievi più vicini al filosofo viennese a mettersi sulla strada della riscoperta di Tommaso. Nel 2003 pubblicavo sulla *Rivista di teologia morale* uno studio proprio su il pensiero di L.J. Wittgenstein e la bioetica, dove reclamavo con forza la necessità di un dialogo con la filosofia analitica, in un momento nel quale si pensava che tutta la filosofia analitica fosse da rigettare. E trovavo, allora come ora, interessante spezzare la pseudo-divisione tra le cosiddette bioetica laica e bioetica cat-

toica, volendo spostare l'attenzione da un piano ideologico e politico a un piano puramente filosofico e invitavo a rileggere questo filosofo perché ritenevo che ci fossero dei punti di contatto tra una visione personalistica, quale io sostengo in bioetica, e alcuni spunti di riflessione del filosofo austriaco, fatte ovviamente le dovute differenze, ma al fine soprattutto di spezzare derive di natura individualistica, che portano al solipsismo e a scelte nell'ottica dell'auto-determinazione.

Palma Sgreccia conclude il suo saggio dicendo che è necessario che i bioeticisti, nel cercare di "realizzare una visione che nobilita la natura umana stessa", citando il filosofo analitico Haldane, devono recuperare "la collegialità discorsiva tipica della cultura analitica e di quella tomista". Oggi la bioetica ha bisogno proprio di questo, di un dialogo che porti a quel punto d'incontro dove si converga la ragionevolezza di una tutela forte e indubitabile della persona e della sua vita, dal concepimento alla fine naturale, attuata con tutte quelle azioni, che per Tommaso si rifanno alle virtù e per Wittgenstein a scelte che non facciano incappare nell'individualismo e ancor più nel solipsismo.

**Un «ponte» sulla vita: la Basilicata ne parla**

Potenza ospiterà domani e sabato il convegno di studi di bioetica organizzato dal Centro di bioetica lucano. L'evento, che ha come tema «Valore e vita: il lungo ponte della bioetica», celebra il decennale del Centro che oggi è diventato una Commissione della Conferenza episcopale di Basilicata, commissione presieduta da Vincenzo Carmine Orofino, vescovo di Tricarico. «L'intento del Convegno - afferma il presule - è approfondire la questione antropologica l'uomo torni al centro della riflessione filosofica e teologica». Il Convegno avrà quattro sessioni di lavoro e vedrà la partecipazione del cardinale Elio Sgreccia e del direttore dell'Ufficio nazionale Cei per la pastorale della sanità, don Andrea Manto. Durante l'incontro sarà presentata l'Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica.

**L'appuntamento con le pagine sui temi della bioetica è per giovedì 16 giugno**