

Malattie rare, concorso per conoscerle

MILANO. Per far conoscere le malattie rare e stimolare la ricerca, l'Istituto superiore di sanità (Iss) ha ideato un concorso artistico-letterario «Il volo di Pegaso», il cavallo alato caro a Zeus, un essere raro e prezioso. L'iniziativa del Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Iss mira infatti a stimolare la riflessione sulla particolare condizione di questi malati, spesso alle prese con diritti negati e difficoltà di cura, e a raccogliere fondi per sostenere una borsa di studio per la ricerca sulle malattie rare. Il concorso è diretto a chiunque, italiani e stranieri senza limiti di età, ed è diviso in sei sezioni: due letterarie (narrativa e poesia) e quattro

figurative (disegno, pittura, scultura, fotografia). Unico limite per gli autori è la partecipazione a una sola sezione. «Tutte le opere – recita il regolamento – dovranno essere ispirate al tema delle malattie rare come esperienza di vita, affermazione del diritto, interazione con le istituzioni, condivisione sociale, spunto per nuovi approcci alla problematica. Un punto di vista personale che richiami l'interesse su un tema ad oggi poco trattato, ma che investe un numero di persone più grande di quanto si possa immaginare». Le opere dovranno essere recapitate all'Istituto superiore di sanità

entro il 1° novembre prossimo secondo le modalità spiegate nel regolamento, unitamente alla scheda di partecipazione al concorso, reperibile sul sito www.iss.it/cnmr. Le giurie, esterne all'Iss e composte da critici ed esponenti del mondo artistico, letterario e scientifico, sceglieranno le opere meritevoli di pubblicazione/esposizione. Le opere letterarie saranno pubblicate in un libro a cura dell'Iss e le opere artistiche saranno esposte in una mostra di cui sarà realizzato un catalogo. Il ricavato di entrambe le pubblicazioni servirà a finanziare una borsa di studio per la ricerca sulle malattie rare.

Disagio sociale nelle città Fondazione Vodafone Italia finanzia 25 progetti d'aiuto

Il Consiglio d'amministrazione della Fondazione Vodafone Italia ha approvato uno stanziamento di 5.996.410 euro per lo sviluppo nelle principali città italiane di 25 progetti a carattere sociale. Dei quasi 6 milioni di euro stanziati, 2.460.677 andranno alle regioni del Sud (41%), 1.679.178 saranno destinati al Nordovest (Milano e Torino), 540.000 al Nordest e 1.316.555 al centro. «Gli ambiti di intervento individuati – si legge in una nota di Vodafone Italia – riguardano prevalentemente iniziative di recupero nelle periferie». In particolare «abbiamo dedicato particolare attenzione ai progetti presentati da associazioni che operano in alcune periferie urbane – ha spiegato Antonio Bernardi, presidente della Fondazione – come quelle di Milano, Roma, Torino, Taranto, Bari e Napoli, dove ci sono diverse forme di disagio legate alle condizioni degli immigrati, dei minori e degli anziani». (D.Re)

Ieri a Palermo il ricordo di don Puglisi Romeo: autentico testimone della Chiesa

PALERMO. Un sacerdote esempio di «obbedienza filiale, che non si è tirato mai indietro quando il pastore diocesano gli ha chiesto di lasciare ciò che aveva cominciato», che «non fece nessuna opposizione a chi voleva eliminare la luce della sua testimonianza evangelica nel territorio di Brancaccio». Che seppesse essere «autentico testimone della Chiesa che è vicina ai suoi figli, soprattutto i più disagiati, colpiti da vecchie e nuove povertà». L'arcivescovo di Palermo, Paolo Romeo, ricorda così la straordinaria normalità di padre Pino Puglisi, il sacerdote ucciso dalla mafia 15 anni fa, nel giorno del suo 56° compleanno, mentre faceva ritorno a casa. In una cattedrale piena di amici di «3P», come scherzosamente veniva chiamato, il presule ha ricordato a tutti l'importanza di vivere la comunione ecclesiale e la tensione verso la missionarietà in qualsiasi ambito o territorio ci si trovi a operare. Tra i

presenti anche molte autorità civili e militari. Il presidente del Senato, Renato Schifani, ricorda che «il suo non era soltanto un messaggio di pace, di fratellanza, di solidarietà o di uguaglianza, era in primo luogo un messaggio di riscatto morale. Con un colpo di pistola alla nuca don Pino la battaglia contro la mafia apparentemente la perde. Ma solo apparentemente, perché se per questa battaglia vale soprattutto la testimonianza, allora la sua vita e il suo martirio sono una vittoria. Purché a una testimonianza segua un'altra e un'altra ancora». E il ministro della Giustizia, Angelino Alfano, ha aggiunto: «A distanza di 15 anni, il ricordo di don Pino Puglisi, della sua alta figura morale e della sua coraggiosa testimonianza, costituiscono per la società civile siciliana, e non solo, un'occasione per dimostrare che l'antitasto, il ricatto e la paura possono essere sconfitti». (A.Tur.)

LA DIFESA DELLA VITA

Entro settembre verrà istituita una commissione di esperti per fissare alcuni punti fermi nel dibattito

L'annuncio ieri alla presentazione della "Giornata dei risvegli" organizzata dagli "Amici di Luca"

«Stati vegetativi, un documento per fare chiarezza»

Roccella: al via il censimento di tutti i malati
Distinguere tra coma permanente e persistente

DA ROMA LUCA LIVERANI

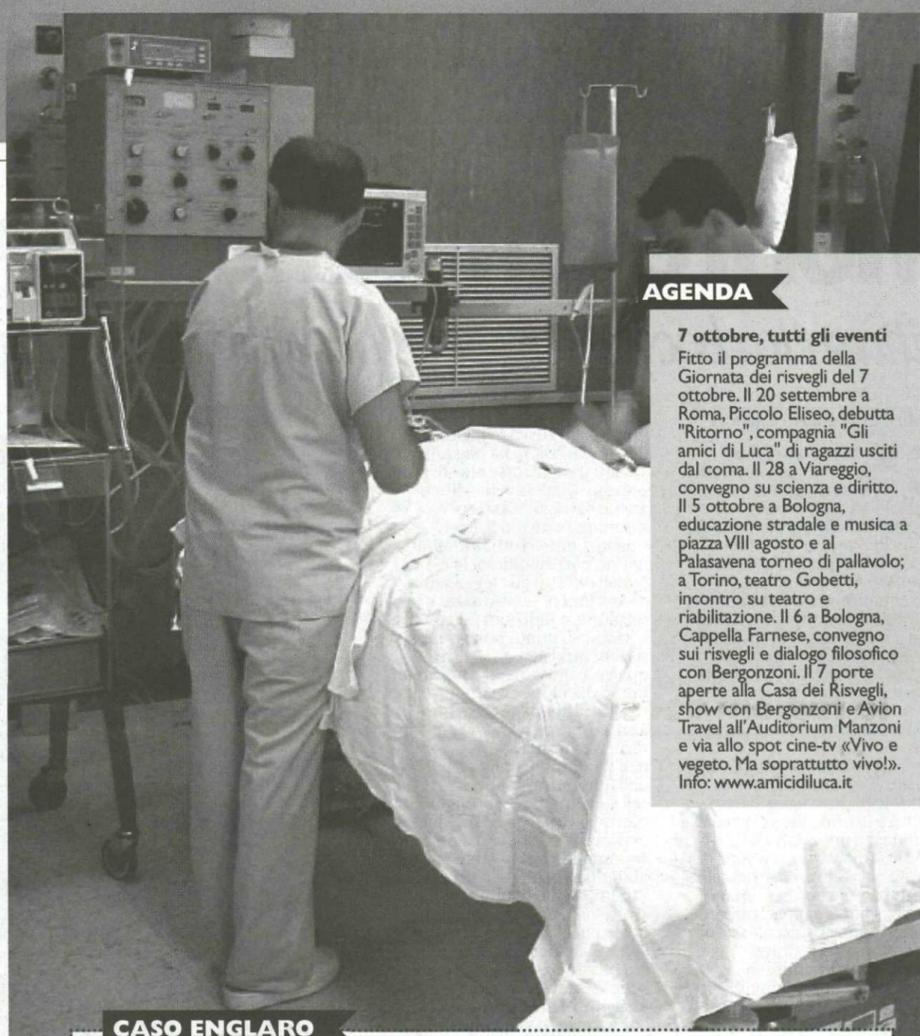
Un nuovo documento tecnico-scientifico per fare il punto sugli stati vegetativi e di minima coscienza. Sarà questo l'obiettivo della commissione di esperti che verrà istituita e convocata entro settembre dal sottosegretario al Welfare con delega ai temi etici Eugenia Roccella. Una riedizione dell'organismo presieduto nel 2005 dall'allora sottosegretario alla Salute Domenico Di Virgilio – quando era ministro Francesco Storace – composta da neurologi ed esperti di rianimazione, che servirà a fare chiarezza su questioni delicatissime che riguardano anche Eluana Englaro. A dare l'annuncio è la stessa Eugenia Roccella, alla presentazione della decima «Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma» del 7 ottobre, slogan di quest'anno «Vale la pena», promossa dall'associazione di volontariato di Bologna «Gli amici di Luca». L'altro passo importante per fare chiarezza sarà il lavoro della Conferenza Stato-Regioni, spiega il sottosegretario, che nella prossima riunione affronterà il nodo delle linee guida per l'appropriatezza delle cure dei malati in stato vegetativo. «Si partirà dal censimento dei malati – spiega il sottosegretario – al momento ci sono solo stime di quanti sono questi malati. Si parla di 1.500 ma anche di 3 mila pazienti. È necessario sapere con precisione chi sono, dove e come stanno; nessuna programmazione sanitaria si può realizzare senza questi dati». Il fine di questa indagine

con le Regioni sarà la stesura di un vero Registro nazionale degli stati vegetativi. Fissare alcuni punti fermi dal punto di vista scientifico è fondamentale: «La Cassazione – ricorda Roccella – ha accolto la richiesta del padre di Eluana Englaro parlando dell'irreversibilità dello stato vegetativo». Un concetto inesatto e ormai superato, spiega il sottosegretario, visto che oggi la scienza «non parla più di coma permanente, ma persistente». Dare attuazione a quel decreto «cioè sospendere l'alimentazione, sarebbe molto grave: per la prima volta

La vicenda di Eluana ha riaperto il confronto
Il sottosegretario: attuare il decreto che sospende l'alimentazione sarebbe molto grave

un cittadino italiano non potrebbe esaurire i gradi di giudizio. Se il verdetto venisse eseguito e la Cassazione desse poi torto, non si potrebbe tornare indietro. Un'anomalia assoluta perché non si potrebbe rimediare all'errore giudiziario della Corte d'appello». Testimonial da anni dell'associazione, nata dall'impegno di Maria Vaccari e Fulvio De Nigris accanto al figlio in coma dopo un tragico incidente, è l'attore e scrittore bolognese Alessandro Bergonzoni. A propo-

sito del dibattito sul testamento biologico, Bergonzoni sostiene che «bisognerebbe spostare l'attenzione dalle norme all'enorme». Uno dei consueti giochi di parole dell'affabulatore bolognese per stigmatizzare «l'enorme, inteso come "l'inconcepibile" per le persone sane, ossia la difficoltà estrema per le persone sane a pensare a una differenza di vita che ci fa paura. La nostra società oggi è ossessionata dalla vita – dice l'istrionico interprete – ma solo quando coincide con la vitalità. Ma esistono anche altre vite che hanno differenti caratteristiche». Bergonzoni darà quest'anno il suo contributo con uno spettacolo-concerto con gli Avion Travel, due convegni e uno spot per tivù e cinema. «Con la Giornata dei risvegli – dicono Maria Vaccari e Fulvio De Nigris – vogliamo dare voce alle famiglie che vivono la drammatica esperienza di un parente in stato vegetativo. Il risveglio è una condizione ampia, che riguarda il paziente e chi gli sta intorno, così come il coma è una sintomatologia familiare e come tale va affrontata». Dall'incontro tra l'associazione Gli amici di Luca e l'azienda Usf di Bologna nasce il progetto Casa dei Risvegli Luca De Nigris, inaugurata nel 2004 nell'area dell'ospedale Bellaria. Un centro pubblico di riabilitazione per persone in stato vegetativo, centro pilota in Italia per un'assistenza che valorizza il ruolo della famiglia permettendo relazioni e convivenza continuativa, con un lavoro collettivo tra sanitari, familiari, volontari, musicoterapeuti e attori di teatro.



AGENDA

7 ottobre, tutti gli eventi

Fitto il programma della Giornata dei risvegli del 7 ottobre. Il 20 settembre a Roma, Piccolo Eliseo, debutta "Ritorno", compagnia "Gli amici di Luca" di ragazzi usciti dal coma. Il 28 a Viareggio, convegno su scienza e diritto. Il 5 ottobre a Bologna, educazione stradale e musica a piazza VIII agosto e al Palasavena torneo di pallavolo; a Torino, teatro Gobetti, incontro su teatro e riabilitazione. Il 6 a Bologna, Cappella Farnese, convegno sui risvegli e dialogo filosofico con Bergonzoni. Il 7 porte aperte alla Casa dei Risvegli, show con Bergonzoni e Avion Travel all'Auditorium Manzoni e via allo spot cine-tv «Vivo e vegeto. Ma soprattutto vivo!». Info: www.amicidiluca.it

CASO ENGLARO

Attesa per l'udienza del 24

Sarà l'udienza che verrà avviata il prossimo 24 settembre a stabilire se potrà essere accolta la richiesta di sospensione del provvedimento con il quale i giudici della Corte d'Appello di Milano hanno autorizzato nello scorso luglio l'interruzione dell'alimentazione per Eluana Englaro, la donna lechese in stato vegetativo da oltre 16 anni. Infatti il giudice Roberto Pallini ha respinto la richiesta del sostituto procuratore generale Maria Antonietta Pezza di sospendere l'efficacia esecutiva del decreto prima dell'udienza di comparazione delle parti, appunto il prossimo 24 settembre. Il ricorso urgente del magistrato Pezza

indicava il timore che il padre e tutore della donna, Beppino Englaro, potesse agire dando attuazione al provvedimento, che – sempre secondo la procura generale – è sempre esecutivo ma non irrevocabile. Mentre tuttora è pendente il ricorso in Cassazione – della stessa procura generale di Milano – contro il decreto della Corte d'Appello. Il collegio della Corte milanese che dovrà decidere sulla richiesta di sospendere il provvedimento è ovviamente diverso da quello che aveva autorizzato l'interruzione dell'alimentazione. A occuparsi della richieste di sospensione saranno i giudici Lapertosa, Secchi e Boiti.



René Voillaume - Renato Corti - Carlo Maria Martini
Luciano Manicardi - Romano Martinelli - Sergio Stevan
Davide Caldirola - Anna Deodato - Chiara Veronica

LA SECONDA CHIAMATA

Il coraggio della fragilità

Un cardinale, un vescovo, un monaco, un religioso, una consacrata, una suora di clausura, alcuni presbiteri propongono riflessioni ed esperienze che aiutano ad affrontare le complesse sfide della vita e della vocazione personale.



pp. 196 nuova ristampa € 12,00

Per informazioni e acquisti: **Editrice Monti**
Via Legnani, 4 - Saronno (VA) • Tel. 02.9670.8107
editrice@padremonti.it • www.padremonti.it

Influenza, arriva l'«australiana»: meglio vaccinarsi

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

La stagione influenzale alle porte rischia di mettere a letto molte più persone. L'avviso viene da Vilamoura (Portogallo) dove è in corso la III conferenza europea sull'influenza: infettivologi e igienisti spiegano che nel vaccino verranno inseriti tre nuovi ceppi virali rispetto alla stagione precedente, per far fronte ai virus che verosimilmente circoleranno in Europa. Si tratta del ceppo A/H3N2 dell'Australiana, e dei ceppi A/Brisbane e B/Florida. Sono questi infatti i campioni che sono stati osservati con maggiore frequenza dal network di sorveglianza dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) che permette

di verificare contro quali ceppi virali è necessario indirizzare la produzione del vaccino. Ma dall'Oms vengono anche dati più allarmanti: la pandemia che storicamente si attende potrebbe essere più vicina. Intanto il sottosegretario alla Salute Ferruccio Fazio ha inviato alle Regioni la circolare per la prevenzione e il controllo dell'influenza per avviare in modo tempestivo le procedure della profilassi.

Le segnalazioni che gli esperti derivano dall'Australia parlano di un forte aumento di casi di influenza nel 2007 (il triplo rispetto agli ultimi cinque anni), e si teme che questo andamento possa ripetersi in Europa nella prossima stagione, quando – per la prima volta dopo vent'anni – ver-

Cambiano tutti e tre i ceppi virali in circolazione nella stagione 2008-2009

Gli esperti: si rischia di avere il triplo dei casi rispetto alla media
E intanto l'Oms rilancia l'allarme pandemia

ranno cambiati tutti e tre i ceppi virali del vaccino: «Pur non risultando in sé più contagiosi o virulenti – spiega Giancarlo Icardi, responsabile del Dipartimento di igiene dell'università di Genova – essendo completamente nuovi rispetto a quelli circolati nelle ul-

time stagioni, questi tre ceppi avranno con molta probabilità conseguenze dirette sull'epidemia influenzale che potrà rivelarsi più intensa di quelle di media entità delle ultime stagioni. Questo a causa della «novità immunologica» che questi tre ceppi rappresentano», precisa l'esperto. E l'Oms continua a lanciare anche l'allarme pandemia, una diffusione del contagio influenzale in ampi strati di popolazione, che potrebbe mettere in crisi i sistemi sanitari e produttivi: le stime parlano di 57-132 milioni di pazienti da visitare nei soli Paesi industrializzati con 1-2,2 milioni di ricoveri in ospedale. Ma nel nostro Paese, il grado di diffusione della vaccinazione resta piuttosto basso. La media par-

la di un italiano su 4 che ricorre all'immunizzazione contro i virus influenzali, mentre il 66 per cento della popolazione non si è mai vaccinata (dati di Tns Healthcare da un sondaggio per conto dei produttori europei di vaccini). Mentre secondo uno studio condotto su 8 Paesi europei tra cui l'Italia i costi sociali e sanitari dell'influenza sarebbero ridotti del 70% se si ricorresse alla vaccinazione su larga scala. Il Codacons invece parla di allarmi interessanti: «Ogni anno le aziende farmaceutiche per aumentare i ricavi e battere la concorrenza mettono in commercio troppo presto il vaccino. La conseguenza è che chi acquista queste primizie spesso finisce per ammalarsi lo stesso».