

«Una rete di Case dei risvegli per vincere il coma»

progetti



Una serie di strutture all'avanguardia, che si possano affiancare agli ospedali creando una vera alleanza terapeutica tra famiglia medici e volontariato. La proposta del fondatore dell'associazione «Gli Amici di Luca»

di Fulvio De Nigris *

Il "coma" è una sintomatologia della famiglia e come tale è tutto l'ambito familiare, la rete amicale e affettiva che deve essere coinvolta. Questo vuol dire affrontare il tema in maniera multidisciplinare, da vari punti di vista, tenendo conto che il fattore ambientale è molto importante. Bisogna dire che l'incontro tra chi "sa di coma" e chi "vive il coma" diventa molto significativo. Il sapere e il vivere sono due competenze che a volte si incontrano, spesso si scontrano. C'è una competenza della famiglia, che viene riconosciuta anche dalla Comunità Europea, è la competenza affettiva, dell'accompagnamento, il sapere dettato dal punto di vista, dalla formazione personale e da altro ancora. Il progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, centro pubblico di riabilitazione per pazienti in stato vegetativo e post vegetativo in fase postacuta, nasce

dall'incontro con il prof. Roberto Piperno che oggi dirige la struttura. Un progetto nato dall'Azienda Usl di Bologna e l'associazione Gli amici di Luca, che tiene conto di una esperienza vissuta, fondamentale. Il coma di Luca, figlio mio e di Maria Vaccai (oggi presidente dell'associazione), l'esperienza di riabilitazione in un centro straniero in Austria, vivere la sua vicinanza, l'essere due genitori impreparati ma aperti all'emergenza, coinvolti nel percorso di riabilitazione. In quell'occasione la nostra comunità nel rispondere all'appello degli amici di Luca per la raccolta fondi fu indispensabile nel permettere a lui e a noi di intraprendere un viaggio. Un percorso che non avremmo voluto né potuto affrontare da soli, meno che mai in una terra straniera, eppure importante per la nostra conoscenza. Quello fu per noi un apprendistato molto forte. All'improvviso si era interrotta la comunicazione con il Luca che conoscevamo e cercavamo altri modi di contatto, mentre tutti noi speravamo nel risveglio e nel recupero di Luca. Osservare un dito che si muoveva, un cenno del capo, i primi passi con i tutori, tutto aiutava a ricostruire. E quando tutto sembrava portasse ad una ripresa, il ritorno a casa, la carrozzina elettrica già pensata dal dott. Bottos che venne a visitare Luca, ecco che come improvvisamente ed inaspettatamente era entrato in coma, così inaspettatamente Luca muore nel sonno. Allora il tempo, l'osservazione e l'azione si incontrano col lutto, con la speranza di ritrovare Luca comunque e sempre nel ripercorre il suo percorso di vita.

persona che comprendono: l'ambiente, la riabilitazione, l'integrazione e l'inclusione sociale.

E' la concezione di un qualcosa che ha una spiccata valenza di assistenza e ricerca che è in un'area ospedaliera, che ne connota la vocazione, eppure non è un ospedale. O per meglio dire non è una struttura ospedaliera tradizionalmente intesa e questa la rende carica di potenzialità e ricchezza. È quel luogo dove si affronta la solitudine nella malattia, quella solitudine che anch'io con Luca ho sperimentato tra le montagne austriache, quell'incomprensione tipica che vivono le famiglie quando in ogni parte del mondo affrontano qualcosa più grande di loro che non conoscono, che non capiscono, che li destabilizza e dalla quale vorrebbero fuggire. È quel modo per entrare a piccoli passi nella loro vita, nel loro ambiente, occupando il meno spazio possibile eppure sapendo che in quel momento loro sono affidate a noi. Un mondo che qui non è chiuso, ma si apre con la famiglia, con il volontariato, con chi sa di sociale per tentare l'impresa più difficile, quella del ritorno.

Per ritornare c'è bisogno di un team multidisciplinare, di un progetto di comunicazione, di risorse non solo economiche. C'è un percorso che ha bisogno di tanti punti di vista. Ognuno orientato verso lo sguardo unitario sulla persona. C'è un tentativo di cambiare mentalità, di confrontarsi con le esperienze professionali degli altri, di essere umili. C'è la passione per un lavoro intenso, difficile, che richiede continua formazione. C'è il desiderio di comprendere, di percepire la qualità della relazione interpersonale medico-paziente. C'è il desiderio di lavorare per un buon, a volte ottimo grado di autosufficienza. Il risveglio, tutti uniti nell'alimentarlo (quello del paziente e della famiglia), potrà avvenire. È auspicabile che avvenga. Ma potrà anche non esserci.

Noi lottiamo per quei familiari che lo aspettano e per i quali avviene. Ma siamo anche vicini a chi ci ha creduto, senza che questa speranza si sovrapponesse alla realtà. Noi sappiamo comunque che la famiglia potrà traghettare queste persone fuori dalla struttura, nel mondo sociale, possibilmente al domicilio dove si continuerà quella progetto di vita che un centro di eccellenza non può compiere da solo. Bisogna fare sistema, integrarsi nella società, uscire dalla specificità di un luogo che si autoalimenta ma che in qualche modo deve alimentare tutta la società.

Per far questo ci vogliono una rete di strutture: tante "Case dei Risvegli" unite in un percorso metodologico che, alla centralità della famiglia, unisca l'alleanza terapeutica tra diverse professionalità e si integri con la forza del volontariato. Tutto questo potrebbe diffondersi in altre parti d'Italia, garantire a tutti i cittadini un equilibrio sociale della cura, ed interagire con le buone pratiche che esistono nei singoli territori.

* direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma-Gli amici di Luca onlus

hospice

Cure palliative: l'anima vale come il corpo

Ha scelto di stare accanto al malato chi oggi è impegnato nell'assistenza spirituale in cure palliative. Ha scelto di farlo fino in fondo, guardando con rispetto e cura alla persona che muore così come alla sua famiglia, a quelli che resteranno quando chi sta male non ci sarà più. La cappellania dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano è impegnata anche in questo servizio, visto che nella struttura di ricerca e cura di via Venezia esiste un hospice. Don Tullio Proserpio e don Giovanni Sala sono i sacerdoti che svolgono il proprio ministero nell'ospedale milanese. All'entrata della cappella accolgono chi viene qui per trovare conforto - o semplicemente per interrogarsi su un vissuto che inevitabilmente viene sconvolto dalla routine di analisi, esami, operazioni e ricoveri - con un libretto dal titolo *Il balsamo della tenerezza di Dio*.

Don Giovanni Sala, che cosa vuol dire per voi sacerdoti essere impegnati attivamente nella componente spirituale delle cure palliative?

«Significa essere coinvolti direttamente nella vita dell'hospice, assieme a medici, infermieri e psicologi. L'assistenza spirituale è parte integrante delle cure palliative, come voleva la stessa fondatrice Cicely Saunders».

Qual è l'approccio del sacerdote al malato?

«Non c'è un modello unico, applicabile a tutti. L'ascolto chiede il silenzio, non solo della parola ma anche dei nostri pensieri, o meglio, dei nostri giudizi; ci spinge ogni giorno a mettere a tacere le nostre soluzioni, a non avere la pretesa di sventolare certezze che tra l'altro spesso non sono in grado di accogliere o riconoscere. Ci chiede di chinarsi al livello dell'altro. Non è solo un gesto fisico, ma è un atto della mente e del cuore, è stare con l'altro, è condividere quelle domande a cui solo lui ha il diritto di rispondere».

Molti trovano quello che lei descrive molto difficile da mettere in pratica...

«Stiamo parlando di malati terminali, di situazioni che spaventano chiunque, perché profondamente legate al nostro essere umani e perciò fragili. Ma proprio per questo motivo occorre che ci siano sacerdoti e laici (perché anche a loro è possibile fare assistenza spirituale) adeguatamente formati ad accogliere l'altro. Vivere la dimensione spirituale nel suo vero significato chiede mani capaci di custodirlo per quello che è, anche nel rispetto di qualsiasi confessione religiosa. Accogliere - lo ribadisco - è custodire la fragilità del prossimo. Forse già questo "stare accanto" può dare un senso a qualcosa che non ha senso, o addirittura può diventare per l'altro motivo di speranza. Questo lo impariamo dal Vangelo».

Viene riconosciuta l'importanza dell'assistenza spirituale dalla medicina odierna?

«Per quanto le cure palliative la considerino imprescindibile, perché connessa con la cura complessiva della persona stessa - e anche nel nostro Istituto dobbiamo riconoscere che è così -, in generale nel mondo sanitario questo aspetto non è scontato, soprattutto in di chi radica il proprio operato affidandosi unicamente ai progressi della tecnica. Costoro non tengono conto che la letteratura attuale è ormai concorde nel riconoscere che l'attenzione e la cura verso la persona malata ha a che fare non solo con un "corpo" fisico, ma con quel "tutto" che è la sua storia. Cosa su cui le cure palliative, con il loro approccio globale alla persona, potrebbero fare scuola».

Francesca Lozito

Casa Bianca

di Elena Pasquini

Embrionali, sei Stati contro Obama



Obama difende la sua scelta: togliere i vincoli alla ricerca sulle staminali embrionali «è la cosa giusta da fare». Lo fa durante una

conferenza stampa alla Casa Bianca, ma lo fa lasciando intendere per la prima volta che la scienza non offre certezze. Questo accade mentre sono già sei gli Stati che stanno dicendo no a Barack Obama: niente finanziamenti alle staminali embrionali. La settimana scorsa era stata la Georgia per prima a fare presente che l'aria di fronda nei Parlamenti avrebbe potuto dare il la a un braccio di ferro con il governo federale sulle questioni etiche. Ora il fronte si allarga. E il presidente sembra cambiare un po' il suo atteggiamento sinora così sicuro.

Credo che sia molto importante avere forti linee guida, soprattutto quando si parla di ricerca sulle staminali, di clonazione, o di qualsiasi questione riguardante le scienze sulla vita umana», ha detto Obama, rispondendo a una domanda precisa su come sono state affrontate le questioni etiche dalla sua amministrazione, soprattutto considerando che fino a ora se ci sono stati dei risultati positivi questi hanno riguardato le staminali adulte. «Sono contento dei progressi fatti nella ricerca sulle cellule staminali adulte - ha detto Obama -. Se la scienza scoprisse che possiamo in questo modo evitare tutta

una serie di questioni etiche, sarebbe un'ottima cosa». Ammissione importante, che i cantori nostrani dell'Obama-pensiero probabilmente faranno finta di non aver sentito. Ma non è tutto: la scienza, aggiunge il presidente, non ha l'ultima parola su tutto. Il consenso scientifico non è sufficiente a dire cosa si può o non si può fare: «Penso che debba essere sempre tenuto in considerazione un elemento morale ed etico».

A parole più realistiche rispetto ai concetti sinora su questo tema. Obama tuttavia si affida alla scienza quando, ancora senza risultati concreti, mostra di credere che le staminali embrionali guariranno le più complesse malattie. È possibilista ma non ha certezze, invece, quando, risultati alla mano, registra che quelle adulte stanno già guarendo diverse patologie. Possibilista, forse, è già

qualcosa? Non abbastanza per gli Stati che hanno deciso di percorrere un'altra strada. Dall'Oklahoma dove la Camera ha approvato una legge che vieta, di fatto, la ricerca sulle staminali embrionali. Alla Georgia, che mette al bando la clonazione con cui si vorrebbero produrre embrioni umani, mentre le Università del Mississippi non potranno più utilizzare fondi statali per la ricerca sulle staminali embrionali e le istituzioni private della Louisiana dovranno interrompere i loro studi. Nuove leggi anche in Arizona e forse in Texas, dove le prossime settimane si annunciano calde.

Dalla Georgia all'Oklahoma, cresce il fronte del no alle scelte presidenziali

(dis)informazione

di Alessandra Turchetti

Sangue: annuncio o spot?



Sangue artificiale abbondante e sicuro da cellule staminali embrionali: così i mezzi di comunicazione hanno riportato in questi giorni la notizia pubblicata sul quotidiano inglese *The Independent* secondo la quale sarà possibile entro tre anni ottenere quantità illimitate di sangue da staminali di origine embrionale. Utilizzando gli embrioni in eccedenza dalle pratiche di fecondazione assistita si ricaverà con facilità sangue sintetico di gruppo "0", ovvero quello trasfondibile in qualsiasi paziente.

Il progetto ad alto investimento è guidato da Marc Turner della Edimburgh University e coinvolge il Servizio trasfusioni e trapianti del Servizio sanitario nazionale britannico e l'omologo scozzese, oltre al Wellcome Trust, importante ente di beneficenza per la ricerca medica. Insomma, la Gran Bretagna sembra essersi messa veramente in gioco. E la notizia è stata sottolineata con grande enfasi anche dai media italiani.

Ma dal punto di vista scientifico cosa si può dire? «È una prospettiva concreta di applicazione per le cellule staminali. Ma attenzione - spiega Ugo Testa,

Embrioni in sovrappiù per "fabbricare" globuli rossi: esperti a confronto sulla scoperta in arrivo da Londra. Vescovi: «Notizia che sa di propaganda». Testa: «Resta il problema della sicurezza». Leone: «Interessi economici in gioco»

ematologo e dirigente di ricerca del reparto di Oncologia medica dell'Istituto Superiore della Sanità -. Ci sono alcune considerazioni da fare».

Prima di tutto, non si tratta di sangue artificiale ma di sangue ottenuto in vitro da elementi cellulari naturali e come tali passibili di contaminazione da parte di agenti infettivi. E, parlando di sicurezza, i globuli rossi così ottenuti dovranno essere testati per la loro capacità di funzionare in vivo, dato che la pratica si configurerebbe come una vera e propria terapia cellulare con tutti gli aspetti a essa collegati. Non ultimo, un commento sull'informazione: occorre molta cautela nell'annunciare una notizia del genere al pubblico. Visto l'ambito, non si deve rischiare di scoraggiare la donazione di sangue, che

è essenziale». Anche Angelo Vescovi, direttore scientifico del Centro d'Ingegneria dei Tessuti dell'Ospedale Niguarda di Milano e ricercatore di fama internazionale sul fronte delle cellule staminali, è cauto. «L'idea è buona ma come si fa a rilasciare un commento su una notizia pubblicata da un quotidiano e non da una rivista specialistica? Sa tanto di propaganda pubblicitaria. La notizia teorica scientifica, dunque, è tutta da approfondire. Ritengo però che sarà più facile generare cellule con caratteristiche embrionali da un'enorme casistica di donatori piuttosto che di embrioni. La tecnica della riprogrammazione delle staminali adulte sarà in grado di fare anche questo».

Vorrei ricordare che da decenni si ottengono globuli rossi in vitro dalle staminali ematopoietiche», commenta Giuseppe Leone, direttore dell'Istituto di Ematologia dell'Università Cattolica di Roma. «Questa notizia, quindi, non ha elementi di novità. Dico piuttosto che gli interessi in gioco sono di natura economica». In effetti, da almeno vent'anni buone sono le probabilità di guarigione per diverse patologie del sangue grazie al trapianto delle cellule staminali ematopoietiche del midollo.

Spagna

Bimbo su misura, offre il governo

Nel giro di un anno dovrebbe diventare gratuita in tutta la Spagna la "terapia" - applicata per la prima volta nei mesi scorsi a Siviglia - di diagnosi genetica pre-impianto che ha permesso di fare nascere un bimbo in grado di curare il fratellino malato di una grave forma di talassemia (beta-Talasemia major): lo ha annunciato oggi il ministro della sanità Bernat Soria. Dal cordone ombelicale di Javier, il bambino nato lo scorso 12 ottobre, i medici dell'ospedale Virgen del Rocío di Siviglia hanno estratto cellule madre e le hanno trapiantate al fratellino Andres lo scorso 23 gennaio. Andres, di sette anni, ha superato con successo il trapianto e non ha avuto bisogno di trasfusioni. Javier è il primo bambino il cui trattamento genetico e la gestazione si sono realizzati completamente in Spagna, dove la legge sulla riproduzione umana assistita ha aperto le porte a questi interventi nel 2006. I genitori si erano affidati alla diagnosi genetica pre-impianto per ottenere un secondo figlio non malato e compatibile al 100% con il fratellino. Soria ha annunciato oggi di avere proposto alle regioni spagnole di rendere gratuita in tutta il Paese la terapia, grazie a contributi del ministero della Sanità.