

# «Dialisi a casa, la mia rivoluzione»

La storia di Fulvio, di sua moglie, paziente nefropatica, e della scoperta di una terapia che cambia la vita. «Perché in Italia è quasi ignota?»

## In sintesi

1

La malattia che costringe alla dialisi, la scoperta (casuale) di poter seguire la terapia anche a casa, la verifica dei grandi benefici per la salute: nasce così la battaglia di una coppia per i diritti di tutti i nefropatici

2

Uno studio condotto in proprio sull'offerta del servizio in Italia e il confronto impietoso dei risultati con la realtà francese conducono all'impegno per far conoscere una possibilità poco nota

## BioLingua

### «Ingegneria»? Basta che curi

RENZO PEGORARO

L'ampiamiento delle possibilità di intervento sul genoma (Dna) umano e le prospettive di cura utilizzando cellule staminali e modifiche dei sistemi molecolari e cellulari, continuano a stimolare una riflessione medica, etica e giuridica su come gestire queste nuove biotecnologie. I progressi della biologia, della genetica, e anche dell'informatica, permettono di "ingegnerizzare" i processi biologici, incidendo sul funzionamento dell'intera catena cellulare, per correggere difetti genetici o patologie del funzionamento cellulare che causano malattie non diversamente curabili, per migliorare le condizioni di salute di persone sofferenti. La prospettiva etica fondamentale è l'impegno per curare, evitando derive di manipolazione per altri scopi, come il "potenziamento" dell'essere umano, motivi solo estetici, dominio delle capacità umane, per scopi militari. In genere si distingue tra interventi sulle cellule somatiche (del corpo umano) e quelli sulle cellule germinali (gameti) e sull'embrione. Per le cellule somatiche c'è un generale consenso nella comunità scientifica e nel dibattito bioetico e normativo di rispettare i principi della ricerca terapeutica: valutazione rischi/benefici, informazione e consenso dei pazienti, giustizia ed equo accesso di tutti. In molti casi si tratta ancora di sperimentazioni, quindi sono necessari cautela, chiara e completa informazione dei pazienti e anche dell'intera popolazione, trasparenza e attenzione a non alimentare attese irrealizzabili. Sono questi i principi etici fondamentali che impegnano tutti. Per le cellule germinali, che trasmettono le modifiche sui discendenti, prevale l'atteggiamento prudente. Infatti è impossibile prevedere le conseguenze a lungo termine, non c'è sicurezza e manca un consenso informato dei soggetti che nasceranno; e sfuma la barriera tra cura e ricerca di "miglioramento"/potenziamento degli esseri umani. La Convenzione di Oviedo del Consiglio d'Europa (1997), vieta questo tipo di intervento. Una visione etica personalista promuove la centralità della persona umana, nella concezione di unità di corpo e spirito, e sostiene lo sviluppo scientifico e le applicazioni "ingegneristiche" a livello biomedico a servizio di tutta la persona, per curare, per offrire a tutti trattamenti ancora di frontiera, spesso costosi nelle prime fasi di studio e utilizzo, ma da estendere a tutti coloro che ne abbiano bisogno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

FULVIO OSCAR BENUSSI

Quando si soffre di una malattia invalidante si cercano soluzioni che possano ridurre i problemi, magari migliorando l'esito delle cure. È ciò che è accaduto quando mia moglie nel 2013, a causa dell'aggravamento della sua malattia nefropatica, è giunta alla necessità di sottoporsi con regolarità alla terapia dialitica. Ho svolto un'inchiesta sull'offerta di forme di cura di dialisi domiciliare, che ha coinvolto Aziende sanitarie locali e ospedali di tutto il Paese, e dalla quale emergono le vie da percorrere nel nostro Paese per migliorare le condizioni di salute dei pazienti nefropatici, risparmiando sulla spesa pubblica. Nel 2013 mia moglie ha iniziato a dializzarsi in ospedale in quanto per problemi di salute non le era possibile praticare la dialisi domiciliare peritoneale. Anche a chi esegue tale metodica di dialisi può capitare di dovere rinunciare, dopo un certo tempo, per l'insorgere di problemi al peritoneo che la rendono non più praticabile. Dopo alcuni anni di emodialisi ospedaliera, chiacchiando con un'infermiera, mia moglie venne a sapere che esisteva la possibilità di effettuare l'emodialisi presso il proprio domicilio. Dopo questa "scoperta" prenotammo una visita con la nefrologa di riferimento dell'Ospedale Niguarda di Milano, Chiara Brunati, che ci illustrò vantaggi e difficoltà connesse con l'emodialisi domiciliare che l'Ospedale Niguarda, centro di eccellenza in tale metodica, offre come possibilità terapeutica ai suoi pazienti. Fu così che dal 2017, dopo alcune settimane di addestramento di mia moglie e mia (come suo *caregiver*), iniziammo a praticare a casa l'emodialisi frequente, che eseguiamo con soddisfazione tuttora. Mia moglie, grazie a questa nuova terapia, ha avuto un netto miglioramento, soprattutto della sua situazione cardiologica. Che tale metodica terapeutica offra buoni esiti sulla salute complessiva del paziente è evidenziato in varie ricerche scientifiche, anche internazionali. Allora perché l'emodialisi domiciliare frequente ha una così scarsa diffusione in Italia? Visto l'ottimo esito di questa metodica, che avevamo potuto constatare di persona, ci siamo posti il problema di come favorirne la diffusione. Per far circolare informazioni mia moglie ha predisposto il gruppo Facebook «Emodialisi domiciliare: questa sconosciuta» ([tinyurl.com/56h3tt4p](https://www.facebook.com/56h3tt4p)) dove personale medico e pazienti si scambiano informazioni e suggerimenti. Nella fase acuta

del Covid in varie testate online sono stati pubblicati alcuni miei articoli sulla necessità di incrementare la diffusione dell'emodialisi domiciliare frequente come metodica che permetteva di mantenere il distanziamento e garantire la sicurezza dei pazienti nefropatici.

La scarsità di informazioni ha originato il desiderio di effettuare una mappatura dell'offerta esistente delle diverse metodiche di dialisi domiciliare offerte dai Centri dialisi sul territorio nazionale. Abbiamo effettuato un'ampia raccolta di dati inviando un questionario con 170 messaggi di posta elettronica certificata alle Aziende sanitarie locali e agli ospedali di tutto il Paese (la ricerca sarà pubblicata nel numero 2/2022 della rivista universitaria *Quaderni di Comunità. Persone, Educazione e Welfare nella società 5.0*. Il dato che emerge chiarissimo è che, comparando Italia e Francia, la metodica di cui è urgente ampliare la diffusione riguarda l'emodialisi domiciliare frequente. Abbiamo confrontato i dati raccolti con quelli tratti dal registro Rein (Epidemiology and Nephrology Information Network) gestito dall'Agenzia di Biomedicina francese, che pubblica annualmente uno specifico Rapporto. Entrambi i Paesi hanno circa 50.000 pazienti nefropatici in emodialisi extracorporea e sono quindi comparabili. Dai dati appare evidente che il ritardo italiano riguarda proprio l'emodialisi domiciliare frequente: l'Italia ha un dato dei pazienti che la eseguono pari a 0,336%, cioè 168 pazienti. In Francia la percentuale è di 1,2% che corrisponde a circa 600 pazienti. L'urgenza di ampliare la domiciliazione delle cure, dove possibile, è indicata nel «Piano nazionale della cronicità» contenuto nell'Accordo tra Stato, Regioni e Province autonome del 15 settembre 2016. Per ridurre i rischi di contagio da Covid-19 la circolare ministeriale inviata agli assessori alla Salute regionali e a quelli delle Province autonome concludeva invitando «a voler porre in atto idonee iniziative finalizzate a incrementare il ricorso all'emodialisi domiciliare e peritoneale, previo percorso di educazione terapeutica».

Procedere comporta un significativo risparmio nella spesa sanitaria. Bisogna perciò agire incrementando la diffusione della dialisi domiciliare peritoneale e soprattutto dell'emodialisi domiciliare frequente visto che quest'ultima risulta la metodica che è più urgente potenziare per colmare il ritardo accumulato. Se gli effetti sulla salute sono positivi, e si risparmia, perché non procedere alla sua diffusione?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## CONGRESSO «SITI»

### Sanità post-Covid manca personale (e fondi per averlo)

IGOR TRABONI

«Dopo la pandemia, per la sanità serve un cambio di paradigma: va trasformata in una sanità di prossimità in cui il territorio vada al centro, per la gestione del paziente, a cominciare dalla riorganizzazione della medicina di famiglia, mentre l'ospedale deve essere quel baluardo in cui vengono trattate situazioni di alto rischio e specialità». Così Antonio Ferro, presidente della «Società italiana d'Igiene, Medicina Preventiva e Sanità Pubblica» (Siti), affronta la questione delle questioni, al centro anche del congresso nazionale iniziato ieri a Padova con una *lectio magistralis* di Silvio Brusaferrò, presidente dell'Istituto Superiore di Sanità («Dal Covid-19 al Pnrr: quali prospettive per la Sanità pubblica»).

Ma sul tappeto i professionisti del Siti mettono altri due temi: prevenzione e personale. «Di prevenzione – rimarca Ferro – parlano un po' tutti, ma poi gli investimenti sul personale e i dipartimenti ad hoc sono sempre pochi, quando invece c'è la necessità di decidere quali sono gli standard per il personale della prevenzione, che non è data solo dalle strutture».

Il tema del personale viene affrontato dalla Siti nella kermesse in corso fino a sabato su costruire saperi e competenze. «Avvertiamo la necessità di una riprogrammazione dei talenti nella sanità – sottolinea Ferro – perché ci troveremo nei prossimi 4-5 anni con un enorme deficit di personale sia medico che infermieristico e tecnico. E poi abbiamo personale stanco, demotivato, per cui vanno ritrovati ritmi di lavoro compatibili con una qualità della vita accettabile, altrimenti proseguirà la fuga dal pubblico al privato e andrà a perdersi anche un certo tessuto ospedaliero in cui, ad esempio, i colleghi del pronto soccorso conoscono quelli dei reparti per gestire in maniera corretta varie patologie». C'è anche molta e vigile attesa sui fondi del Pnrr: «Ci aspettiamo che si arrivi quantomeno a creare architetture comuni per tutta Italia – chiosa il presidente Siti –, in modo che almeno dal punto di vista strutturale gli edifici siano simili, così da arrivare a un sistema coordinato di attività: penso ad esempio alle Case della salute, che devono avere caratteristiche ben precise. Ma anche qui torniamo alla questione del personale: portiamo via medici e infermieri dagli ospedali per metterli sul territorio? Non si può fare, perché la parte ospedaliera soffre di carenze importanti. Siamo preoccupati per l'eventualità che il Pnrr non preveda investimenti sulle risorse umane, fermo restando che avrà un ruolo importante in altri ambiti, come l'installazione di nuove tecnologie entro il 2026».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Custodia di salute e ambiente al via corso online dell'Ufficio Cei

Prende il via il 6 ottobre il corso online su «Custodia della salute e dell'ambiente» organizzato dall'Ufficio Cei per la Pastorale della salute. Quattro i webinar del programma (ore 15-16.30), a partire dal primo su «Aria: va tutto in fumo». Destinatari sono cappellani, assistenti spirituali, operatori pastorali della salute, ministri straordinari della Comunione, operatori sanitari, responsabili e collaboratori di Uffici e Consulte diocesane di Pastorale della salute e Problemi sociali e lavoro oltre a tutti gli interessati. La partecipazione è gratuita, occorre iscriversi online all'intero corso.

IN BREVE

## Bioetica e religioni, workshop all'Ateneo Regina Apostolorum

«Bioetica, multiculturalismo e religioni. Salvaguardia dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità» è il titolo del workshop organizzato nei giorni scorsi dalla Cattedra Unesco di Bioetica e diritti umani dell'Ateneo Pontificio Regina Apostolorum. Quaranta esperti di religioni e culture diverse, sotto il coordinamento del decano della facoltà di Bioetica dell'Ateneo, Alberto Garcia, hanno discusso con l'obiettivo di «creare spazi dove ci sia rispetto dell'altro», come sottolinea Garcia. Tutti i documenti frutto del workshop saranno raccolti in una pubblicazione.

AMCI Parte da Milano l'iniziativa dei Medici cattolici, aperta all'adesione di tutti gli operatori

## «Svecchiamo il Sistema sanitario per non rischiare di perderlo»

LORENZO ROSOLI

«Il Servizio sanitario nazionale, istituito quasi 45 anni fa, è un segno di civiltà e un fiore all'occhiello dell'Italia nel mondo. Ma così com'è, sta attraversando una fase di crisi profonda che ne mette in questione la solidità e la conservazione. Per salvare il Ssn, dunque, non va mitizzato quello nato 45 anni fa dentro uno scenario sociale e sanitario radicalmente diverso: va invece ripensato e rinnovato per poter affrontare le sfide di oggi e del futuro. È per promuovere questo nuovo processo di pensiero che l'Associazione Medici cattolici di Milano ha elaborato un documento e ha costituito un "Forum per il Servizio sanitario nazionale"». Così Alberto Cozzi presenta obiettivi e respiro del percorso promosso dalla sezione milanese Am-

ci «Santa Gianna Beretta Molla», della quale è presidente. «Un percorso avviato nei mesi scorsi, sostenuto e approvato dall'Amci nazionale, che ha visto concorrere – nella forma di un'alleanza per il bene comune – medici, ricercatori e docenti, sia cattolici sia di altre ispirazioni e visioni, ma tutti appassionati al futuro del Ssn», prosegue Cozzi. Da Walter Ricciarini a Silvio Garattini, da Marco Trabucchi a Giuseppe Remuzzi, da Sergio Harari a Maria Pia Garavaglia a monsignor Luca Bressan (vicario episcopale per la Cultura della diocesi di Milano), è corposo l'elenco di quanti hanno firmato il documento dell'Amci milanese, i cui dirigenti a fine luglio hanno anche avuto un incontro con Letizia Moratti, vicepresidente e assessore al Welfare della Regione Lombardia. «Al Forum, ora chiamato a iniziare il cammino, già

aderiscono quanti hanno sottoscritto il documento», riprende Cozzi. La «sanità pubblica» è «una ricchezza» che l'Italia non deve perdere, per non diventare un Paese dove si «incomincia a fare distinzioni tra la popolazione»: cita anche papa Francesco, il documento dell'Amci milanese, mentre mette nero su bianco i problemi del Ssn e suggerisce proposte e «cure». La realtà con la quale i medici oggi si misurano è quella di un «grave e diffuso impoverimento economico e sociale» che «si traduce nella rinuncia a cercare risposte al bisogno di salute». A rimanere via via scoperte sono le «fasce più fragili», come «i minori, i disabili, i portatori di disagio mentale, gli anziani, le persone sprovviste di regolare cittadinanza». E cresce la «percezione di una forte ingiustizia nel settore sanitario». Mentre non pochi sono i cittadini che «trovano

inevitabile ricorrere alla via privata» per le difficoltà di accesso al Ssn. Gli operatori sanitari – sui quali ancora gravano le straordinarie fatiche dell'emergenza Covid – sono sempre più stanchi, demotivati, oberati dalla burocrazia e da «una gestione organizzativa» spesso percepita come «ostile e inadeguata», si legge nel documento. «Fatiche che appaiono in modo più evidente, e dilaniante, a livello di medicina territoriale – si pensi ai medici di base che lasciano – ma che sono presenti anche negli ospedali», testimonia Cozzi. Per rinnovare e salvare il Ssn, si ricorda nel documento, la bussola è rimettere al centro di tutto – l'organizzazione, la formazione, la tecnologia, gli aspetti economici – la relazione di cura e il riconoscimento della dignità sia del paziente sia dell'operatore sanitario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Struttura Territoriale  
Piemonte e Valle d'Aosta

### ESITO DI GARE

Anas S.p.A. informa che sono state aggiudicate le procedure di gara aperte per il Servizio omnicomprensivo di sgombero neve, trattamento antighiaccio e fornitura di salgemma lungo le SS.55.33, dal km 89+850 al km 124+500 e la 549 del CM D, Nucleo DA di competenza della Struttura Territoriale. TOACQ021-22 (CIG: 93158778E4): 33 "del Sempione" - Importo: € 350.156,10 (di cui € 5.775,00 per oneri della sicurezza) e TOACQ022-22 (CIG: 9316366C6C): Strada Statale 549 "di Macugnaga" - Importo: € 320.628,00 (di cui € 5.929,00 per oneri della sicurezza). I testi integrali degli esiti, inviati alla GUUE il 21/09/2022 e pubblicati sulla GURI n. 113 del 28/09/2022, sono disponibili sul sito <http://www.stradeanas.it>

IL RESPONSABILE AREA AMMINISTRATIVA GESTIONALE  
Irma Zolfino

[www.stradeanas.it](http://www.stradeanas.it)

l'Italia si fa strada



ALL'INTERNO

LA STORIA

«Dialisi domiciliare, terapia risolutiva ma quasi ignota»

Fulvio Oscar Benussi a pagina

MEDICI CATTOLICI

Sistema sanitario in crisi? Rinnovare per non perderlo

Lorenzo Rosoli a pagina

MOVIMENTO PER LA VITA

L'accoglienza della vita uno stile per la società

Marina Casini a pagina



LA PERSONA E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

La realtà da conoscere

Di aborto si è parlato lungo tutta la campagna elettorale, e anche a risultati acquisiti, con le manifestazioni ieri in alcune città animate da chi denuncia restrizioni nell'accesso all'interruzione di gravidanza, temendone di ulteriori. Il presupposto della polemica è che in Italia non sia garantito a sufficienza il «diritto di abortire». Osservato che in nessun punto della 194 l'aborto è definito «diritto», trattandosi di una soluzione che per il legislatore rimane estrema e sottoposta a precise condizioni, è utile conoscere i dati più recenti e confrontarli con quelli di altri Paesi. In Italia nel 2020 gli aborti sono stati 66.413, dato assoluto che segnava un calo del 9,3% in un solo anno con un tasso di abortività (numero di aborti per 1.000 donne in età fertile) di 5,4 per mille. In Francia, dove i dati sono stati pubblicati giusto martedì, gli aborti in un anno sono stati 223.300, con un tasso di abortività di 15,5. In Inghilterra i dati parlano di 214.869 aborti e un tasso di 10,5. Negli Stati Uniti il report di giugno forniva la cifra di 930.000 interruzioni e un tasso di 14,4. Comparare le cifre (e soprattutto l'indice che proporziona aborti e popolazione femminile tra i 15 e i 44 anni) permette di vedere che in Italia gli aborti sono sempre tanti ma si abortisce molto meno che altrove, e il dato complessivo continua a diminuire rapidamente. Quando si parla di accesso all'aborto più o meno difficile è bene saperlo. (èv)



# I «fratelli preziosi» si fanno sentire

Compie 75 anni la Fondazione Casa cardinale Maffi di Pisa, che ospita 500 disabili. Il presidente Falorni: conta la bellezza delle persone fragili

ANDREA FAGIOLI

Settantacinque anni fa, nel 1947, per opera di don Pietro Parducci, parroco di San Pietro in Palazzi (provincia di Livorno, ma diocesi di Pisa), nasceva la «Fondazione Casa cardinale Maffi», una realtà assistenziale espressione della Chiesa pisana che oggi conta tra Toscana e Liguria otto unità operative residenziali o semi-residenziali e un centro di riabilitazione che attraverso 500 dipendenti tra medici, infermieri professionali, musicoterapisti e operatori socio assistenziali si prendono cura di oltre 500 persone con varie disabilità tra ospiti e assistiti che vengono chiamati «fratelli preziosi». Una definizione che il presidente della Fondazione, Franco Falorni, ritiene rivoluzionaria: «Noi non parliamo più di assistiti, di pazienti, di clienti. Parliamo di «fratelli preziosi» perché ci siamo impegnati a valorizzare la fragilità. La nostra rivoluzione consiste nell'abbattere l'idea del «fortino-ghetto» per costruire tende e palestre». Presidente Falorni, cosa significano 75 anni per una Fondazione come la vostra?

È un momento per fermarsi a ringraziare per il cammino compiuto. Per tornare alle radici, e continuare a trarre linfa dalle origini, ma anche per riprendere slancio e continuare a sognare, consapevoli delle sfide che ci aspettano.

Per celebrare la ricorrenza avete pensato a una rappresentazione teatrale dal titolo «Il contenuto vince?», in scena domani al Teatro Verdi di Pisa. Perché questa scelta?

Per diverse ragioni. Cominciamo dal titolo: «Il contenuto vince?». È una domanda che poniamo a noi stessi e a tutti. A vincere sono le persone fragili (e la loro relazione vitale con gli operatori) o sono le strutture fisiche e organizzative? Non è una domanda teorica. In Toscana, come altrove, ci sono aziende private che costruiscono «alberghi a 5 stelle» ed entrano nel mercato delle Rsa. Si tratta di investitori privati, quotati in borsa, che vedono ora, e in questo, un business remunerativo. Domani potrebbero vedere altri business più lucrativi e – lo dico provocatoriamente – potrebbero decidere di staccare la spina e di investire nelle mucche da carne in Argentina. Per noi è il contenuto che vince, lo dice la nostra storia, la nostra presenza sul territorio e il nostro modo di essere che riteniamo sia un vantaggio competitivo. Perché dire tutto ciò in uno spettacolo invece che in un convegno? La ragione è che, coerente-

mente con il nostro modo di essere, abbiamo scelto che a questa domanda rispondessero con la bellezza artistica i nostri assistiti e i nostri operatori, insieme ad alcuni volontari dell'associazione Holtre. Lo spettacolo che hanno creato con noi Lamberto Giannini e Rachele Casali è frutto di un lavoro comune. Ci sono provocazioni e momenti di verità, c'è poesia, c'è anche autoironia. Sul palco siamo noi, con i nostri limiti, che sono parte della nostra bellezza. E lo spettacolo è assicurato.

Come avete vissuto e come state uscendo da un periodo così duro come quello della pandemia, che ha messo in difficoltà eccezionali proprio le realtà come la vostra?

Ne stiamo uscendo a testa alta, ma anche provati. Grazie a Dio, e alla professionalità dei nostri operatori, nelle nostre strutture non abbiamo avuto morti nella parte cruciale del Covid, tra 2020 e 2021. Questo è già un risultato. Però siamo in trincea, i costi sono aumentati, abbiamo dovuto cambiare alcuni piani sul fronte delle strutture che volevamo sostituire con nuovi edifici, e ora, con la guerra in Ucraina, è arrivata anche l'emergenza bollette. Siamo preoccupati. Certo non siamo i soli, si tratta di un problema generalizzato, che dovrà essere risolto in Europa, in Italia e non solo per il nostro settore. Sono ottimista per natura, ma anche realista: bisogna rimanere concentrati e, per esempio sul fronte energetico, aumentare decisamente l'efficienza. Comunque, se non si rientra nella normalità dei costi energetici senza che il governo centrale e territoriale cerchi, con mezzi tangibili, di neutralizzare i costi non previsti e prevedibili, noi chiuderemo: abbiamo una capacità di resistere a questa bufera per non più di due anni, e poi i «Fratelli preziosi» ritorneranno al medioevo.

Nell'eventualità, lo speriamo tutti, di superare la bufera, che progetti avete per i prossimi 75 anni?

Continuare a essere protagonisti del nostro futuro, saper rispondere alle mutate esigenze della società, ridisegnare il ruolo e l'apporto che possiamo dare collaborando con la sanità pubblica e i servizi sociali, far evolvere il nostro lavoro con qualità. In questi giorni, oltre al teatro e a una mostra d'arte a Palazzo Blu a Pisa, presentiamo un libro che ho curato. Si chiama *Il dito medio di Romina... Cambiare è possibile* e vi si trovano gli elementi ispiratori dei prossimi 75 anni: capire e diffondere la bellezza che è nella fragilità, e cambiare in meglio, per essere più utili e anche più belli, per noi stessi e per tutti.



Franco Falorni Sotto e a destra, lo spettacolo



© RIPRODUZIONE RISERVATA

SUL CAMPO

Online le clip sui malati mitocondriali

La Settimana mondiale sulle Malattie mitocondriali, appena conclusa, è stata l'occasione per il lancio di una serie di clip per raccontare «sfide, paure, speranze e quotidianità delle persone affette da queste gravi malattie rare», come spiega Mitocon, realtà di riferimento in Italia per pazienti e familiari. Le malattie mitocondriali sono tra le patologie genetiche più diffuse, eppure sono ancora largamente sconosciute: in Europa ne è affetta una persona su 5mila, ma solo la metà dei pazienti ha una diagnosi genetica «e non esiste ancora una cura risolutiva», come informa ancora Mitocon. Le malattie mitocondriali «derivano dal malfunzionamento dei mitocondri, le «centraline energetiche» del nostro corpo». Si tratta di «malattie multiorgano, che possono insorgere in età pediatrica o in età adulta». Con le storie di pazienti che si raccontano nelle clip, Mitocon vuole sensibilizzare sulla vita dei malati e la necessità di sostenere la ricerca. (www.mitocon.it)

## Slalom

È così un'altra estate è passata, vista (e sudata) dal mio letto. È già la seconda. Più che vista, l'ho sentita. Il caldo quest'anno è stato infernale. O io l'ho patito più dello scorso anno. Non so se sia vero o meno quello che ho letto qua e là girando per il web, se cioè che questa sia stata una delle estati più «pesanti» di sempre, di certo lo è stata per me. La meno amata delle stagioni, per me che ho sempre sudato «a cottimo», tanto per capirci. Litri e litri, fin da quando ero bambino, per la disperazione di mia madre, prima, e dopo di mia moglie. L'una e l'altra rammaricate di non potermi mettere direttamente in lavatrice ai miei stropicciati rientri a casa, costantemente in condizioni pietose. Per questo motivo la mia preferenza è stata sempre rivolta alla montagna piuttosto che al mare. Salvo poi sposare una donna che, fosse per lei, spianerebbe tutti i rilievi per portarli a livello del mare. Per cui mi sono dovuto adeguare, e il mare è entrato in modo continuativo nella mia vita.

La Sla, quando è arrivata, ha scompaginato tutto. E mi trovo oggi a rimpiangere il borgo di neppure mille e cinquecento anime in Argolide, letteralmente dentro il mare, meta da sempre delle nostre vacanze. L'ultima volta ci sono stato nel 2017. Una spiaggia magnifica, che negli anni sembra non aver ceduto nulla, o pochissimo, all'erosione del

Mi manca il mare, non l'avrei mai detto...

SALVATORE MAZZA



mare, piccoli ristoranti con i tavoli sulla riva, e un minuscolo porto. Niente cassette colorate come quelle che si vedono sulle cartoline, un villaggio che vive di pesca e turismo, soprattutto greco, forse perché è lontano dalle rotte del turismo di massa, scomodo da raggiungere, senza discoteche e senza nessuna di quelle inutili cose ritenute indispensabili per attirare i turisti. Una delizia, dove tutto si muove mollemente, secondo il ritmo lento del caldo.

Mia moglie e io scoprimmo Tolo per caso trentasei anni fa, durante il viaggio di nozze, un giorno che deliberammo all'unanimità di averne abbastanza degli scogli di Nauplia, peraltro cittadina incantevole. Da allora ci siamo tornati quasi tutti gli anni, le nostre figlie ci sono cresciute e ci tornano anche adesso che le vacanze se le organizzano da sole. Abbiamo trovato tantissimi amici (veri amici), com'è inevitabile, penso, se vai sempre nello stesso posto. E così oggi mi trovo a rimpiangere questo «posto del cuore», il sole che sorge sul piccolo golfo, la chiesetta che domina la microscopica isola in mezzo alla baia, Koronis, e che di notte è tutta illuminata. Tutte cose che non rivedrò più, lo so. Chi me lo avrebbe mai detto che mi sarebbe mancato il mare?

(78-Avvenire.it/rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## 7 OTTOBRE Gli Amici di Luca Giornata dei risvegli c'è una via italiana «Ma noi vigiliamo»

FULVIO DE NIGRIS

Torna il 7 ottobre, come da 24 anni a livello nazionale e da 8 in ambito europeo, la «Giornata dei risvegli» promossa dall'organismo di volontariato «Gli amici di Luca». Un'iniziativa tra cura e cultura, che quest'anno ha la prestigiosa medaglia del Capo dello Stato, oltre all'alto patrocinio del Parlamento europeo.

Il 7 ottobre 1997, in Austria, mio figlio Luca uscì dal coma. Sembra incredibile che da un fatto privato – un ragazzo di 15 anni in coma dopo un'operazione «perfettamente riuscita» – sia nata un'iniziativa che riguarda migliaia di persone in coma e stato vegetativo che hanno bisogno di assistenza. Anche grazie a questa esperienza, negli anni si è consolidato il «sistema Italia»: i protocolli di cura e ricerca in questo ambito si sono infatti consolidati e sviluppati, hanno fatto rete e ci permettono di dire che quel viaggio all'estero di due genitori che allora in Italia non avevano trovato le cure attese è superato da una concreta speranza sul nostro territorio. Certo, c'è da agire da sentinelle perché la politica intervenga in sinergia con le associazioni per garantire un'assistenza omogenea. Per questo è importante la Giornata dei risvegli, che in modo laico si concentra sulla vita fragile, quella che si percepisce più per ciò che è che per quanto fa.

Oltre agli spettacoli realizzati da persone uscite dal coma, sono due i convegni, con il patrocinio di Fish e La Rete. Il primo sabato a San Pellegrino Terme, sulle malattie neurologiche, promosso dall'associazione Genesis e dalla Clinica Quarenghi, con un forum di discussione tra le associazioni (responsabile scientifico Gian Pietro Salvi). Il secondo l'8 ottobre a Bologna su «Tornare a casa dopo una Gca» (grave cerebrolesione acquisita) che approfondisce la fase post ospedaliera con il possibile ritorno al domicilio (responsabile scientifico Roberto Piperno). Il 7 ottobre tradizionale festa alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, a Bologna. Come scrive il cardinale Matteo Zuppi, presidente della Cei, «c'è molta più vita nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, dove la si contempla tutta e dove si impara a capire quello che altrimenti resta nascosto, che nell'immaginario offerto dalla prestazione, vita ridotta a esibizione, forza, successo, vitalismo, dall'apparenza sfrontata». Appuntamento in Piazza Maggiore il 9 ottobre infine con il Csi, il Cip, la diocesi di Bologna, la Croce Rossa, l'Avis, il Rotary e altre collaborazioni. Come scrive il nostro testimonial Alessandro Bergonzoni, «è arrivato il momento di capire, di sapere, di cambiare, di curare, di salvare e anche di donare».

Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma «Gli amici di Luca»

© RIPRODUZIONE RISERVATA