

ALL'INTERNO

LA FRONTIERA

Intelligenza artificiale
alleanza per i malati

Alessandra Turchetti a pagina



FRANCIA

Per le cure palliative
c'è anche un docu-film

Daniele Zappalà a pagina



BIOETICA & SALUTE

Le domande difficili
dei «risultati inattesi»

Laura Palazzani a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Quanto conta condividere

«La vera predica è stata quella che ci hanno fatto loro, con le loro limitazioni, con le loro malattie, ma ci hanno fatto capire che sempre c'è una possibilità per crescere e per andare avanti». Era divertito e commosso il Papa lunedì ricevendo la Federazione italiana malattie rare, in vista della Giornata che ogni 28 febbraio (o 29, quando c'è questa data "rara") riporta l'attenzione sui milioni di persone affette da queste patologie cui la scienza fatica a dedicare l'attenzione di cui hanno bisogno. Quell'attenzione che Francesco ha dedicato per intero ai piccoli malati "sgusciati" fuori dalla delegazione in udienza per correre da lui. Una scena di sapore evangelico, che al Papa ha suggerito parole a braccio, oltre al discorso ufficiale nel quale insisteva sulla condivisione: «Quando un papà e una mamma scoprono che il bambino ha una malattia rara, hanno bisogno di conoscere altri genitori che hanno vissuto e vivono la stessa esperienza». Un valore evidente anche alle associazioni che si prendono cura delle coppie alle prese con gravidanze difficili per via di diagnosi di malformazioni: è il caso del «Cuore in una goccia», protagonista il 10 febbraio di un convegno a Milano con l'Associazione difendere la Vita con Maria, organizzatrice dell'iniziativa, il Movimento per la Vita, i Medici cattolici, la Confederazione dei Consulenti familiari di ispirazione cristiana, oltre a scienziati, chirurghi e medici. Una giornata che ha reso evidente quanto sia decisiva proprio la condivisione. Avvenire con "vita" si pone al servizio di questa rete. (F.O.)



Medicina predittiva: il futuro nel Dna?

Nel nostro genoma le tracce di malattie future, certe o solo possibili. Scienza & Vita dà la parola a ricercatori e medici per verificare speranze e interrogativi

ELISABETTA GRAMOLINI

Non è come nelle trame dei film, dove i camici bianchi annunciano la sentenza al protagonista di turno: una malattia che li colpirà di lì a trent'anni senza possibilità di errore. Nella vita reale l'errore resta un'opzione, anche se gli strumenti vengono affinati. Da quando la scienza ha iniziato a leggere il genoma umano sono state originate le sfide più grandi. L'ultima riguarda la "medicina predittiva", cioè gli esami genetici in grado di individuare una mutazione che faccia supporre l'insorgere di una patologia nel corso della vita. Ma più che di supposizione, si parla di probabilità perché sono tante le condizioni dell'ambiente o le scelte personali che mutano l'esito. Alle questioni che riguardano la medicina predittiva l'associazione Scienza & Vita ha dedicato ieri un webinar, coinvolgendo esperti di diversi settori, nell'ambito di una serie di incontri online sulle sfide della genetica. «Oggi abbiamo la possibilità di sequenziare il nostro Dna, ma non siamo ancora in grado di interpretare tutto quello che c'è scritto. Una non corretta interpretazione può creare più danni che benefici alla persona», commenta Alberto Gambino, prorettore dell'Università Europea di Roma e presidente di Scienza & Vita.

Per Domenico Coviello, direttore del Laboratorio di Genetica umana al Gaslini di Genova, in Italia dovremmo tentare di tenere il passo con gli Stati Uniti, dove il processo è già cominciato da anni. Andrebbe cioè fatto il grande salto: rendere disponibili i dati sui pazienti e aumentare il numero dei sequenziamenti. Che è poi lo spirito del programma «1+Million Genome», di cui Coviello è membro del coordinamento nazionale, partito da poco in Europa per creare l'infrastruttura che permetterà di usare i dati per migliorare la salute dei cittadini. «La genetica e la genomica servono alla prevenzione - spiega Coviello - ma non in modo indiscriminato. Il fatto che esistano i marcatori di predisposizione non significa che la malattia si manifesti di sicuro. Questi possono aiutare a prevenire ma devono essere comunque inquadrati e non generalizzati». Facile immaginare come ci sia chi, in giro per il mondo, speculi sul desiderio di molti di conoscere in qualche maniera il proprio futuro. «Esistono - continua - laboratori privati che fanno test genetici, ma basarsi su quello che si legge nel Dna sarebbe un errore. Un gene infatti anche se ha un difetto, potrebbe non venire mai usato o rimanere spento dall'ambiente. Non siamo ancora in condizione di sapere tutto». Quello che però oggi sappiamo sulle anomalie del nostro codice genetico ci permette in molti casi di scongiurare esiti infa-

sti. Come per la mutazione del gene Brca1 e Brca2, imputabile del 5% di tutti i tumori della mammella. «La predisposizione - afferma Lucia Del Mastro, direttore dell'unità operativa clinica di Oncologia Medica dell'Ircs Ospedale Policlinico San Martino dell'Università di Genova - comporta in molti casi l'asportazione delle ghiandole mammarie, delle tube e dell'ovaio. Ma per effettuare il test genetico esistono dei criteri ben definiti. Non si può infatti bussare alla porta dell'ospedale per richiederlo: «Esistono le linee guida dell'Associazione italiana di oncologia medica che vengono aggiornate periodicamente. L'esame è eseguito nei casi in cui il tumore alla mammella sia triplo negativo, insorga in persone giovani oppure quando c'è familiarità». Poi c'è il capitolo dedicato alla sanità pubblica. A differenza dei diagnostici e degli screening, gli esami predittivi sono rivoluzionari: il loro scopo è riconoscere un aumentato rischio di sviluppare una certa malattia. «L'igienista - descrive Paolo Villa-

ri, professore di Igiene del dipartimento di Sanità pubblica e Malattie infettive alla Sapienza di Roma - entra in gioco quando si deve valutare l'utilità del test. Essere in grado di diagnosticare una probabilità più elevata di esordio di malattia non basta. Serve avere anche un intervento capace di migliorare la prognosi». Altro tranello è trovare delle mutazioni di geni per le quali non conosciamo le conseguenze o non abbiamo ancora sufficienti evidenze: «Se non so comunicare alla persona quale sia il rischio di ammalarsi compio un danno perché genero ansia e peggioro la sua qualità della vita». Quindi no, il nostro destino non è segnato come nelle pellicole hollywoodiane. «C'è molto da fare - avverte Dario Sacchini, professore associato del dipartimento Sicurezza e Bioetica dell'Università Cattolica di Roma - sia in termini di costante affinamento dei test sia, a valle, dal punto di vista assistenziale per la persona». La strada è lunga e sono molte le questioni aperte che il docente delinea: «Nel caso di diagnosi di malattia a insorgenza tardiva o a prognosi infausta, il soggetto ha diritto sia a conoscere sia a rifiutare di sapere. Gli standard etici sul consenso e sulla privacy devono essere mantenuti, onde evitare possibili stigmatizzazioni in base al corredo genetico individuale. Va considerata poi la richiesta di esami, soprattutto online, in assenza di prescrizione medica e senza una valutazione di validità clinica e di utilità da parte di professionisti esperti, che comporterebbe un aumento della spesa sanitaria. E non da ultimo va stimata, in termini di giustizia distributiva, l'equità di accesso dei soggetti ai test validati, senza discriminazioni di sorta».



© RIPRODUZIONE RISERVATA

A 3 ANNI DA CODOGNO



Il 20 la Giornata per i sanitari

Interverrà anche il presidente della Repubblica Sergio Mattarella alla terza «Giornata nazionale del personale sanitario, sociosanitario, socioassistenziale e del volontariato» il 20 febbraio, data che ricorda il giorno in cui a Codogno nel 2020 venne scoperto il "paziente uno" italiano contagiato dal Covid. «Insieme per garantire la salute di tutti» è lo slogan scelto per la Giornata che sarà celebrata a Roma nella Pontificia Università San Tommaso d'Aquino, con la partecipazione di tutte le federazioni e i consigli nazionali delle professioni socio-sanitarie.

ROMA Il ministro della Salute Schillaci all'inaugurazione dell'anno accademico all'Università Cattolica. Al centro il «capitale umano» «Programmazione miope, sarà ampliato l'accesso a Medicina»

ALESSIA GUERRIERI

C'è una leva essenziale del nostro Servizio sanitario nazionale che nessuna innovazione tecnologica potrà sostituire: il capitale umano. Quel capitale umano che l'Italia forma al meglio, ma che poi emigra «verso altri Stati alla ricerca di migliori prospettive economiche e professionali». In 10 anni (2005-2015) sono stati più di 10mila, infatti, i medici che hanno lasciato l'Italia, sottolinea il ministro della Salute Orazio Schillaci intervenendo all'inaugurazione dell'anno accademico della sede di Roma dell'Università Cattolica, «un esodo di capitale umano che non possiamo più permetterci». Un fenomeno che va ad aggravare la cronica carenza di camici bianchi, frutto di «una programmazione miope» del numero degli accessi alle facoltà di Medicina, aggiunge il responsabile del dicastero, annunciando che «si procederà a un ampliamento» e che al Ministero esiste un gruppo che «ha il compito di definire il fabbisogno di medici e adeguare l'offerta del sistema universitario».

Medicina «è un percorso di studi serio, che ha bisogno di tirocini costanti. Quindi è indispensabile che i numeri siano da un lato adeguati, per quanto possibile, ai bisogni della società, ma dall'altro coerenti con la capacità di una struttura didattica di seguire tutti i ragazzi nel modo in cui hanno bisogno», dice il rettore Franco Anelli, ricordando che l'università «è una mac-

china pensata per generare domande, per non appagarsi delle risposte, per educare persone capaci di formulare sempre nuovi interrogativi e per essere continuamente attratti, sedotti dalla volontà di comprendere». Nel caso della facoltà, fondata 60 anni fa, c'è una missione in più: «Noi siamo un'istituzione di servizio: al servizio della scienza e della persona», aggiunge nel suo discorso inaugurale Anelli, sottolineando che «la logica del profit non ci appartiene». Ad ascoltare il rettore in prima fila ci sono molte autorità civili ed ecclesiastiche, i ministri degli Interni Matteo Piantedosi e della Cultura Gennaro Sangiuliano, i cardinali Lorenzo Baldisseri, Giovan Battista Re, Ange-



Il ministro della Salute Schillaci e il rettore Anelli

Lo De Donatis, Fernando Vergez Alzaga, il presidente dell'Apsa monsignor Nunzio Galantino e il cardinale José Tolentino de Mendonça. Il porporato, che ha celebrato al mattino insieme all'assistente ecclesiastico generale dell'ateneo monsignor Claudio Giuliodori la Messa, nella sua omelia ha sottolineato che «la forza di una università, e tanto più di una università cattolica, non sta soprattutto nelle risposte di ieri, ma nella domanda sulla verità che possiamo formulare insieme oggi. E sta nell'impegno che essa profonde nell'inaugurare una visione dell'essere umano e della vita che rappresenti una ragione di speranza». Lo scopo nel prossimo anno accademico, precisa nella sua prima relazione da preside della facoltà di Medicina e Chirurgia Antonio Gasbarrini, «sarà quello di formare medici e professionisti sanitari di eccellenza». Secondo lui sono quattro gli obiettivi della facoltà: la didattica, la ricerca, l'assistenza e la solidarietà. «Quest'ultima missione è quella di cui siamo più fieri - spiega - perché rappresenta il nostro tratto distintivo». Mentre la ricerca ha portato a enormi passi avanti, come nella radiologia, ribadisce Evis Sala, ordinaria di Radiologia all'Università Cattolica e direttrice dell'Advanced Radiology Center del Policlinico Gemelli, nella sua prolusione. «La nuova radiologia - conclude - farà sì che nella consultazione con i pazienti potremo essere non solo più efficienti ma anche più precisi e integrati, grazie a un data base in continuo arricchimento».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



FRONTIERE

Intelligenza artificiale, tutta salute

Università Campus Bio-medico con Aisla e Centri Nemo per "restituire" una voce ai malati di Sla. E nei laboratori crescono nuove applicazioni

In sintesi

1

«Voice for purpose» è la piattaforma che raccoglie la voce dei pazienti e quella di donatori per assicurare ai malati che perdono la voce di poter conservare la loro espressività anche tramite le macchine

2

L'intelligenza artificiale permette la gestione di grandi quantità di dati per applicazioni avanzate nel campo della diagnosi e delle terapie, in stretta alleanza con biomedicina e bioingegneria

MEDICINA Il primo Paese a farlo Australia, autorizzate droghe psichedeliche contro la depressione

ANDREA LAVAZZA

Alcune droghe psichedeliche, quelle sostanze naturali o di sintesi che provocano allucinazioni e "viaggi" fuori della realtà, sono testate da anni come possibili rimedi a gravi disturbi psichiatrici, quali il disturbo post-traumatico da stress e la depressione maggiore. Sembrava un paradosso che effetti di forte straniamento potessero dare beneficio a chi cerca di tornare a un normale equilibrio psichico. E dubbi hanno sempre accompagnato le sperimentazioni condotte finora. Una svolta adesso arriva dall'Australia, dove dal prossimo luglio gli psichiatri potranno prescrivere Mdma (meglio conosciuta come ecstasy) e psilocibina (contenuta in alcuni funghi detti magici) per trattare pazienti che non rispondono ad altre cure.

Il provvedimento assunto dall'Autorità nazionale sul farmaco è destinato a fare discutere anche al di fuori dei confini nazionali e i riflettori della comunità scientifica rimarranno accessi sui primi casi trattati per comprendere se si otterranno i risultati attesi. È noto che i composti psichedelici, al di fuori di culture tradizionali che vi ricorrono dall'antichità per i loro riti, sono stati "scoperti" nel Novecento e hanno avuto una certa diffusione negli anni Sessanta per poi essere messi al bando negli Usa con l'Amministrazione Nixon (in Australia l'ecstasy è proibita soltanto dal 1987). Ora, dopo vari studi pilota, la decisione che permetterà a pochi pazienti selezionati di abbinare la psicoterapia all'assunzione di sostanze che provocano inizialmente i noti effetti per poi lasciare, sostengono i fautori, effetti benefici di lungo periodo. La Mdma è uno stimolante che provoca rilascio di dopamina, la sostanza associata al piacere e alla ricompensa. Può dare una "scarica di euforia" e sarà somministrata contro gravi disturbi post-traumatici (soldati, sopravvissuti ad attentati o incidenti). La psilocibina è un allucinogeno che può influenzare i sensi, alterando il pensiero, la percezione del tempo e le emozioni; sarà assunta da persone fortemente depresse che non hanno aiuto dai farmaci in commercio.

Solo gli specialisti potranno fare le prescrizioni, che dovranno poi essere approvate da un comitato etico. Andranno quindi seguiti criteri stringenti sulle modalità di selezione dei pazienti, i protocolli di somministrazione e il monitoraggio degli effetti. Malgrado ciò, dubbi sono stati espressi da medici non coinvolti nel processo di approvazione, in quanto non sono ancora ben noti i meccanismi di azione delle molecole in questione, le conseguenze di lungo periodo dell'uso, seppur limitato, né i dati attuali sembrano dimostrare una efficacia molto maggiore rispetto ad altre terapie. Certamente l'esperienza australiana potrà essere un riferimento per molti Paesi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALESSANDRA TURCHETTI

Un risultato enorme il primo "ecosistema digitale della voce" presentato la scorsa settimana nella sede romana del Parlamento Europeo alla presenza del ministro della Salute Orazio Schillaci e della direzione generale Salute della Commissione Europea, sotto l'egida dell'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica (Aisla).

«Voice for purpose» è il progetto realizzato grazie a una partnership internazionale fra Università Campus Bio-Medico di Roma, Centri Clinici Nemo, Nemo Lab, Translated, Dream On e Aisla per restituire una voce vera, con l'espressività delle emozioni, alle persone colpite da Sla e altre patologie che possono portare alla disabilità vocale. L'iniziativa riflette in pieno la mission dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, nata alla fine degli anni 80 per offrire un percorso di formazione professionale e umana nelle aree salute, scienze della vita e sviluppo sostenibile, all'insegna di un approccio multidisciplinare e della possibilità di sperimentare concretamente le conoscenze apprese.

«Questo progetto è espressione di una peculiarità italiana che la comunità scientifica internazionale ci riconosce, ovvero lo studio e la pratica della bioingegneria», spiega Eugenio Guglielmelli, rettore dell'Università Campus Bio-Medico e direttore scientifico della Fondazione Don Carlo Gnocchi. «In stretto e imprescindibile contatto con medici e pazienti, i nostri ingegneri biomedici cercano risposte ai bisogni dei malati, in particolare quelli affetti da patologie neurodegenerative come la Sla, ma non solo. Nello specifico, da tempo sono in uso sistemi di sintesi vocale ma, nel 73% dei casi, non vengono percepiti dagli stessi pazienti come funzionali in quanto riproducono una voce metallica standardizzata che toglie molto al processo comunicativo. Mettendo insieme neuroscienze e tecnologie digitali, intelligenza artificiale, sensoristica avanzata e robotica, siamo riusciti a restituire ai pazienti una voce "vera".

Nello sviluppo di «Voice for purpose» entra, dunque, anche l'intelligenza artificiale. Che orizzonti si aprono per quest'area di cui sentiamo sempre più parlare? «Innanzitutto, la sua applicazione nell'assistenza al paziente permette un apprendimento rafforzato dei dati, ovvero la registrazione di tantissime informazioni sul suo status che altrimenti non avremmo e che possono convergere in un database a disposizione della scienza - spiega Guglielmelli -. Pensiamo ad alcune esperienze concrete durante la pandemia: in Lombardia, ad esempio, l'Irccs Fondazione Don

Gnocchi ha seguito diecimila pazienti a casa con la telerabilitazione. Nell'ottica di una medicina sempre più partecipativa sono disponibili sistemi avanzati per il monitoraggio delle terapie, per diagnostica, imaging radiologico, chirurgia, gestione di protocolli clinici in fase post acuta. Si tratta di scenari in crescita che potrebbero venire in aiuto proprio per le parti più deboli del Sistema sanitario nazionale, ad esempio la medicina territoriale. Investimenti di risorse in questo momento più favorevole di altri e formazione degli operatori, diffondendo in misura più ampia quello che è già stato oggetto di ricerca: ecco una buona ricetta per curare e assistere al meglio.

Il primo obiettivo di «Voice for purpose» è stato la creazione della banca dati delle voci disponibili per i pazienti. Il lavoro prosegue con l'apporto della sensoristica avanzata che registra e integra i dati di altri parametri monitorabili quali il battito cardiaco, gli effetti dell'utilizzo di ausili per interagire con l'ambiente, con il fine di creare un sistema sincronizzato che restituisca una voce sempre più realistica



anche sotto il profilo della velocità. «Grazie al contributo di doppiatori, bioingegneri, medici, imprenditori, pazienti e delle loro comunità - precisa il rettore - è stato possibile lavorare per aumentare la qualità della vita di chi soffre. E solo con l'alleanza tra tecnologie, ricerca e clinica si può pensare di centrare l'obiettivo».

«Anche la scienza ha dimostrato di avere un cuore - è il commento di Fulvia Massimelli, presidente di Aisla -. È un'iniziativa bellissima che va ben oltre la scoperta di un dispositivo elettronico: è in grado, infatti, di ridare dignità alla persona malata, alla sua sofferenza, perché non poter esprimere i propri sentimenti è un dramma per chi ha la Sla o altre malattie che privano della capacità di comunicare. Abbiamo fatto un appello come Aisla per far conoscere l'opportunità e permettere ai malati di poter subito registrare la propria voce, se ancora in grado, e a tantissimi donatori di farlo». Tutte le istruzioni sono su www.voiceforpurpose.com/ con la procedura che spiega come fare, «in tantissimi hanno già risposto - riferisce la presidente Aisla -. Questa innovazione si affianca ad altre, come la smart home per rendere la casa intelligente, inclusiva e sicura per le persone con disabilità. È commovente vedere i passi avanti che ha fatto la nostra associazione dalla sua nascita, avvenuta esattamente 40 anni fa: affidiamo la speranza di una cura risolutiva ai ricercatori, ma nel frattempo i nostri malati hanno diritto alla vita e assistenza migliori possibili, nel rispetto della loro persona».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

La «cura» tra Saturno e Heidegger

RENZO PEGORARO

Il filosofo Martin Heidegger riprese nel suo *Essere e tempo* (1927), il racconto mitico di Igino (II secolo) dedicato a «Cura», per esprimere la condizione dell'essere umano che si trova consegnato alla premura di chi ci accompagna nella vita: «Mentre Cura stava attraversando un fiume, vide del fango argilloso. Lo raccolse pensosa e cominciò a dargli forma. Ora, mentre stava riflettendo su ciò che aveva fatto, si avvicinò Giove. Cura gli chiese di dare lo spirito di vita a ciò che aveva fatto e Giove acconsentì volentieri. Ma quando Cura pretese di imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì, e volle che fosse imposto il suo nome. Mentre Cura e Giove disputavano sul nome, intervenne anche Terra reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome perché essa, la Terra, gli aveva dato parte del proprio corpo. I disputanti elessero Saturno a giudice, il quale comunicò ai contendenti la seguente giusta decisione: «Tu, Giove, che hai dato lo spirito, al momento della morte riceverai lo spirito. Tu Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poiché fu Cura che per prima diede forma a questo essere, finché esso vive lo possiede Cura. Per quanto riguarda il nome, si chiami homo poiché è stato tratto da humus». Quindi per Heidegger, la Cura è la modalità di comprensione di ciò che significa, esistenzialmente, essere nel mondo. Il nostro «esserci» è legato alla reciproca fragilità, e apparteniamo alla «Cura»: di noi stessi, degli altri, del mondo. Questa prospettiva filosofica va in profondità sul nostro essere umano. D'altra parte l'etimologia latina di «cura» rimanda al «guardare attentamente», con sollecitudine, ed è diventata ispiratrice della medicina, in particolare del rapporto medico-paziente. In effetti, nello sviluppo della bioetica, è maturata la cosiddetta «etica o bioetica della cura», traendo ispirazione da una riflessione di matrice femminile e dalla pratica del mondo infermieristico. Dalla psicologa statunitense Carol Gilligan, e da altri che hanno percorso questo filone, si è sviluppato un approccio bioetico attento alla relazione, all'empatia e alla compassione concentrando sul concetto del «prendersi cura» (in inglese *care*). Tutto ciò riconosce la fragilità e vulnerabilità di ogni essere umano, specialmente quando è malato, che ha bisogno di essere accolto, ascoltato, confortato e curato da chi esprime vicinanza e competenza nel curare (vedi in particolare medico e infermiere, chiamati a sviluppare un'alleanza terapeutica per aiutare il paziente nell'affrontare la malattia). La relazione fondamentale di essere affidati a chi si prende cura di noi, in tanti modi e nelle diverse stagioni della vita, chiede un'assunzione di consapevolezza che diventa responsabilità morale verso sé stessi e gli altri.

Nella prospettiva cristiana, «la cura da parte di Dio e fruita dall'uomo - in Cristo - come benedizione e compito, ci svela non soltanto che abbiamo il dovere situazionale di servire Dio e i fratelli, ma che siamo ontologicamente plasmati come soggetti (e non solo oggetti) di cura. Come Dio è cura, così noi siamo la cura che rivoliamo agli altri, a noi stessi, a Dio» (Paolo Cattorini, *Aver cura di Dio*, pp.25-26)

Canceliere
Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PASTORALE DELLA SALUTE

Vulnerabilità, cantiere sinodale

«Vulnerabilità e corresponsabilità» è il tema dell'incontro nazionale dei direttori e vice direttori diocesani della Pastorale della salute, organizzato dall'Ufficio Cei al Centro di spiritualità «Il Carmelo» a Ciampino lunedì 20 e martedì 21. Nella prima giornata la tavola rotonda su «Cantiere sinodale tra vulnerabilità e corresponsabilità. Individuare, sostenere, proteggere, accompagnare» con le voci di don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Cei, suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità, ed Emanuela Vinai, coordinatrice del Servizio nazionale per la tutela dei minori.

AGENDA

A VICENZA IL 4 MARZO

«Custodire le nostre terre»

Dopo la prima edizione ad Acerra, nell'aprile 2022, torna «Custodire le nostre terre», l'iniziativa realizzata dalle Commissioni episcopali per il Servizio della carità e la salute e per i Problemi sociali e il lavoro, la giustizia e la pace, con gli Uffici Cei per la Pastorale della salute e per i Problemi sociali e il lavoro, insieme a Caritas italiana. L'appuntamento sul tema «Era cosa molto buona» sarà ospitato da Vicenza il 4 marzo, protagonisti i temi e le domande che nascono nell'intrecciarsi di custodia del creato, salute umana, lavoro e sviluppo. Programma, informazioni e iscrizioni su Salute.chiesacattolica.it.

TESTIMONI In un libro l'esperienza di Giada Lonati, direttrice sociosanitaria di Vidas, che a Milano segue pazienti inguaribili con le cure palliative

«Con i malati terminali un percorso spirituale. Che cambia tutto»

CHIARA VITALI

Da più di venticinque anni Giada Lonati sta accanto a uomini, donne e bambini con malattie terminali. È la direttrice sociosanitaria di Vidas, realtà no profit milanese che assiste malati inguaribili soprattutto attraverso le cure palliative, che riducono la sofferenza nel fine vita. Dal 1982 Vidas ha preso in carico più di 39.000 persone. Ciascuna di queste relazioni di cura lascia una traccia preziosa, spiega la dottoressa Lonati, che ha raccontato la sua esperienza nel libro *Prendersi cura* (Corbaccio, 248 pagine, 14,90 euro).

Cosa significa curare un malato terminale?

Mi piace fare un paragone con la storia di san Martino, il patrono delle cure palliative. Il santo divide a metà il suo mantello per darlo a un malato infreddolito. Lo aiutò, lo fece stare meglio, ma non gli regalò l'immortalità. Allo stesso modo noi non possiamo restituire ai pazienti la salute o evitare la morte, ma possiamo dire: «da ora

in poi ci sono, sto con te fino alla fine». Si lenisce il dolore, si, ma si elimina anche la solitudine, e questo cambia la qualità della vita del malato e della sua famiglia. Sottolineo anche che le cure palliative non sono mai l'esercizio di un singolo professionista ma il lavoro di un'équipe che comprende medici, assistenti sociali, volontari...

Lei scrive nel suo libro che la cura è un dialogo tra persone uguali, che si arricchiscono a vicenda. Che cosa riceve dai suoi pazienti?

Per me la relazione di cura è veramente trasformativa, non se ne esce mai uguali a prima. Le cure palliative in particolare sono un esercizio al riconoscimento reciproco, all'umiltà, portano a costruire un senso di fratellanza e a comprendere l'universalità del dolore. E poi ho visto persone morire a ogni età, mi hanno avvicinata alle domande di senso della vita e, anche se non sono una mistica, posso dire che per me le cure palliative sono un percorso spirituale.

Ha in mente incontri in particolare?

Una paziente mi ha detto che, da malata terminale, ha capito che nella vita non bisogna mai perdere nessuna occasione per festeggiare. Altri mi hanno insegnato la gratitudine: quando una persona in fine vita dice «grazie» le sue pa-

role vengono da un preciso sguardo maturato sulla vita, capace di vedere le cose in modo diverso. Ho poi avuto pazienti che non mi hanno ringraziato, nonostante mi fossi spesa per loro con grande generosità, e altri che mi hanno sommerso di ringraziamenti per piccole cose. In questi casi ho imparato che il bene si fa perché è giusto farlo, senza la pretesa di ricevere qualcosa in cambio: non c'è un «do ut des», un «do perché ricevo».

In Vidas vivete l'idea della comunità che si prende cura. È una prospettiva che si sta diffondendo?
C'è una sensibilità crescente, e credo ci sia bisogno di andare in questa direzione, che è contraria a tutto ciò che si è fatto per anni. Siamo abituati a estromettere la sofferenza dalla nostra società, non vogliamo guardarla, dolore e morte sono ancora dei tabù. Se invece maturiamo la consapevolezza che la sofferenza esiste, la nostra società diventa capace di modellarsi per rendere il malato protagonista. È certamente un cambiamento culturale, ci vorrà tempo.



© RIPRODUZIONE RISERVATA

SUL CAMPO

Fine vita, un docu-film sulla via umana

In Francia la Fondazione Jérôme Lejeune riporta l'attenzione sulle cure palliative: un commovente video-verità che rovescia la retorica eutanassica

In sintesi

1

In Francia è in corso un animato dibattito sulla proposta di legalizzare l'eutanassia, sostenuta anche dal presidente Macron

2

Un comitato di 185 cittadini estratti a sorte sta discutendo la questione: è il metodo francese della Convenzione per una legge

3

La norma in vigore sui temi etici è la Claeys-Leonetti del 2016, che ha introdotto l'accesso alla sedazione profonda e continua, fino alla morte

IL CASO La morte in Svizzera Suicidio assistito: se un tribunale ignora la Consulta

MARCELLO PALMIERI

Da un lato, c'è la "non sensazionalità" della notizia, pur inquietante. Dall'altro, però, rimane la preoccupazione per la deriva che rischia di assumere il suicidio assistito: una deriva non solo giuridica, ma anche e soprattutto umana e sociale. Mercoledì della scorsa settimana, l'associazione radicale Luca Coscioni ha accompagnato a morire in Svizzera - in un centro specializzato che assiste le persone nel loro ultimo, disperato gesto - la signora Paola, una 89enne bolognese malata di Parkinson. Il giorno successivo gli attivisti che l'avevano portata oltre frontiera si sono provocatoriamente auto-dennunciati presso i Carabinieri di Bologna. Il reato sarebbe quello di assistenza nel suicidio. "Sarebbe", perché la Corte costituzionale - con l'ormai nota sentenza 242 del 2019 - ha disegnato un perimetro di non punibilità di questa violazione penale. In presenza di un paziente giudicato libero di autodeterminarsi, sottoposto a trattamenti di sostegno vitale, afflitto da una patologia grave e irreversibile, la quale sia fonte di sofferenze fisiche o psichiche ritenute intollerabili dal soggetto stesso, chi lo aiuta a farla finita non può essere punito. Nel caso bolognese, però, una di queste condizioni manca: quella della sottoposizione a trattamenti di sostegno vitale. Ma ecco il colpo di scena: il procuratore di Bologna Giuseppe Amato chiede che l'indagine venga archiviata, perché la nozione di "sostegno vitale" è da intendersi «come comprensiva anche di quei trattamenti di tipo farmacologico, interrotti i quali si verificherebbe la morte del malato anche se in maniera non rapida». In attesa del verdetto finale, che spetta al giudice per le indagini preliminari, l'associazione Coscioni esulta. E manda ai media un invito alla conferenza stampa, indetta per martedì 14: «Suicidio assistito, possibile decisione rivoluzionaria». In verità, quand'anche il gip accogliesse la richiesta della pubblica accusa non accadrebbe nulla di inedito. Questa discutibile interpretazione estensiva della sottoposizione a trattamenti di sostegno vitale infatti era già stata conosciuta nel 2020 dalla Corte d'Assise di Massa e definizione del processo contro Marco Cappato e Mina Welby per l'agevolazione della morte in Svizzera nel 2017 di Davide Trentini, malato di sclerosi multipla dal 1993; il consulente della difesa degli imputati, l'anestesista Mario Riccio, aveva teorizzato l'equivalenza tra una terapia farmacologica, sospesa la quale sarebbe comunque sopraggiunta la morte, presto o tardi, e un macchinario di sostegno vitale. Tale tesi aveva trovato accoglimento sia presso i giudici toscani sia presso la Corte d'appello di Genova. Il procuratore di Bologna ha fatto suoi questi due precedenti. Ma ecco la domanda: alla luce del principio di precauzione, giurisprudenzialmente invocato su tutte le questioni controverse, è sostenibile la richiesta del procuratore? Sembra di no, posto che l'interpretazione toscana e genovese della Consulta "allarga" a dismisura il dettato della sentenza 242. E per di più proviene da magistrature territoriali, non certo del rango della Corte costituzionale, e che per questo appaiono inidonee a formare in materia un precedente vincolante per i giudici chiamati in futuro a decidere casi simili.

Chiedendo di archiviare le auto-denunce di chi ha aiutato una malata di Parkinson a morire, la Procura di Bologna si sta ponendo al di fuori dei criteri indicati dalla Corte costituzionale

Certo è che la richiesta di archiviazione rafforza quella concezione della vita umana che esalta un "io" solitario, a discapito della cura e del "noi": il noi marito e moglie, noi genitori e figli, noi malato e famiglia che lo assiste e lo ama. Assai lontano dai «doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale» sanciti dalla Costituzione all'articolo 2.

interrotti i quali si verificherebbe la morte del malato anche se in maniera non rapida». In attesa del verdetto finale, che spetta al giudice per le indagini preliminari, l'associazione Coscioni esulta. E manda ai media un invito alla conferenza stampa, indetta per martedì 14: «Suicidio assistito, possibile decisione rivoluzionaria». In verità, quand'anche il gip accogliesse la richiesta della pubblica accusa non accadrebbe nulla di inedito. Questa discutibile interpretazione estensiva della sottoposizione a trattamenti di sostegno vitale infatti era già stata conosciuta nel 2020 dalla Corte d'Assise di Massa e definizione del processo contro Marco Cappato e Mina Welby per l'agevolazione della morte in Svizzera nel 2017 di Davide Trentini, malato di sclerosi multipla dal 1993; il consulente della difesa degli imputati, l'anestesista Mario Riccio, aveva teorizzato l'equivalenza tra una terapia farmacologica, sospesa la quale sarebbe comunque sopraggiunta la morte, presto o tardi, e un macchinario di sostegno vitale. Tale tesi aveva trovato accoglimento sia presso i giudici toscani sia presso la Corte d'appello di Genova. Il procuratore di Bologna ha fatto suoi questi due precedenti. Ma ecco la domanda: alla luce del principio di precauzione, giurisprudenzialmente invocato su tutte le questioni controverse, è sostenibile la richiesta del procuratore? Sembra di no, posto che l'interpretazione toscana e genovese della Consulta "allarga" a dismisura il dettato della sentenza 242. E per di più proviene da magistrature territoriali, non certo del rango della Corte costituzionale, e che per questo appaiono inidonee a formare in materia un precedente vincolante per i giudici chiamati in futuro a decidere casi simili.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Una scena del docu-film «Inchiesta al cuore del fine vita» della Fondazione Jérôme Lejeune

DANIELE ZAPPALÀ

Che cosa sono le cure palliative? Secondo i sondaggi, solo un'esigua minoranza di francesi è capace di fornire una risposta abbastanza precisa a questa domanda. Eppure, oltretutto la creazione di unità di cure palliative nei principali poli ospedalieri sarebbe da anni un obbligo di legge, purtroppo ancora disatteso in non pochi dipartimenti. Anche il dibattito nazionale sul fine vita appena avviato, su impulso del presidente Emmanuel Macron, sembra per il momento schivare in gran parte la questione, nonostante il suo carattere in realtà cruciale per mettere a fuoco le odierne poste in gioco e le tendenze, in mezzo a tanti miti spacciati per verità. Per ovviare a questa grave lacuna, che alcuni osservatori giudicano non casuale, data la visibilità mediatica offerta costantemente alle tesi pro-eutanassia, la Fondazione Jérôme Lejeune è scesa in campo per promuovere un documentario destinato a far luce sul fine vita, mettendo in risalto in primo luogo proprio l'abnegazione di medici e infermieri impegnati sul fronte delle cure palliative.

Il risultato, un docu-film intitolato *Enquête au cœur de la fin de vie* («Inchiesta al cuore del fine vita») diretto dal noto documentarista Géraud Burin des Roziers, è un'immersione che colpisce per la sua schiettezza e umanità. «Ciò che mi resta delle riprese è soprattutto la generosità e l'umiltà di queste équipe supercompetenti al servizio di chi è fragile», ha dichiarato il regista all'anteprima parigina del film, senza celare la propria emozione e le sue convinzioni personali sul cosiddetto "modello belga", come viene presentato in genere dai pro-eutanassia: «Ebbene - dice il regista -, spero che non giunga mai nel nostro Paese». In poco più di un'ora il documentario mostra il lavoro di professionisti come la dottoressa Estelle Destrée, che coordina un'unità di cure palliative nella periferia di Parigi. O quello delle ra-

re unità mobili che rispondono alle richieste delle famiglie e dispensano cure fondamentali a domicilio.

Grazie a sequenze avvincenti, può risultare chiaro il grande paradosso che finora è stato in larga parte occultato nel dibattito in Francia: proprio nel momento in cui la medicina vive «una rivoluzione nel trattamento del dolore» rispetto al passato, il Paese rischia di farsi irretire dalla retorica ossessiva delle associazioni che chiedono l'eutanassia, costruita attorno all'argomento del rischio per tutti di una morte fra dolori atroci e insopportabili. Un altro argomento del fronte che chiede la legalizzazione della morte

Il documentarista Géraud Burin des Roziers firma un'inchiesta che denuncia un diritto negato

a richiesta, smontato in pieno dal documentario, è quello della "libertà" negata attualmente dalla legge a chi vuole accelerare la fine della propria vita. In proposito, il film illustra due verità ben note a chi è immerso ogni giorno nella realtà del fine vita: coloro che chiedono di morire sono quasi sempre persone che si sentono escluse e alle quali vengono negati attenzione e affetto. In genere, al contrario, i pazienti che hanno la fortuna di poter ricorrere a un'unità esperta nelle cure palliative chiedono di poter vivere quanto più a lungo possibile. Dunque, in realtà, nei sistemi dove l'eutanassia o il suicidio assistito sono in varia misura ammessi, come quelli belga e svizzero, il principio di una morte somministrata in modo "tecnico" diventa ogni giorno più banale e spogliano il paziente della propria libertà. E questo accade perché in questi Paesi ogni persona fragile subisce una pressione sociale indebita aggiuntiva che rischia di condizionarne fatalmente le sue scelte.

Fra i pregi del documentario, che sarà proiettato numerose volte nel quadro di una sorta di *tour de France*, vi è pure quello di dare la parola a noti esperti di questioni bioetiche, come il professor Emmanuel Hirsch, che denunciano le false verità dalle quali è attualmente inquinato il dibattito pubblico avviato su scala nazionale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ROMA Al Policlinico Gemelli L'operazione sul feto può sconfiggere anche la spina bifida



Una piccolissima paziente al «Gemelli»

LAURA BADARACCHI

Tre anni fa era nato Tommaso, operato in utero alla 26esima settimana per la correzione del mielomeningocele, grave forma di spina bifida che può causare gravi disabilità permanenti: difficoltà motorie, paraplegia, idrocefalo, dislocazione verso il basso di cervello e tronco encefalico, disfunzione della vescica e dell'intestino, deformità ossee, possibili ritardi cognitivi e disfunzioni sessuali. E pochi giorni fa è venuta alla luce Marta - nome di fantasia -, affetta dalla stessa patologia e operata a 25 settimane. A realizzare gli eccezionali interventi con una tecnica di *open surgery* (a cielo aperto) è stata un'équipe composta da ginecologi ostetrici, neonatologi, anestesisti e neurochirurghi del Policlinico Gemelli di Roma. «In genere si effettua la correzione chirurgica qualche giorno dopo la nascita, ma questi difetti peggiorano in gravidanza per l'esposizione prolungata delle strutture nervose al liquido amniotico, motivo per cui la riparazione in utero migliora la salute del feto, trattato come un paziente già nato correggendo chirurgicamente l'anomalia e contrastando il peggioramento durante la vita intrauterina», spiega Marco De Santis (che ha effettuato l'intervento), associato di Ginecologia e ostetricia all'Università Cattolica di Roma, responsabile della Uos Prevenzione, diagnosi e terapia dei difetti congeniti, afferente alla Uoc di Ostetricia e patologia ostetrica diretta da Antonio Lanzone, ordinario di Ginecologia e ostetricia.

«La diagnosi ecografica è stata eseguita al 5° mese di gravidanza e confermata con risonanza magnetica fetale. Purtroppo abitualmente questo tipo di anomalie, che si determinano entro i primi 30 giorni dopo il concepimento, portano alla scelta dell'interruzione della gravidanza, quindi sono pochi i casi che arrivano alla nascita. Per Marta i genitori avevano letto dell'intervento su Tommaso e ci hanno contattati. È di un'operazione difficile, col rischio di parto cesareo prematuro o distacco della placenta, ma stavolta siamo riusciti ad arrivare oltre la 36esima settimana, controllando mamma e bambino una volta la settimana». Un esito positivo reso possibile da un grande lavoro di squadra: dell'équipe da lui coordinata - centro di riferimento nazionale per questo trattamento prenatale - hanno fatto parte la professoressa Lucia Masini, le dottoresse Daniela Viscconti e Francesca Turchiiano, le ostetriche Francesca Agresta e Camilla Allegrini, gli anestesisti Stefano Catarci, Gaetano Draisci e Nicoletta Filetici, i neurochirurghi Gianpiero Tamburini, Luca Massimi e Federico Bianchi, la radiologa Simona Gaudino, la psicologa Annamaria Serio, i bioeticisti Antonio Spagnolo, Barbara Corsano e Dario Sacchini.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Noi e i «risultati inattesi» tra diritto di sapere e dovere di informare

L'ANALISI

LAURA PALAZZANI



I «risultati inattesi» sono reperti incidentali, casuali e non previsti, che possono emergere nel contesto della ricerca genetica o dei test genetici. Tali rilevazioni - pur non essendo originariamente pianificate - possono rappresentare opportunità in termini di salute se «azionabili» clinicamente: possono consentire di prendere coscienza di diagnosi, di elementi utili per la prevenzione, per decisioni terapeutiche, informazioni rilevanti per scelte riproduttive. Ma possono essere anche fonte di stress, ansia e disagio nella misura in cui tali informazioni «non sono azionabili» e riguardano malattie non curabili, e per le implicazioni di certe informazioni genetiche per i familiari. La comunicazione dei risultati inattesi ai soggetti è un tema di discussione bioetica, in modo particolare se riguarda i genitori rispetto alla condizione clinica dei propri figli minori. Nel contesto del dibattito pluralista emergono posizioni diverse.

La visione libertaria ritiene che il soggetto adulto autonomo sia legittimato a richiedere o rifiutare qualsiasi informazione, rivendicando il diritto di sapere, ma anche di ignorare: sia rispetto a sé che rispetto al minore, rivendicando un «potere» di proprietà sul soggetto minore. Sono i genitori

che decidono per lui/lei, se non ancora in grado di partecipare alla decisione: la loro volontà prevale. La visione personalista mette invece al centro la dignità umana, che giustifica il dovere e la responsabilità di cura della salute, sia rispetto a sé che rispetto all'altro, a maggior ragione se particolarmente vulnerabile quale è il minore. In tale prospettiva si ritiene doveroso comunicare da parte del medico e doveroso ricevere le informazioni da parte del soggetto, nella misura in cui tali risultati siano rilevanti per la salute del proprio figlio sul piano preventivo, diagnostico, terapeutico o per scelte riproduttive: il diritto di sapere diviene dovere di informare e dovere di sapere. Un dovere che assorbe ansie e stress in funzione della possibilità di miglioramento della salute dell'altro, in condizioni di fragilità. Se il genitore rifiuta informazioni «azionabili» mette in pericolo la salute del proprio figlio, ma anche quella di altri familiari, impedendo loro di conoscere elementi importanti per scelte sanitarie. Il problema si amplifica quando i risultati inattesi riguardano malattie genetiche a insorgenza tardiva e non curabili e/o prevenibili: emerge l'esigenza di un bilanciamento tra il possibile beneficio per i soggetti derivante

dalla conoscenza del loro rischio genetico (es. pianificazione di scelte di vita) e il potenziale danno arrecabile con la messa in discussione della futura autonomia («diritto ad un futuro aperto»). Emerge l'esigenza di un'adeguata consulenza genetica nell'ambito della quale sia data una informazione appropriata sulla possibilità di risultati incidentali e sulle problematiche conseguenti. Chi dona campioni biologici per la ricerca o effettua un test genetico deve essere a conoscenza sin dall'inizio della possibilità di conoscere informazioni impreviste, e le possibili implicazioni per il soggetto stesso, i figli e i familiari. Si dovrebbe anche considerare la rilevanza di una appropriata formazione del medico alla comunicazione che sia in grado di valutare caso per caso cosa dire, come informare il soggetto, anche tenendo conto della sua specifica condizione (es. stress emotivo, ansia), sempre considerando prioritariamente il suo bene, la sua salute e quella dei suoi familiari.

Il dibattito internazionale su questo punto è aperto e non si è ancora consolidato in linee condivise.

Ordinario di filosofia del diritto
Lumsa

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BANCA D'ITALIA
EUROSISTEMA

AVVISO DI GARA

La Banca d'Italia ha indetto una gara con procedura aperta ai sensi dell'art. 60 del d.lgs. n. 50/2016 per l'affidamento del contratto di locazione, comprensiva di assistenza tecnica e manutenzione del sistema di stampa digitale e di allestimento per le esigenze del "Centro stampa" della Banca d'Italia in Roma (CIG 96134451C8). Il valore complessivo massimo stimato dell'appalto, per la durata di cinque anni, è pari a 4.600.000,00 euro oltre IVA. Termine per la ricezione delle offerte: ore 15:00:00 del 15/03/2023. Le modalità di partecipazione sono indicate nel Bando di gara, pubblicato sulla G.U.U.E. il 08/02/2023 (rif. 2023/S 028-090264) e in corso di pubblicazione sulla G.U.R.I. - disponibile sul sito <https://gareappalti.bancaditalia.it> insieme alla documentazione di gara.

PER DELLEGARE
DEL DIRETTORE GENERALE
Vincenzo Masiaro-Laurenzi

BANCA D'ITALIA
EUROSISTEMA

AVVISO DI AGGIUDICAZIONE DI APPALTO

Sono stati spediti, per la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea, gli avvisi integrali relativi all'aggiudicazione della procedura negoziata per il rinnovo delle convenzioni relative ai sistemi informativi SIEF e SIAM della Cerved Group Spa (rispettivamente CIG 9456314D2A e CIG 9454092386). La società aggiudicataria è CERVED GROUP SPA con sede legale in Via dell'Unione Europea, 6/a - 6/b 20097 San Donato Milanese (MI). L'avviso è altresì pubblicato integralmente sul sito internet della Banca d'Italia (<https://gareappalti.bancaditalia.it>).

PER DELLEGARE
DEL DIRETTORE GENERALE
Stefano Fabrizio