

ALL'INTERNO

L'ANNIVERSARIO

«Accolti dai Centri Nemo»
I malati si raccontano

Elisabetta Gramolini a pagina

CHIESA E SOCIETÀ

Dalla parte dei disabili
cambia il nostro sguardo

Giovanna Sciacchitano a pagina

PUNTI FERMI

La bioetica di Francesco
10 anni con i più fragili

Michele Aramini a pagina



INVECE, UN SAMARITANO

Il dizionario che ci serve

Non perde occasione, Francesco, per ricordarci la visione dell'uomo che prorompe dal Vangelo e con la quale possiamo affrontare a testa alta e mano aperta la cultura selettiva del nostro tempo: «Pensiamo alla vicinanza, alla prossimità: colmare le distanze e collocarsi sullo stesso piano di fragilità condivisa - ha detto ricevendo nei giorni scorsi l'Inail -. Quanto più uno avverte di essere fragile, tanto più merita vicinanza. In questo modo, si abbattono le barriere per trovare un comune piano di comunicazione, che è la nostra umanità». Vale la pena prendere nota di quel che il Papa ci va dicendo perché mostra un approccio per essere persuasivi nella difesa della vita umana agli occhi di un mondo al quale viene suggerita senza sosta la fede nella libertà di scelta assoluta e incondizionata, su tutto, e in particolare proprio sulla vita. Davanti a questa mentalità il Papa propone di porsi con tre atteggiamenti: «Vicinanza, misericordia compassionevole e tenerezza», perché «questo è lo stile di Dio e su questa strada dobbiamo andare». Il dizionario che torna nelle parole di Francesco è quello del Samaritano, che offre le parole giuste «quando una persona invoca aiuto, si trova nella sofferenza e rischia di essere abbandonata sul ciglio della strada della società». Si tratta infatti di mettere «in pratica i verbi della parabola evangelica: vedere, avere compassione, farsi vicini, lasciare le ferite, farsi carico. E questo non è un bell'affare, è sempre in perdita!». (F.O.)



A lezione di vita dalle mamme d'Africa

La gioia di ogni nuovo neonato pur nella più assoluta povertà: parla Magdalene Awor, ostetrica del Cuamm in Sud Sudan, premiata dalla Pontificia Accademia

CHIARA VITALI

«La nascita di una vita è sempre un momento molto interessante. Chi viene al mondo piange, ma contagia tutti di felicità». Magdalene Awor ride mentre racconta ciò che più ama del suo lavoro. È un'ostetrica ugandese, ha 52 anni e lavora in Sud Sudan insieme al Cuamm-Medici con l'Africa, ong presente sul territorio dal 2006. La raggiungiamo in videochiamata, dopo aver ricevuto il premio «Custode della vita» conferito dalla Pontificia Accademia per la Vita e consegnato dal suo presidente monsignor Vincenzo Paglia.

È stata scelta per il suo impegno quotidiano accanto a donne e bambini in un contesto ancora estremamente fragile. Il Sud Sudan, infatti, vive da decenni guerre e violenze. Prima il conflitto per ottenere l'indipendenza dal Sudan, siglato nel 2011, poi la guerra civile che dal 2013 ha causato più di 400mila morti. Gli accordi di pace sono stati firmati ma non hanno ancora prodotto i risultati sperati, le armi continuano a essere diffusissime, gli scontri sono un pericolo sempre reale. Si aggiungono poi le inondazioni che hanno colpito il Paese negli ultimi anni e che hanno fatto aumentare il numero di sfollati interni fino a 2 milioni (dato dell'Agenzia Onu per i rifugiati del 2021).

Chiediamo a Magdalene Awor che cosa significhi occuparsi proprio di vita in questo contesto, lei risponde sempre a partire dalla sua esperienza pratica. Oggi lavora all'ospedale di Rumbek, nel centro del Paese, specializzato in ostetricia e in pediatria. «Essere qui è molto sfidante - spiega l'ostetrica -. La nostra struttura è il punto di riferimento per più di quaranta centri sanitari sparsi sul territorio con servizi medici di base. Quando una donna incinta è a rischio o ha complicazioni viene inviata da noi, e questa è la prima difficoltà, mancando i mezzi per muoversi: abbiamo una sola ambulanza per tutto il territorio».

Nel Paese, in media, una donna ha cinque bambini, ma si toccano picchi di dieci-undici figli. «Qualcuno dice che è necessario perché durante la guerra sono morte troppe persone - considera l'ostetrica -. Ma io vedo che in Sud Sudan come in altri Stati africani c'è un forte spirito comunitario e di condivisione, avere tanti bambini è un orgoglio e non ci sono standard economici ideali da raggiungere. Le famiglie sono molto ampie, anche perché la poligamia è diffusa, e per i bambini è normale vivere tutti insieme».

Accanto alla cura dei figli, le donne a Rumbek hanno altri compiti. La loro vita è dura in tutte le stagioni, sottolinea Magdalene. Duran-

te i periodi di raccolta le mamme devono andare nei campi, cogliere i frutti e prepararli per la conservazione. Tocca a loro, non possono sottrarsi, nemmeno se incinte. «La loro stessa salute non è una priorità, a volte le donne arrivano in ospedale dopo aver abortito a causa degli sforzi fisici. Ci dicono che non possono in nessun modo riposare, e spesso saltano le visite di monitoraggio».

E poi c'è il parto, momento unico per ciascuna. È una grande gioia, dice Awor, con poche eccezioni: «In rari casi le donne sono esauste, arrivano in ospedale da sole e si sentono abbandonate, oppure non hanno il latte perché sono disidratate. Curiamo la loro salute mentale e intanto pensiamo noi al neonato. Lo stato di depressione dura alcune ore, poi sono le stesse donne ad alzarsi e a chiedere di vedere il bambino».

Stare accanto a queste donne e a tutte le partorienti richiede personale e strumenti che spesso scarseggiano. Per questo a Rumbek è nato anche un centro di formazione per infermieri e ostetriche. I corsi sono pratici e

teorici, gli studenti sono cinquanta e Magdalene Awor è una delle formatrici: «I ragazzi e le ragazze hanno molta voglia di imparare - racconta -, stare con loro mi dà speranza perché un giorno io non ci sarò più e loro dovranno essere autonomi. È molto importante anche avere volontari da altri Paesi perché gli studenti imparano più velocemente con loro. Se qualche operatore sanitario vuole venire dall'Italia per un periodo, è benvenuto!».

A inizio febbraio in Sud Sudan è arrivato papa Francesco, che ha definito la situazione del Paese come una «tragedia umanitaria». Il Pontefice ha ascoltato anche le testimonianze di alcune donne vittime di violenze: «Hanno sofferto e continuano a soffrire», ha rimarcato. La sua visita è stata molto sentita, come testimonia Magdalene Awor: «Nella mia parrocchia i giovani sono partiti per un pellegrinaggio a piedi di nove giorni per vederlo. Le persone sono state veramente felici, anche perché la sua visita è arrivata dopo una lunga attesa. Il Papa ha lasciato grandi speranze di pace e la voglia di vivere in armonia, senza più conflitti».

Dopo aver ritirato il premio in Italia, Magdalene Awor è tornata in Sud Sudan. È di nuovo lì, all'ospedale di Rumbek, insieme alle mamme e ai loro bambini.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TRE INCONTRI CEI



Il manifesto delle tre giornate

Salute mentale dei minori

Dal 28 al 30 marzo l'Ufficio Cei per la Pastorale della salute organizza tre incontri in altrettante città su «La salute mentale dei bambini e adolescenti: nuove emergenze. Disturbi dello spettro autistico e non solo». Si comincia il 28 a Genova, il giorno dopo Assisi, il 30 a Lamezia Terme, per «tre appuntamenti di conoscenza e consapevolezza» che l'Ufficio organizza insieme alle diocesi e alle realtà impegnate nel territorio locale e nelle tre parti d'Italia, Nord, Centro e Sud. Gli incontri si svolgono al Gaslini, al Serafico e all'Oasi Bartolomea. Info: Salute.Chiesacattolica.it.



Magdalene Awor premiata a Roma dal cancelliere della Pontificia Accademia per la Vita Vincenzo Paglia. A sin., a Rumbek



L'INIZIATIVA Il 21 marzo la Giornata mondiale con una campagna che smonta i pretesti «ridicoli» ancora diffusi per emarginare

Includere le persone con sindrome di Down, non ci sono scuse

ENRICO NEGROTTI

Sono molteplici le forme di esclusione e discriminazione che subiscono le persone con sindrome di Down (Sd). «Con noi, non al nostro posto» è lo slogan lanciato per la Giornata mondiale della sindrome di Down (World Down Syndrome Day, WdSD), che ricorre il prossimo 21 marzo (21 come il cromosoma di cui queste persone hanno 3 copie, come marzo è il terzo mese dell'anno) da Down Syndrome International (DSI), la rete di associazioni che cura la promozione di iniziative sotto l'egida delle Nazioni Unite, che nel dicembre 2011 avviarono la ricorrenza. Due conferenze sono previste nelle sedi Onu: a Ginevra già da lunedì 20 per dibattere del diritto a una comunicazione di facile comprensione, e martedì 21 a New York per discutere del diritto alla capacità giuridica delle persone con Sd. In Italia le due maggiori aggregazioni di associazioni, CoordDown e Aipd (Associazione italiana persone Down), declinano il tema della giornata con altrettanti video: «Scuse ridicole per non essere inclusivi» (a cura di Luca Loren-

zini e Luca Pannese) e «Insieme a noi, non al posto nostro» (con Lillo redarguito da Francesco, giovane di 21 anni con Sd). Da parte sua anche Pro Vita & Famiglia rilancia la sua campagna per il primo diritto inclusivo, quello alla vita.

«Facciamoli nascere, #stopaborto» è lo slogan dei manifesti affissi a Roma e in diverse altre città. La Giornata mondiale cade a pochi giorni dalla premiazione della notte degli Oscar, in cui per la prima volta è salito sul palco dei vincitori un attore con sindrome di Down, il 31enne irlandese James Martin. Un evento storico, ma che non risolve i problemi di tutte le persone con Sd nel mondo. «Parli sempre te!» è l'obiezione che Francesco muove a Lillo, che interviene nel video di Aipd per «difendere» i diritti delle persone con Sd

ma, appunto, non lo lascia parlare. E in vista della giornata del 21, già domenica 19 marzo in molte piazze italiane (il calendario è disponibile sul sito www.aipd.it, ed è in continuo aggiornamento) saranno organizzati dei flash mob in cui, dotati di fischietto, le persone balleranno per sensibilizzare sui diritti delle persone con Sd, in particolare appunto quello all'autodeterminazione.

CoordDown ha realizzato un video nei quali vengono rappresentate alcune situazioni in cui le persone con sindrome di Down sono state escluse da attività cui avevano diritto, con «scuse ridicole»: dalla scuola non preparata per portare in gita un ragazzino, al giovane per il quale nel corso di judo c'è spazio solo quando deve andare a scuola, dalla bambina non accolta al campo



Un'immagine per la Giornata 2023

estivo perché c'è già un altro di «quei bambini» alla ragazza esclusa da un incontro perché non ci sono più sedie, fino al giovane non ammesso al corso di teatro perché le iscrizioni si sono chiuse... dieci minuti prima. Si tratta, avverte CoordDown di situazioni realmente avvenute e scuse realmente avanzate per rifiutare l'accoglienza di persone con sindrome di Down. La campagna è stata lanciata anche su TikTok, dove sono presenti anche molti altri brevi video che testimoniano altre «scuse ridicole». «L'aborto oltre la 12ª settimana - osserva Maria Rachele Ruii, componente del direttivo di Pro Vita & Famiglia - è vietato a meno che al figlio non sia rilevata la presenza della sindrome di Down». «È evidentemente inquietante - aggiunge - una società che con una mano celebra la Giornata di queste persone e con l'altra invita le mamme a eliminarli». Anche in televisione, nel programma «O anche no», sarà trasmesso un documentario sull'inclusione sociale delle persone con sindrome di Down: andrà in onda domenica 19 alle 10.15 e lunedì 20 all'1.05 su Rai 3.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SUL CAMPO

«Da malati, accolti come in famiglia»

I 15 anni dei «Centro Nemo» che in sette sedi, da Trento a Napoli, si fanno carico di tutte le necessità di chi soffre per patologie neuromuscolari

In sintesi

1

15 anni fa apriva all'Ospedale Niguarda di Milano il primo Centro Nemo (sigla che sta per Neuro-Muscolar Omnicenter) per iniziativa di varie associazioni per malati e famiglie

2

Da allora sono sorti Centri Nemo anche ad Arezano, Brescia, Napoli, Roma, Trento fino all'ultimo aperto un anno fa ad Ancona, per 124 posti letto complessivi

3

23 specialità cliniche, con 370 professionisti 15mila i pazienti curati dal 2008 a oggi 68 gli studi clinici pubblicati nell'ultimo anno dal solo Centro di Milano

LA FONDAZIONE Convention Telethon moltiplica lo sforzo nella ricerca sulle malattie rare

DANILO POGGIO

«Continuiamo, convintamente, a sostenere tutte le fasi della ricerca. Il processo è lungo, ma ogni specifico gradino è fondamentale: lo studio dei meccanismi di base, la parte pre-clinica e poi quella clinica». Si chiude oggi, a Riva del Garda, la XXI Convention scientifica di Fondazione Telethon, e Danila Baldessari, membro della direzione scientifica, spiega la direzione che si è ormai consolidata: «La ricerca è un percorso ed è imprescindibile tutelarla nella sua interezza. Molto promettente è il lavoro che si sta portando avanti sulle tecnologie, per ampliarne il più possibile l'impiego. La terapia genica, ad esempio, è ormai assodata in diverse circostanze, ma, sviluppandola, potremo migliorarla, arrivando a terapie per altre patologie esistenti e, per ora, non trattate con questi strumenti». La sfida è enorme: sono circa settemila le malattie rare conosciute e, soltanto in Italia, i malati sono due milioni, di cui il 70% in età pediatrica. Fondazione Telethon è una delle principali charity biomediche italiane: nata nel 1990 per iniziativa di un gruppo di pazienti affetti da distrofia muscolare, si pone oggi come obiettivo la cura delle malattie genetiche rare grazie a una ricerca scientifica di eccellenza, seguendo l'intera «filiera della ricerca», dalla raccolta fondi fino ad arrivare all'attività nei centri e nei laboratori della Fondazione.

Alla convention in Trentino sono presenti 850 partecipanti, tra ricercatori, clinici e rappresentanti di associazioni di pazienti, per discutere dei traguardi raggiunti in campo terapeutico e diagnostico e nello studio dei meccanismi di diverse malattie genetiche rare, come quelle neuromuscolari, del neurosviluppo e mitocondriali. Nell'ambito dei quattro giorni, articolati tra il convegno clinico sulla ricerca neuromuscolare (organizzato insieme ad Associazione italiana sistema nervoso periferico e Associazione italiana di miologia), la convention scientifica e il convegno delle Associazioni in rete di Fondazione Telethon, sono stati inseriti argomenti d'avanguardia (le terapie avanzate e l'intelligenza artificiale) ma anche riflessioni sulle prospettive, con l'impatto che il Piano nazionale di ripresa e resilienza avrà nell'ambito della ricerca sulle malattie rare. «Del nostro lavoro - continua Danila Baldessari - non va dimenticata la ricerca sulla diagnosi delle malattie, per arrivare a nuovi strumenti (le metodiche molecolari) o alla scoperta di geni e mutazioni che causano la malattia stessa. Senza dimenticare la sostenibilità economica dell'intera filiera. Più si procede con lo sviluppo più le terapie delle malattie rare possono essere cure, e può venire a mancare il margine per le aziende farmaceutiche. Ogni paziente però ha il diritto di essere curato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ELISABETTA GRAMOLINI

In famiglia tutto è messo in comune: a volte si piange, altre si ride. Lo stesso avviene anche nei sette Centri Nemo sorti in tutta Italia e specializzati nella presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari, quelle di cui si parla per le scoperte scientifiche ma anche perché a oggi non esiste una cura. Proprio perché una terapia di guarigione ancora non esiste, ma c'è la volontà di raggiungerla, nella sala ristoro della struttura di Ancona - l'ultima aperta in ordine di tempo, un anno fa - campeggia la scritta «Sogna in grande, desidera l'impossibile». Una sfida, certo, che però pazienti e sanitari hanno accettato fin dall'inizio, 15 anni fa per il primissimo centro nato a Milano, presso l'Ospedale Niguarda, grazie all'alleanza di diversi soggetti (Uildm, Fondazione Telethon, Aisla, Famiglie Sma, SLAnciamoci, Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport). «L'intuizione iniziale - spiega Alberto



Nemo: il presidente Fontana ad Ancona. Sopra, il logo

Fontana, presidente dei Centri Clinici, e lui stesso con malattia neuromuscolare - è stata la lettura del bisogno. Avevamo la necessità di avere luoghi dove prendersi cura in maniera multidisciplinare. Come pazienti dovevamo rivolgerci a specialisti differenti, senza mai una sintesi della presa in carico». E così negli anni è stato costruito un modello di sanità fondato sulla partnership tra pubblico e privato sociale, in un rapporto di corresponsabilità per condividere servizi e progetti di cura, in continuità con gli ospedali e nell'ambito del Sistema sanitario nazionale. «Secondo un criterio di sussidiarietà - continua Fontana - da un lato continuiamo a raccontare il nostro bisogno e dall'altro ci assumiamo la responsabilità di partecipare alla risposta». L'attenzione per garantire il diritto di cura a tutti, dal più piccolo al più anziano, è palpabile nelle storie che emergono da questi primi 15 anni di attività. Sono gli stessi pazienti, ma anche i loro familiari, prima a meravigliarsi e poi a non poter più fare a meno di quella considerazione: «Per la malattia di mio marito ho affrontato tanti momenti di scontro ma ho ricevuto il supporto psicologico necessario - racconta Maria, moglie di Enzo, affetto da Sclerosi laterale amiotrofica da 15 anni - Nemo per me è una famiglia che aiuta la famiglia. Ho girato tanto prima di arrivare al centro di Milano. Lì sono cresciuta, mi sono resa conto della realtà. Dovevo raggiungere la consapevolezza che da questa malattia non

si guarisce ma che in qualche modo avrei dovuto convivere». Maria e Enzo non devono più spostarsi per raggiungere il Nord. «Quasi non ci credevo quando in piena pandemia ha aperto un centro Nemo a Napoli, e spero che ne nascano altri al Sud perché ne abbiamo bisogno». Di sentirsi accolti come a casa parla anche la famiglia di Sofia, sette anni, affetta da una forma lieve di distrofia muscolare. «Ci sentiamo sicuri - confidano Roberta e Giuseppe, i genitori -. Andiamo al centro di Milano una volta l'anno per il day hospital programmato, ma ogni volta che abbiamo avuto l'esigenza sono sempre stati disponibili ad accoglierci per i controlli. Ogni aspetto della malattia è controllato, da quello fisico a quello psicologico. Abbiamo capito subito che fosse il posto giusto per nostra figlia». Di serenità parla Maura di Fano, paziente del centro di Ancona, dove è rimasta un mese, impegnata nella riabilitazione dopo la frattura del femore. Con delicatezza e rispetto, Maura riconosce come la sua malattia - la

Charcot-Marie-Tooth, che comporta la lenta degenerazione dei nervi periferici - sia meno grave di altre assistite nei centri Nemo. «Ho trovato persone fantastiche - dice -, che senza nessuno sforzo trasmettono la leggerezza fondamentale in un ambiente di cura. Ho imparato molto dal punto di vista mo-

rale e sociale. Tutti noi conosciamo la difficoltà portata da alcune malattie neuromuscolari, ma vivere accanto ai pazienti per un mese è stata certamente una grossa spinta a reagire, a non lamentarmi per le piccole cose. Persone anche giovanissime affrontavano difficoltà molto più gravi delle mie». Oggi il network Nemo mette a disposizione 134 posti letto, di cui 21 per attività ambulatoriali e day hospital, e una rete di 370 professionisti. Il centro di Milano è anche in prima linea nella ricerca scientifica e solo nell'ultimo anno ha prodotto 68 studi clinici, tra osservazionali e sperimentali. Sono 112 infatti i bambini e gli adulti che hanno avuto accesso ai trattamenti farmacologici per la Sma e al percorso del farmaco sperimentale per la Sla. Il traguardo dei quindici anni non deve infatti distrarre dalla necessità di fare ancora di più: «Vorrei aumentare l'interesse verso le nostre patologie nell'ambito clinico - auspica Fontana -. Mi piacerebbe avere meno difficoltà a reperire nuovi medici che decidono di sposare la presa in carico dei pazienti, e che trovino nella complessità il desiderio di dedicarsi alle nostre malattie».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VERONA

Volontariato e biopolitica, il Movimento per la vita in assemblea

Un appuntamento per confrontarsi sulle novità introdotte dalla riforma del terzo settore, e deliberare di conseguenza, ma anche per riflettere sui principali temi nell'agenda biopolitica. Il popolo del Movimento per la Vita si ritrova sabato 18 marzo a Verona per una giornata scandita da due momenti: l'assemblea straordinaria del pomeriggio sarà preceduta al mattino da un «Dialogo sulla vita» con la presidente nazionale Marina Casini, il segretario generale Giuseppe Grande, esperto di medicina per la procreazione naturale, il giurista Domenico Menorello, coordinatore della rete «Sui tetti», e Roberto Veronese, presidente del Centro servizi per il volontariato di Verona, moderati da Francesco Ognibene di Avvenire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI

In questi nostri tempi difficili le persone affette da demenza pongono problemi particolarmente delicati; si trovano al centro di dinamiche complesse che le riguardano e che possono determinare la qualità della vita nel corso della malattia.

Hanno bisogno di «molta comunità», per ottenere il massimo delle risposte possibili, che permetta una vita buona a persone che spesso non hanno la possibilità di gestire da sole la propria condizione dolorosa.

Schematicamente il bisogno di comunità può essere così riassunto.

La comunità garantisce al malato e alla sua famiglia che i loro problemi sono al centro dell'attenzione per quanto riguarda la possibilità di rispondere alle esigenze di servizi, impostando soluzioni concrete. Si pensi, ad esempio, ai 2.7 miliardi dedicati all'assistenza domiciliare dal Pnr, una cifra davvero significativa, che potrebbe permettere un reale miglioramento dell'assistenza alle persone ammalate che abitano nelle loro case. Dobbiamo, però, come comunità politica e tecnico-scientifica indicare con

precisione come si deve fare per rispondere ai bisogni domiciliari di più di un milione di nostri concittadini e delle loro famiglie. La comunità deve anche dare supporto a chi si impegna nei vari luoghi della ricerca biologica e clinica; non possiamo permettere che la ricerca per prevenire e curare le demenze sia affidata solo a centri di ricerca internazionale, perché la ricerca stessa, indipendentemente dai risultati che riesce a ottenere, costruisce un «ambiente psicologico» favorevole, valorizzando il bisogno delle persone ammalate. Oltre a queste condizioni, la partecipazione della comunità a creare una atmosfera positiva contribuisce ad allentare lo stigma intorno alla malattia, di fatto favorendo che ogni persona sofferente possa ricevere un'adeguata risposta diagnostica, ab-

Attorno alle demenze comunità «amichevoli»



bandonando timori, silenzi, paure. La comunità deve anche permettere che la città risponda nel suo insieme a creare un ambiente amico verso le persone che soffrono; in questa direzione si muove il modello delle «dementia friendly community», che inizia a diffondersi anche in Italia. Le città e i quartieri accolgono le persone affette da demenza quando camminano nelle strade, quando si perdono, quanto talvolta entrano nei negozi, nelle banche, nelle chiese in modo formalmente inadeguato; le città saranno aperte nei loro riguardi, senza aggressività, accoglienti, in grado di accompagnarle con dolcezza nelle diverse situazioni di bisogno. Le comunità rappresentano anche un luogo dove le famiglie si sentono supportate nelle difficoltà della vita di tutti i giorni, quando i care-

giver devono sostenere pesi gravosi sul piano psicologico e fisico. La famiglia deve sentirsi accompagnata quando è in difficoltà; anche il malato ha bisogno di comprensione, di interventi qualificati, di gentilezza. La vita all'interno della famiglia è diversa se questa si sente circondata da un'atmosfera generale che costruisce reti e supporti nelle diverse condizioni di malattia. La solitudine è purtroppo una cattiva compagna di tante persone, abbandonate quando assistono i propri cari ammalati; non percepiscono attorno a loro il calore che potrebbe allentare l'angoscia, il timore di non essere adeguati, la paura del futuro, vissuto come un buco nero che si profila minaccioso. L'ammalato in particolare percepisce se è amato e accompagnato con cura; in modo spesso inconscio e senza rendersene conto, avverte se intorno a lui vi è un'atmosfera di attenzione, di affetto, una carezza che esprime l'amore della famiglia e della comunità.

Trabucchi è autore di *Aiutami a ricordare. La demenza non cancella la vita* (San Paolo, 220 pagine, 18 euro), che viene presentato oggi alle 18.30 alla Fondazione Ambrosianum di Milano.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

Cosa ci attende se il futuro è transumano

RENZO PEGORARO



Transumanesimo: con questo termine si indica un movimento filosofico, culturale, sociologico, che auspica la possibilità di trasformare l'uomo attraverso la scienza e la tecnologia. Non si tratta del cosiddetto «potenziamento» (vedi *Avvenire* del 17 marzo 2022), cioè del miglioramento/aumento delle capacità umane, né della «convergenza delle nuove tecnologie emergenti» (*Avvenire* del 2 marzo 2023), che tendono ad avere finalità sanitarie e sociali, ma di un radicale superamento della condizione umana, verso un futuro «post-umano».

Secondo il pensiero del Transumanesimo, espresso in autori come M. More, N. Bostrom, R. Kurzweil, si vuole andare oltre i limiti e i confini dell'essere umano, specialmente della sua corporeità e intrinseca fragilità, puntando alla «perfezione», all'immortalità. In particolare, è proprio il corpo umano che viene considerato in modo strumentale e che diventa oggetto di interventi guidati dall'intelligenza umana verso caratteristiche che superano i limiti attuali. Il tutto è affidato alla scienza e alla tecnologia, che possono manipolare ipotizzando un «nuovo essere umano» in grado di andare oltre l'attuale modo di intendere l'umano. Non si tratta di curare malattie o di rendere più efficienti certe funzioni bio-psichiche esistenti, ma di superare la stessa concezione di natura umana, della integrità psico-fisica della persona, delle peculiari relazioni affettive, sociali e ambientali dell'esistenza umana. Si favorisce così l'ibridazione uomo-macchina, per sostituire parti del nostro corpo con prodotti artificiali e avere il cosiddetto «cyborg» (parola che deriva dalla combinazione di cibernetica e organismo).

Il tutto sfiora la fantascienza, esprime un approccio visionario che riflette una concezione materialistica dell'essere umano, riconducendo ogni realtà umana - anche quella mentale - alla sola dimensione fisica. Tale pensiero transumanista stravolge la tradizione antropologica di ispirazione ebraico-cristiana, solleva molte preoccupazioni e obiezioni, e sollecita a riconfermare l'identità e la consistenza storico-esistenziale della persona umana, della sua intrinseca dignità e unità di corpo e spirito.

La sfida è definire principi etici e criteri di impegno multidisciplinare, per promuovere la pienezza di umanità, di accettazione della vulnerabilità e nello stesso tempo di crescita, cura e promozione della condizione di creature umane, a immagine e somiglianza di Dio.

Canceliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



FRONTIERE

Con i disabili la scoperta dell'essenziale

Uno sguardo che aiuta ad andare oltre il culto dell'efficienza: con il Servizio Cei le diocesi fanno il punto su diversità, inclusione e relazioni tra persone

In sintesi

1

Il 30 ottobre 2019 la Cei ha istituito il Servizio nazionale della Pastorale per le persone con disabilità, affidandolo alla guida di suor Veronica Donatello, grande esperta in materia

2

Al Servizio Cei compete di coordinare le realtà attive sul territorio per l'inclusione delle persone disabili nella vita della Chiesa e nella società italiana e di promuoverne l'impegno

3

Dopo quello di Milano, il 24 marzo seminario a Catania rivolto al mondo dell'abitare, a strutture residenziali e associazioni. Tema: «Il cantiere dell'ospitalità e della casa»

RICERCA Il genetista Dallapiccola Cuccioli di topo da due maschi «Esibizione inutile»

ALESSANDRA TURCHETTI

Le notizie sulle manipolazioni del processo riproduttivo continuano ad arrivare suscitando di volta in volta più o meno scalpore. Durante il terzo Summit internazionale sull'editing del genoma umano (Londra, 6-8 marzo) il team del biologo Katsuhiko Hayashi dell'Università di Osaka, in Giappone, ha annunciato di aver ottenuto da due padri biologici topi apparentemente sani, frutto di una tecnica lunga e laboriosa. Precedentemente, in una sperimentazione analoga, i topi nati da due padri erano riusciti a sopravvivere solo un paio di giorni.

Cellule di maschi adulti di topo sono state trasformate in staminali pluripotenti indotte e poi coltivate fino a perdere spontaneamente il cromosoma maschile. Selezionate quelle con due cromosomi X, ottenute a loro volta con un artificio tecnico, sono state quindi indotte a diventare ovuli immaturi per poi essere fecondate con spermatozoi di un secondo topo maschio adulto. Una volta trasferiti nell'utero di femmine, pochissimi embrioni sono sopravvissuti al trapianto generando cuccioli di topo. L'esperimento, sottolinea l'autore, potrebbe andare nella direzione di trattare alcune cause di infertilità, ma per sua stessa ammissione siamo ancora su un piano puramente teorico.

«I limiti di questa notizia sono fin troppo evidenti - commenta Bruno Dallapiccola, genetista e direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù -. Intanto non si tratta di un lavoro pubblicato da una comunicazione data a un convegno, e nella stessa è già messa in evidenza l'enorme diversità della biologia del topo rispetto a quella umana e quindi la non trasferibilità del dato anche solo a livello ipotetico. Non sfugge, inoltre, la macchinosità della procedura, dove mi permetto di sottolineare la possibilità di accumulo di mutazioni non previste nelle cellule coltivate in vitro. Infine, ma non ultimi, i risvolti etici: che utilità sanitaria ha, ovvero, quali benefici apporta alla salute umana un esperimento di questo tipo? Davvero serve generare così individui monogenitoriali piuttosto che - eventualmente - ricorrere ad altre vie più sicure, come l'ovodonazione familiare? Nessuno mette in dubbio le grandi potenzialità della riprogrammazione delle cellule staminali, anzi, ci auguriamo che sempre più i dati incoraggianti ottenuti finora nei laboratori di tutto il mondo diventino risposte certe nella medicina rigenerativa, e non solo. Ma qui mi sembra di assistere a un semplice esercizio ginnico su questo potenziale. Evviva la ricerca vera che ha ricadute mediche e non genera interrogativi etici».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

GIOVANNA SCIACCHITANO

Ripensare l'approccio alla disabilità da parte della comunità cristiana e della società tutta, per dare maggiore dignità all'individuo senza negare fragilità e problemi. Di questo e molto altro si è discusso sabato scorso nel corso del seminario «La strada e il villaggio, crocevia per camminare insieme» promosso dal Servizio nazionale per la pastorale per le persone con disabilità della Cei, che si è tenuto all'Università Cattolica di Milano. Il sottotitolo - «Disabilità e appartenenza» - indica la necessità di potenziare la stessa inclusione, mandandola «oltre» con un «Tu sei mio, noi ci apparteniamo», carico di promesse per tutti.

A tracciare le prospettive è stato l'arcivescovo di Milano Mario Delpini, che ha sottolineato come un certo uso eccessivo della pa-

rola «sinodalità» rischi di far perdere di vista la ricchezza e la complessità della grazia di essere Chiesa. «Il tema della sinodalità - ha spiegato - insiste sul camminare, ma essere Chiesa significa anche stare, radunarsi per lo spezzare del pane. La pratica sinodale mette in evidenza la comunicazione verbale e intellettuale, ma essere Chiesa significa anche azione, affetti, silenzi, abbracci. La pratica sinodale ha come obiettivo prendere decisioni, ma essere Chiesa significa anche fare festa e condividere le lacrime».

La seconda prospettiva individuata comporta il passaggio dalla categoria alla persona, alla relazione personale. «La "categoria disabilità" è utile per rendere attenti ad alcune forme di differenze dentro la Chiesa e dentro la società - ha detto Delpini -. Tuttavia dentro la categoria ci sono persone in situazioni diverse». Quindi «a livello pratico occorre stabilire relazioni personali e condividere attenzioni specifiche alle persone con disabilità». Nel terzo punto Delpini ha rimarcato che «si deve passare dalla relazione di aiuto alla condivisione». Non quindi una relazione di aiuto a senso unico ma una condivisione di doni, di affetti, di pensieri, di sofferenze. Inoltre, con l'ultima prospettiva si è evidenziato proprio che «siamo chiamati a interpretare il quotidiano come scambio di



doni». Le persone con disabilità possono aiutare la comunità cristiana grazie alla lentezza che protegge dalla fretta, dal culto dell'efficienza, che è una forma di presunzione. E ci invitano a guardare all'essenziale. In conclusione, dall'arcivescovo è giunta l'indicazione a «incrementare la competenza comunicativa della Chiesa», che vuol dire «imparare a raggiungere il destinatario, con i suoi tanti linguaggi, anche corporei, diversi». All'appuntamento, moderato da don Mauro Santoro, presidente della Consulta diocesana «Comunità cristiana e disabilità», hanno partecipato 78 diocesi di 15 regioni. Suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio Cei, ha sottolineato il bisogno di mettere in atto un processo di appartenenza in linea con la necessità di reimpostare la missione della Chiesa, grande obiettivo del cammino sinodale. Per monsignor Claudio Giuliodori,

assistente generale dell'Università Cattolica, «siamo tutti in cammino con disabilità più o meno visibili». Luigi D'Alonzo, delegato del rettore per l'integrazione degli studenti con

disabilità e dsa di tutte le sedi della Cattolica, ha messo in luce un aspetto importante, quello delle competenze, più che mai necessarie in un mondo complesso per tutti. Mentre Moira Sannipoli, docente di Pedagogia dell'infanzia e Pedagogia speciale e delle differenze dell'Università di Perugia, ha ribadito che «nessuno di noi è in una situazione di perfetto equilibrio» e che «la diversità non è di qualcuno ma è di tutti». Ha, poi, osservato che i luoghi ordinari, come anche oratori e parrocchie, devono diventare luoghi non di terapia ma di autentica inclusione, e aperti a tutti. In particolare, ha sollecitato ogni membro della comunità a non lasciare sole le famiglie che ricevono una diagnosi e a scoprire le differenze e i talenti delle persone con disabilità, senza omologarle fra loro, come spesso purtroppo accade. Infine don Ubaldo Montisci, docente di Metodologia catechetica e Formazione presso l'Università Pontificia Salesiana, affrontando il tema della crisi delle parrocchie ha proposto la riflessione di pensarle in prospettiva missionaria.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TUMORI Ricerca San Raffaele Leucemia mieloide, svelate le staminali contro la chemio

VITO SALINARO

«È stato come trovare un ago in un pagliaio», spiegano gli scienziati che hanno appena identificato una rara popolazione di cellule staminali nei pazienti con leucemia mieloide acuta. La notizia è rilevante perché sono proprio queste cellule a rendersi responsabili della mancata risposta alle terapie e ad aprire la strada alle terribili ricadute di uno tra i più temibili tumori del sangue. Gli autori della scoperta sono medici e ricercatori dell'Ospedale San Raffaele di Milano, del Sr-Tiget e dell'Università Vita-Salute San Raffaele che hanno pubblicato i risultati dello studio su *Nature Communications*. In pazienti e modelli animali sottoposti alla prima somministrazione di chemioterapia, è stato rilevato che questo nuovo gruppo di staminali era già presente al momento della diagnosi. È stata quindi sviluppata «una firma molecolare» per caratterizzare e rendere riconoscibili queste rare cellule, indirizzando quindi i malati verso terapie molto più mirate.

«Siamo partiti dai campioni clinici seriali di 13 pazienti - dice il primo autore, Matteo Naldini, ricercatore del Sr-Tiget - e li abbiamo analizzati con una tecnologia innovativa, chiamata sequenziamento dell'Rna a livello di singole cellule, che ha permesso di ottenere i livelli di espressione di migliaia di geni per ogni singola cellula». Un passo necessario per distinguere queste particolari cellule da quelle ematiche normali, che coesistono con la malattia residua dopo la chemioterapia ma che «non possono essere distinte in modo affidabile dalla tecnologia standard». Per la prima volta, aggiunge Bernhard Gentner, docente all'Università di Losanna, e a lungo in Sr-Tiget, «abbiamo descritto in modo approfondito gli effetti della chemioterapia sulle cellule leucemiche che erano altamente eterogenee: alcune morivano, altre proliferavano e altre ancora ricadevano in un profondo stato di quiescenza». La prospettiva futura è introdurre un test diagnostico per evidenziare queste cellule al momento della diagnosi e, in tal caso, offrire ai pazienti terapie alternative e comunque efficaci alla chemioterapia classica.

Sempre sul fronte dei tumori ematologici, l'Aifa ha approvato la rimborsabilità di «tagraxofusp», prima e unica terapia per i pazienti colpiti dalla neoplasia a cellule dendritiche plasmacitoidi blastiche, una malattia rara e con prognosi severa, che presenta l'iper-espressione dell'antigene Cd123. La terapia è frutto della ricerca e sviluppo di Menarini Stemline. L'Italia è il secondo Paese in Europa a rendere disponibile il farmaco, dopo la Germania. Nello studio registrativo su 89 pazienti, il farmaco ha determinato una risposta complessiva del 75% e la remissione di malattia è stata del 57%

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fin dall'inizio del suo pontificato, 10 anni fa, papa Francesco ci ha sorpresi con i suoi gesti semplici, ricchi di umanità e di spirito evangelico. La sua attenzione per gli ultimi della terra è costante. La grande sensibilità per temi decisivi, quali la Chiesa come luogo di misericordia e di accoglienza, la giustizia tra i popoli, la pace, l'accoglienza dei migranti, ha fatto pensare ad alcuni che i temi della bioetica avessero un ruolo secondario nel suo programma pastorale. Niente di più sbagliato. L'approccio di Francesco è certamente diverso, ma la preoccupazione per la salvaguardia della persona umana e della sua dignità è precisa e ferma. Basti pensare al concetto delle «vite di scarto», che il Papa richiama in modo costante. Molti sono i riferimenti bioetici contenuti in discorsi, messaggi e documenti, da *Evangelii gaudium* a *Laudato si'* e *Amoris laetitia*. Il Papa imposta i rapporti tra Chiesa e società civile nella direzione della collaborazione. È noto che la Chiesa ha una forte sensibilità per le tematiche etiche, maestra nell'ambito del Vangelo. E con questa sua competenza vuole contribuire al bene di tutti, cooperando con tutti gli uomini di buona volontà. In questo cammino di cooperazione tra Chiesa e società due cose vanno notate. In primo luogo, la Chiesa lavora perché cresca la coscienza civile dell'intera società e dei singoli verso una migliore comprensione del valore unico della persona umana. Si rifugge poi da una logica di scontro per entrare in quella del discernimento, che opera sulla base della razionalità e dei valori costitutivi del-

PUNTI FERMI Cultura dello scarto, discernimento, fragilità: le idee in 10 anni di pontificato

Quanta umanità nella bioetica di Francesco

MICHELE ARAMINI

la persona e della società. Quella del Papa è una posizione molto diversa da quella avanzata dalla maggioranza della bioetica anglosassone, che suppone una sostanziale impossibilità di trovare un accordo tra le diverse posizioni bioetiche. Per papa Francesco, nella logica del costruire ponti, questa incomunicabilità va superata in favore di un discernimento amico del bene, per trovare un accordo anche nelle società pluraliste, spesso segnate dal relativismo, confidando nella ragione umana. Tale lavoro richiede sempre l'abbandono di interessi particolari e ideologie, umiltà e realismo, e non teme il confronto tra le diverse posizioni, contribuendo alla maturazione della coscienza civile.

La visione del Papa pone la cura dei più deboli come principio etico fondamentale. La collaborazione tra Chiesa e comunità civile deve mirare a servire tutti gli uomini, con particolare attenzione ai più deboli e marginali. Si tratta di servire l'uomo, tutti gli uomini e le donne, con particolare attenzione e cura per i soggetti più deboli e svantaggiati, che stentano a far sentire la loro voce, oppure non posso-

no ancora - o non possono più - farla sentire. Un principio etico fondamentale anche per le applicazioni biotecnologiche in campo medico, che non possono mai essere utilizzate in modo lesivo della dignità umana, e nemmeno guidate solo da scopi industriali e commerciali.

Un terzo importante contributo del pensiero di Francesco alla scienza bioetica è relativo al suo compito specifico. Secondo il Papa la bioetica deve essere una scienza critica, capace di valutare il ruolo delle biotecnologie e del loro corretto utilizzo a servizio della persona umana. Le scienze e le tecnologie biologiche e mediche, nel loro ritmo accelerato, rischiano di smarrire ogni riferimento che non sia l'utilità e il profitto. Perciò, si deve rifiutare l'idea di una bioetica ancilla di ogni progetto di sperimentazione e ogni possibile uso delle tecnologie: sarebbe una bioetica ideologizzata. Al contrario, ogni progetto di ricerca dev'essere valutato in relazione alla sua capacità di valorizzare la dignità della persona. Infine, Francesco non ha mancato di fornire alcune indicazioni al la-

La ricerca di sintesi di alto profilo tra visioni differenti, nel nome del bene della persona e della società