

## ALL'INTERNO

### MALATTIE RARE

#### Più farmaci «orfani» meno pazienti soli

Daniilo Poggio a pagina



### SALUTE

#### Con il Piano oncologico l'ora della concretezza

Elisabetta Gramolini a pagina



### MOVIMENTO PER LA VITA

#### Carlo Casini «privato» un libro per scoprirlo

Anna e Alberto Friso



LA PERSONA  
E LA CURA

## INVECE, UN SAMARITANO

### Un terreno di incontro

Due anni dopo il convegno che ad Acerra convocò i rappresentanti di oltre 70 diocesi in un territorio che patisce le ferite del degrado ambientale, la Chiesa italiana torna a intrecciare le agende della salute, dell'ambiente e del lavoro invitando sabato a Vicenza chi ha a cuore uno sviluppo che sappia porre in posizione prioritaria l'integrità della persona umana, non subalterna a logiche che ne compromettono il diritto alla salute, al lavoro e al rapporto equilibrato con i territori che abita. Non è un convegno come un altro, proprio perché si tratta di far crescere una sensibilità e una cultura nuove attorno alle crisi aperte da un uso smodato delle risorse, dallo sfruttamento occupazionale, dalla trascuratezza della salute come valore in sé. Tutte queste ferite vanno affrontate in modo sistemico e non separatamente. Vale per le istituzioni, vale anche per la Chiesa, che sente la responsabilità di tenere desta la coscienza della gente sulla questione che tutte unifica: quella della vita umana, un "principio primo" che non può essere sottoposto a interessi e ideologie. Anche così lo si afferma, cercando sul terreno condiviso della salute, dell'ambiente e del lavoro un punto di incontro per diventare tutti consapevoli del bene supremo della vita, criterio guida non riducibile a una variabile dipendente da altre. Al primato della vita umana si arriva anche attraverso questa strada, come mediante la consapevolezza che nessuna vita fragile - quella dei migranti, o delle vittime di guerra - conta meno di altre. (E.O.)



# «Bimbi senza leucemia, il nostro sogno»

20mila donatori privati, 2mila guarigioni: cresce a Monza il Centro di ematologia pediatrica del «San Gerardo». Grazie ai fondi raccolti dal Comitato Verga

VITO SALINARO

Quando, nel 1979, per iniziativa di un gruppo di genitori, di medici e di Giovanni Verga, papà di Maria Letizia, morta di leucemia a soli 4 anni, nacque il Comitato che porta il nome della bimba, 85 pazienti pediatrici su 100 uscivano sconfitti dalla lotta contro i tumori del sangue. Oggi la percentuale è scesa fino al 15%, anche grazie agli sforzi compiuti da quel Comitato che, investendo cospicue risorse in ricerca e per la nascita del Centro di ematologia pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza - da pochi mesi elevato a Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (Ircs) -, ha reso il capoluogo brianzolo una delle capitali internazionali di questa branca medica. Dando così vita a una sinergia virtuosa e unica tra un nosocomio universitario pubblico e organismi privati non profit, già ribattezzata "sistema Monza". Non a caso nei giorni scorsi il presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha ricevuto al Quirinale vertici e promotori dell'Ircs monzese, conferendo il titolo di "Grande Ufficiale" al direttore scientifico, il professor Andrea Biondi.

Nel corso di 4 decenni il Comitato ha promosso, tra l'altro, la nascita delle fondazioni "Tettamanti", con l'omonimo centro di ricerca, e "Monza e Brianza per il bambino e la mamma". Ma anche del Laboratorio di Terapia cellulare "Verri", una delle prime cellfactory in Italia. Del 2015 è il Centro Maria Letizia Verga, che in un edificio di 4 piani, a Monza, accoglie il Centro di ricerca Tettamanti, il reparto di degenza, l'innovativo Centro trapianti di midollo (che concentra il 10% di tutta l'attività trapiantologica italiana), il day hospital ematologico e gli spazi per il sostegno psico-sociale. Una palazzina «destinata ad ampliarsi», afferma Giovanni Verga che sabato, all'Autodromo di Monza, presenterà il progetto di crescita del Centro, con il professor Biondi.

**Presidente, ci anticipi quali saranno le novità.**

È un altro dei nostri sogni che si avvera. Intendiamo: la pediatria del San Gerardo è uno splendido reparto, anche dal punto di vista estetico. Ci lavorano professionisti che curano i bambini con amore. Ma c'è bisogno di più spazio. Siamo un Ircs, un centro di riferimento mondiale, e abbiamo previsto la realizzazione di due nuovi piani nel Centro Verga. Uno accoglierà bambini leucemici ma anche quelli affetti da altre patologie metaboliche e genetiche. Nell'altro piano ci saranno laboratori per la ricerca di base, studi medici, stanze per le famiglie. In cima alla palazzina sistememo ambienti dedicati ai nostri adolescenti che, mentre sono in terapia, possono invitare gli amici, magari per sorseggiare un aperitivo.

**Quanti posti letto ricaverete?**

Avremo 15 posti letto di degenza, che ci permetteranno di abbate-

re le liste di attesa, e un day hospital con altri 10 posti. E se il bambino dovesse avere bisogno di una casa nel periodo delle terapie, lo ospiteremo in uno dei nostri 17 alloggi nel vicino Residence Maria Letizia Verga (dove oggi vivono alcune famiglie di ucraini, ndr).

**Quanto costerà l'ampliamento e quando sarà realizzato?**

Contiamo di far partire il cantiere in estate e di chiuderlo in due anni, avrà un costo compreso tra i 12 e i 15 milioni. Ma il denaro non mi preoccupa.

**Perché?**

Di fronte a progetti seri e lungimiranti, la mia gente, quella brianzola, quella lombarda, direi dell'intero Paese, non si spaventa. Sarà così anche questa volta. Con i nostri 20.000 sostenitori abbiamo creato una rete possente. Abbiamo mobilitato il bene, orgogliosi di essere italiani.

**Avete creato un modello di collaborazione singolare tra pubblico e privato. Sembra abbiate bisogno l'uno dell'altro...**

È così. La nostra particolarità è che siamo dentro l'ospedale, perché per guarire un bambino c'è bisogno che ricerca, clinica e accoglienza di alto livello siano in dialogo tra loro. Al San Gerardo abbiamo trovato terreno fertile per la nostra missione, che, per dirla con uno slogan, è quella di contare gli anni in bambini guariti. Nella nostra storia ne abbiamo salvati 2.000. L'ospedale non è dei dirigenti o dei dipendenti: è degli ammalati. Il Centro Verga non è di Giovanni Verga: è del bambino che si presenterà domani con un problema di salute, ed è di quella mamma che deve fare curare il figlio ma che ha perso lo stipendio e magari non può restargli accanto. Siamo qui per loro.

**Qual è lo spazio dei finanziamenti privati per la ricerca in Italia?**

Tutto parte dal riconoscimento della qualità. La Fondazione Tettamanti, con tanti giovani specializzandi e tirocinanti di valore, porta a casa finanziamenti nazionali ed esteri in virtù della valenza dei progetti. Quando non basta, ci siamo noi che lo stimoliamo a fare qualcosa di più, a perseguire dei sogni. Perché sono sempre i sogni che mandano avanti le cose. Ma bisogna avere i soldi per realizzarli.

**Lei cosa sogna?**

Sogno che i nostri ricercatori trovino risposte.

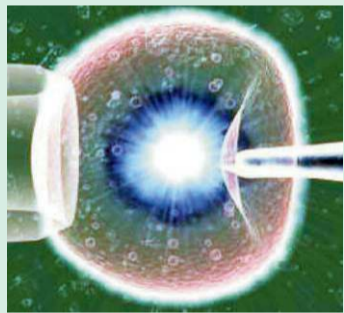
**A quali domande?**

Prenda la Fondazione Tettamanti. Fa tante cose, per esempio aiuta i clinici nei percorsi di cura attraverso una diagnostica sofisticata. Tutto il resto è ricerca per rispondere a delle domande: perché ci si ammala? Perché una volta curati, bambini e ragazzi hanno delle ricadute? E soprattutto, quando il bambino non recupera, cosa ci è sfuggito, cosa non siamo riusciti a vedere? Non smetteremo mai di lottare per quelle risposte.



Il rendering della nuova struttura

## 20% IN MENO



### In calo anche i figli in provetta

Che probabilità ci sono di ottenere una gravidanza quando si ricorre alla fecondazione assistita? Il 29,7%. Il dato sul tasso di gravidanze sul totale dei cicli avviati è uno dei numerosi numeri della Relazione al Parlamento sull'attuazione della legge 40 nel 2020, diffusa in autunno e rilanciata ieri da un'agenzia di stampa per sottolineare che al calo demografico italiano durante la pandemia ha contribuito anche la riduzione del 20% dei nati da provetta (-2.857 bambini). Ma a colpire è anche il rapporto tra bimbi nati (11.305) e cicli avviati (80.099): solo il 14,1%.

## L'INIZIATIVA

Sabato a Vicenza la Cei riprende il discorso avviato due anni fa ad Acerra coinvolgendo diocesi, istituzioni, studiosi e società civile

# Salute, ambiente, lavoro: la formula per custodire «le nostre terre»

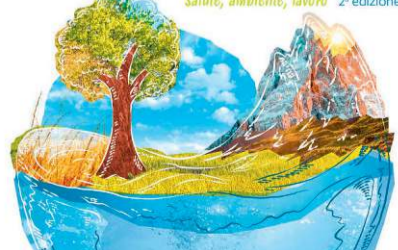
ANTONIO MARIA MIRA

La Chiesa italiana torna a occuparsi di ambiente, salute e lavoro. Di "terre dei fuochi", delle aree più inquinate del Paese. Denunciando e proponendo. Sabato a Vicenza presso il Centro diocesano A. Onisto, e anche online, si terrà il Convegno nazionale «Era cosa molto buona. Custodire le nostre terre: salute, ambiente, lavoro». L'incontro è promosso dalla Conferenza episcopale italiana (Commissioni per il Servizio della carità e della salute e per i Problemi sociali e del lavoro, la giustizia e la pace) ed è alla seconda edizione. Un secondo passo di un percorso iniziato il 17 aprile 2021 ad Acerra, Campania, "Terra dei fuochi". «Abbiamo scelto il Nord e un luogo col gravissimo problema dell'inquinamento da Pfas, volendo dare anche un'attenzione al movimento delle "mamme no-Pfas" che hanno lavorato molto bene» spiega don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della salute. «Il Nordest è uno dei territori più industrializzati e c'è bisogno di

mostrare dei modelli, delle riflessioni sul fatto che non è più possibile non associare ambiente, salute e lavoro, non solo perché lo dice il Magistero della Chiesa ma perché è questione di salvaguardia e futuro dei territori», aggiunge don Bruno Bignami, direttore dell'Ufficio nazionale per i Problemi sociali e il lavoro. Sono ben 75 le diocesi interessate da gravi problemi di inquinamento, quindi non solo una "terra dei fuochi" ma tante "terre dei fuochi". «Non è semplicemente un problema di "sporcare" ma un problema strutturale - spiega ancora don Angelelli -. Abbiamo impostato questo percorso sul trionomio ambiente, salute, lavoro per seminare l'idea che questi tre elementi non devono essere in conflitto o addirittura

costringere le persone a scegliere l'uno e l'altro. Invece sono assolutamente conciliabili e quello che esce da un equilibrio è dannoso». Per questo, insiste don Bignami, «l'obiettivo è fornire strumenti di pensiero e di azione pastorale alla comunità cristiana laddove ci sono ferite aperte su questo rapporto». Dopo il primo incontro ad Acerra c'è stato un grande coinvolgimento e una presa di coscienza, e a livello diocesano ci sono state diverse iniziative. «Vogliamo alzare la voce, nel senso positivo del termine, cioè creare attenzione su questi temi - tiene a sottolineare don Angelelli -. Non è né ambientalismo né ecologismo, ma è quello che mangiamo e beviamo sulle nostre tavole, quindi è interesse di tutti».

«Era cosa molto buona»  
Custodire le nostre terre  
Salute, ambiente, lavoro - 2ª edizione



L'immagine del convegno Cei di Vicenza

Anche perché su questi temi, avverte don Bignami, «la comunità cristiana è sempre stata dibattuta tra due atteggiamenti opposti che non vanno bene: da una parte quello silente che ha paura di schierarsi, dall'altra quello combattivo di chi fa dell'altro un nemico. Invece è necessario creare occasioni di dialogo e di ascolto delle sofferenze reciproche. Solo partendo da qui si può ideare qualcosa di nuovo». Per questo è stato chiesto il contributo di esperti molto sensibili al tema dell'ecologia integrale. Interverranno, tra gli altri, Ketty Vaccaro (responsabile dell'Area Salute e Welfare del Censis), Silvio Brusaferrò (presidente dell'Istituto superiore di sanità), Antonio Panico (professore associato di Sociologia generale presso la Lumsa e direttore della sede di Taranto della stessa Università), Sergio Andreis (direttore di Kyoto club), monsignor Luca Bressan (vicario episcopale per la Cultura, la Carità, la Missione e l'Azione sociale dell'arcidiocesi di Milano). È prevista anche la testimonianza di una "mamma no-Pfas".

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA



# Farmaci «orfani», pazienti meno soli

Pochi destinatari, costi di sviluppo elevati: ma la disponibilità di medicinali per le malattie rare è in rapido sviluppo. Come le soluzioni terapeutiche

DANILO POGGIO

Si chiamano "farmaci orfani" e sono i medicinali utilizzati per la diagnosi, la prevenzione e il trattamento delle malattie rare, cioè quelle che colpiscono non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. Creare o produrre farmaci per trattarle è anti-economico per le case farmaceutiche, e così diventa necessario intervenire con incentivi pubblici ben regolati, al fine di garantire a tutti il diritto alla salute e alla vita.

Secondo il sesto Rapporto Annuale dell'Osservatorio Farmaci orfani-Ossfor sui dati completi del 2021, presentato in Senato alla vigilia della Giornata delle malattie rare del 28 febbraio, l'Italia è all'avanguardia per l'accesso alle opportunità terapeutiche, ma restano ancora molti problemi legati all'equità di trattamento tra le diverse regioni. In Europa sono 130 i farmaci orfani autorizzati dalla European Medicines Agency (Ema) per malattie e tumori rari e, di questi, 122 sono già disponibili in Italia. La quasi totalità è dispensata nel canale degli acquisti diretti: circa l'80% è rimborsato dal Servizio sanitario nazionale, mentre il restante 20% è in fascia C o in attesa di negoziazione. Nella classifica europea l'Italia è seconda solo alla Germania, considerando anche un diverso meccanismo di accesso che non prevede una negoziazione preventiva. Anche i tempi di accesso sono migliori della media continentale, con una costante tendenza alla riduzione della durata dell'intero iter. Tra autorizzazione da parte di Ema, determina del prezzo e rimborso da parte dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), c'è stata una riduzione dai 24 mesi del periodo 2012-2014 a 20 mesi del triennio 2018-2021. «Un dato indubbiamente positivo - osserva Barbara Polistena, responsabile scientifico di C.r.e.a. Sanità - ma dobbiamo ricordare che siamo al di sotto della soglia indicata dalla legge, che prevede 100 giorni per la conclusione della procedura negoziale, calcolati dalla data di presentazione della domanda. I farmaci orfani arrivano sul mercato più lentamente rispetto alla media generale dei farmaci, probabilmente anche a causa dei prezzi più elevati, correlati (negativamente) ai volumi di vendita attesi: una relazione nota e riscontrabile nelle negoziazioni italiane, ma evidentemente non ancora del tutto riconosciuta».

Seguendo la più elementare legge di mercato, tanto minore è il numero di persone che potranno fare uso dei farmaci orfani (proprio a causa della rarità della malattia) tanto maggiore potrà essere il prezzo. Dall'analisi dei dati contenuti nel documento, effettuata da Aifa, emerge che la spesa sostenuta dal Servizio sanitario nazionale per i farmaci orfani assorbe circa l'8% della spesa farmaceutica pubblica complessiva: in totale, nel 2021 è stata di 1,53 miliardi di

euro (in rialzo del 9,4% rispetto al 2020), mentre i consumi si attestano a 8,4 milioni di dosi di farmaci orfani (+3,7% rispetto all'anno precedente), pari allo 0,03% del consumo complessivo di farmaci. Un trend crescente a partire dal 2013, analogo alla spesa farmaceutica complessiva, che dimostra un aumento delle opportunità terapeutiche per i malati rari.

Dallo studio presentato in Senato emerge una consistente disomogeneità tra le diverse zone di Italia, con il Nord che copre quasi il 50% del consumo, e la conseguente maggiore spesa assoluta. Nel dettaglio, la spesa massima per "Dose Definita Die" è in Lombardia con 203,50 euro, seguita da Emilia Romagna (199,43) e Umbria (193,03), mentre in fondo si piazzano il Friuli Venezia Giulia (159,68), la Provincia autonoma di Trento (160,90) e l'Abruzzo (166,50). «Questa disparità - si chiede Barbara Polistena - è dovuta a possibilità diverse di accesso o semplicemente alla differente distribuzione delle patologie? A livello epidemiologico riscontriamo differenze del 14%, mentre quelle economiche sono superiori al 30%: è quindi evidente che c'è una gestione non omogenea dei pazienti. E poi sarà necessario monitorare anche una nuova tendenza, emersa in questi mesi. I finanziamenti pubblici destinati alle malattie rare sono sempre stati importanti, ma quest'anno - forse anche per la recente introduzione di un nuovo regolamento - i fondi per la sperimentazione dei farmaci orfani arrivano soprattutto da soggetti privati. Dovremo capire se gli enti pubblici riusciranno ad adeguarsi al meglio o se il trend proseguirà anche in futuro».

Le aziende produttrici di farmaci orfani per oltre il 78% ne producono al più due. Le prime dieci coprono oltre il 70% della spesa pubblica e il fatturato Ssn medio è di circa 140 milioni di euro annui, di cui il 20% attribuibile ai farmaci orfani. In Italia sono 53 le aziende titolari di farmaci orfani di classe A e H, a fronte delle 1.800 complessivamente presenti nel mercato Ssn nel 2021.

«Il nostro Rapporto - conclude Francesco Macchia, coordinatore dell'Osservatorio - è stato pubblicato in una fase segnata dalla ricerca di una normalizzazione dopo la pandemia: un'interruzione che speriamo abbia almeno innescato le condizioni per un rilancio del Ssn e per il superamento delle criticità che ancora affliggono il settore delle malattie rare. Il documento presenta aspetti positivi, ma emerge anche che l'equità, intesa come possibilità di uniformi condizioni di accesso dei pazienti con malattia rara alle terapie farmacologiche e anche di incidenza economica sui bilanci familiari, è un obiettivo ancora non del tutto raggiunto. Certamente dovrebbe rappresentare uno dei principali punti di attenzione delle politiche sanitarie nel settore, tenendo presente l'importante opportunità rappresentata dal Piano nazionale di ripresa e resilienza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## SANITÀ 50 milioni fino al 2027 «Epidemia cancro, diamo concretezza al Piano oncologico»

ELISABETTA GRAMOLINI

La parte della diagnosi, quella della terapia. E in più una novità attesa: il sostegno dei tantissimi che diventano pazienti cronici. Il Piano nazionale oncologico approvato a gennaio sarà finanziato con 50 milioni di euro, dieci ogni anno da qui al 2027, grazie al fondo nel decreto Milleproroghe. «Visto l'aumento dei casi, è importante che sia stato finanziato. Ma non deve rimanere lettera morta, anzi, deve essere migliorato», commenta Saverio Cinieri, presidente dell'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom) che ha contribuito alla stesura. La pandemia ha prodotto ritardi nella diagnosi e nelle camere operatorie, secondo Cinieri, ma i trattamenti non sono mai stati sospesi. L'attività fondamentale degli screening invece mostra ancora una condizione a macchia di leopardo. L'adesione ai tre programmi più importanti (mammella, colon retto e cervice uterina) è alta al Nord, più bassa al Centro e scarsa al Sud e nelle Isole. «Per questo - afferma - stiamo lavorando a un piano insieme al ministero perché si incentivi l'adesione al Meridione». E poi c'è il nodo dell'accesso alle cure: «In Italia, le nuove molecole vengono definite dall'Aifa dopo l'approvazione dell'Ema. Le differenze da colmare sono di tempistica fra quanto recepito da Aifa e quanto poi viene applicato. Se una Regione impiega 30 giorni a recepire una decisione dell'Aifa e una ci mette molto di più non va bene».

Rimandato: è il giudizio della Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (Favo) riguardo al Piano. «Su tale documento - osserva il presidente, Francesco De Lorenzo - elaborato dalla Commissione di cui anche Favo ha fatto parte, seppur correttamente impostato con indicazioni di interventi specifici per ogni singola attività, i nostri rappresentanti hanno più volte espresso riserve perché non in linea con quanto indicato dal Piano oncologico europeo, che invece prevede rigorosamente, al fianco di ogni attività, tempistiche e finanziamenti. La Commissione europea, infatti, alla luce delle stime epidemiologiche che prevedono un incremento delle diagnosi del 24% entro il 2030, ha individuato la necessità di prevedere gli interventi necessari nei Paesi membri con l'obiettivo di salvare 3 milioni di vite umane, assegnando anche stanziamenti ad hoc. In tale contesto, pur apprezzando molto l'intervento del ministero, Favo reputa che i 50 milioni di euro stanziati siano sostanzialmente simbolici rispetto a quanto necessario per far fronte agli interventi previsti. Aver sottovalutato il valore dell'impegno richiesto dalla Commissione significa non aver compreso a fondo la gravità dell'epidemia oncologica. «Perciò proponiamo di investire le risorse per il potenziamento delle Reti oncologiche regionali, strumenti imprescindibili per la presa in carico complessiva dei malati di cancro».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**1**  
Per malattia rara si intende una patologia con una prevalenza non superiore allo 0,05 per cento della popolazione, cioè non più di un caso ogni 2mila persone. Il 28 febbraio si è celebrata la Giornata

**2**  
All'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza uno Sportello malattie rare con mille pazienti l'anno da tutto il Sud. Dal 2021 è attivo un Ambulatorio per le malattie non diagnosticate

**3**  
L'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma che partecipa a 20 dei 24 network Ue per i malati rari ha annunciato l'apertura di un percorso dedicato alla Sindrome di Kabuki



Il logo di Ossfor

### PREMIO GIORNALISTICO

#### Racconti di disabilità

Un premio giornalistico per i migliori articoli sulla disabilità: è l'iniziativa della Consulta per le persone in difficoltà di Torino. Tempo massimo per mandare i servizi è il 30 marzo. Info sul sito della cpd: [www.cpdconsulta.it](http://www.cpdconsulta.it).

AGENDA

### PASTORALE DELLA SALUTE

#### Anima e coscienza

«L'accompagnamento spirituale delle persone con stati di coscienza alterati» è il tema dei 4 webinar organizzati dall'Ufficio Cei per la Pastorale della salute. Primo appuntamento oggi dalle 15. Web: [Salute.Chiesacattolica.it](http://Salute.Chiesacattolica.it)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## LA STORIA

### Sui passi di Sissa dentro la malattia «Esperienza che arricchisce» Fino all'ultimo



Silvia Simoncini Romanelli

Una «fervida testimonianza di fede, che l'ha resa capace di offrire la sua malattia per la gloria di Dio, spendendosi nell'aiuto concreto di tante altre donne colpite dallo stesso male e ricordando a tutti noi il volto di Colui che dà senso alle gioie e ai dolori della vita». Così Davide Prospero, presidente della Fraternità di Comunione e Liberazione, ricorda Silvia Simoncini Romanelli, la giovane fiorentina morta ad appena 28 anni. Ai funerali, celebrati in una basilica di Santa Maria Novella a Firenze, c'erano tanti giovani, tanti amici di Silvia che con Silvia hanno condiviso gli anni dell'adolescenza e della crescita, ma anche tante persone incrociate nel suo lavoro di educatrice professionale e nella sua attività di volontariato.

A Silvia (Sissa, come in tanti la chiamavano) era stato diagnosticato un carcinoma ovarico, forma di tumore ancora poco conosciuta. Nel 2020 aveva fondato Acto Toscana, affiliata con l'associazione che a livello nazionale

combatte il tumore ovarico: «Ho accettato con entusiasmo - spiegava - la sfida di aprire e fondare Acto Toscana, per mettere a servizio di altre donne speciali la mia esperienza, per non farle sentire sole». Così lei stessa si raccontava sul sito dell'associazione:

«L'esperienza della malattia ti cambia la vita, è un punto preciso nella tua storia personale che segna un prima e un dopo, serve quindi creare associazioni come Acto perché ti aiutino a trasformare questi cambiamenti in strumenti di arricchimento e non di condanna. Io personalmente ho imparato a dare valore alla mia vita, agli affetti, alle cose essenziali della vita, vedo il mondo con occhi diversi, più belli». E in un'intervista, nel 2020, confidava: «Il mio rapporto con la fede si è intensificato tanto in questo periodo. Ho saputo di tante persone che in Italia e all'estero hanno pregato per me. Questa vicinanza mi ha aiutata tanto».

Un approccio con la malattia i cui riflessi si

sono visti al funerale, con tantissimi che hanno riempito la chiesa per stringersi intorno ai genitori e al marito, Matteo: si erano sposati un anno e mezzo fa, in quella stessa basilica. Al termine della celebrazione, lui ha raccontato il cammino di consapevolezza, fatto insieme, intorno alla malattia: quando lei ha percepito di essere alla fine, ha chiamato intorno a sé le persone più care, ha ringraziato tutti, trasmettendo serenità e fiducia. A celebrare il funerale lo stesso prete che li aveva sposati, don Ignazio Carbajosa: con lui (che al Meeting di Rimini alcuni anni fa aveva curato una mostra su Giobbe e la sofferenza) avevano seguito un percorso di fede. Tra i presenti alla Messa anche il padre di Caterina Morelli, anche lei morta giovanissima dopo aver dato una toccante testimonianza di fede e serenità nella sofferenza. Due donne, due storie diverse, la stessa capacità di rispondere al dolore col sorriso e con la preghiera.

Riccardo Bigi

## BioLingua

### Tecnologie «convergenti» sulle persone

RENZO PEGORARO

Da fine 2001 si cominciò a parlare negli Stati Uniti di tecnologie convergenti (*converging technologies*), intendendo le tecnologie emergenti che sono in rapido sviluppo, sempre più pervasive nelle diverse realtà (biologica, umana, sociale), e che tendono a interagire-integrarsi, cioè "convergere" verso obiettivi comuni. Si tratta di: Nanotecnologie (manipolazione di materiali a livello atomico e molecolare), Biotecnologie e genetica, Informatica e Intelligenza artificiale, Scienze cognitive, indicate nell'insieme con la sigla Nbc. Nella prospettiva americana vi è la spinta verso un loro uso orientato al "potenziamento" dell'essere umano, delle sue capacità fisiche e mentali. Nel 2004 la Ue aggiunge le Scienze sociali, e la sigla diventò Cteks, ossia «Converging technologies for the European knowledge society» (Tecnologie convergenti per la società della conoscenza europea). Nella prospettiva europea si vede in tale convergenza una grande opportunità per l'intera società, la promozione della salute, la tutela dell'ambiente, gli sviluppi dell'educazione a tutti i livelli. Anche il mondo cattolico si è interessato al tema, come nel recente congresso organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita. In tale occasione il Papa ha ricordato la sfida dell'«impatto delle nuove tecnologie sulla definizione di "uomo" e di "relazione", soprattutto in merito alla condizione dei soggetti vulnerabili. È evidente che la forma tecnologica dell'esperienza umana sta diventando ogni giorno più pervasiva: nelle distinzioni tra "naturale" e "artificiale", "biologico" e "tecnologico", i criteri con cui discernere il proprio dell'umano e della tecnica diventano sempre più difficili». È avvertito da più parti il bisogno di riaffermare una visione "umanocentrica", cioè che ponga la persona umana al centro, riconoscendola nella sua unità di corpo e spirito e rispettata nella sua intrinseca dignità e libertà. È urgente definire insieme le possibilità e i limiti di queste tecnologie, apprezzando i benefici che ne derivano, specie in ambito sanitario, ma considerando anche i rischi, gli effetti sulle persone più vulnerabili, povere, condizionabili. Ci sono inoltre questioni di giustizia, solidarietà, sostenibilità, trasparenza, e di reale disponibilità delle applicazioni di tali tecnologie (vedi i brevetti). Ci potrebbe essere una disuguaglianza nell'accesso e una iniqua distribuzione di costi e benefici.

Vi è quindi la necessità di un approccio trans-disciplinare, di un dialogo più profondo e costruttivo tra scienziati, filosofi, teologi, e altri esperti in campo umanistico e socio-economico, promuovendo l'elaborazione di criteri etici e di regole di "governo" di tutta la materia. «D'altra parte, emerge sempre più l'esigenza di una maggiore informazione su questa tematica, coinvolgendo il mondo accademico, popolazione, politici e manager della sanità, per una più efficace discussione tra tutti questi soggetti. Ciò rappresenta una grande sfida e una grande opportunità, perché attraverso lo sviluppo e la gestione di queste tecnologie si "converga" verso il bene della persona umana, di tutta la persona e di tutte le persone» (Mariani-Pegoraro-Simonato, *Tecnologie emergenti/convergenti*, F. Angeli, 2016).

Cancelliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA





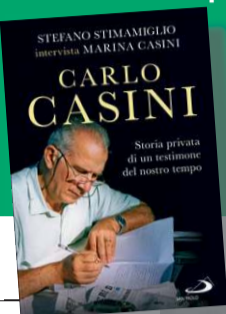
TESTIMONI

# Carlo Casini «privato», luce per tutti

Le umili origini, la fede, l'impegno professionale, politico, associativo, la malattia: in un libro-intervista i ricordi di famiglia della figlia Marina

In sintesi

- 1 Una coppia di amici legge il volume, in uscita, con i ricordi raccolti dal direttore di "Famiglia Cristiana" don Stefano Stimamiglio
- 2 «Carlo Casini. Storia privata di un testimone del nostro tempo» (San Paolo, 176 pp., 16 euro)
- 3 Il Movimento per la Vita ha curato alcuni volumi nei quali sono raccolti discorsi e articoli di Carlo Casini sulla vita umana. Altri libri sono in uscita



## SUL CAMPO Mpv di Napoli Operatori di vita? «Controcorrente, ma per costruire»

ROSANNA BORZILLO

Jack è un globulo rosso che parlerà ai bambini della vita nascente grazie a un video presentato all'incontro del Movimento per la vita di Napoli. Poi c'è Mario (che si chiamava Eluana) che ora è in attesa di un bimbo: la sua storia viene raccontata dal presidente dei Medici cattolici Filippo Boscia, cui Mario ha chiesto un cesareo perché, pur avendo l'apparato riproduttivo femminile, oggi si sente un uomo. Sono questi gli «attentati alla dignità della vita umana» di cui ha voluto parlare il Mpv di Napoli in un suo recente convegno nella ritrovata chiesa di Forcella, la Disciplina della Santa Croce, dove partendo da una riflessione di Carlo Casini - *L'uomo è sempre uomo a pieno titolo?* - ci si è chiesti, in un dibattito a più voci, quale sia «il valore della vita». A partire dalla consapevolezza che si è dinanzi a una serie di «manipolazioni anche nella nostra città», ha detto Paola Mancini, presidente Mpv Napoli. Marina Casini, presidente nazionale Mpv, ha parlato della legge appena varata che consente in Spagna l'aborto anche per le minorenni senza il consenso dei genitori e su quella che consente il cambio di sesso fin dall'adolescenza: «Anche questa è una guerra, le cui armi sono l'inganno, la menzogna, la propaganda. Un assedio che sembra invincibile perché non riguarda solo la Spagna. Il nostro atteggiamento non dovrebbe essere la resistenza in trincea o la ritirata impaurita ma quello dell'avanzata propositiva per costruire tenacemente una nuova cultura della vita. E il punto di partenza non può che essere lo sguardo umile e penetrante sullo «scartato» per eccellenza: l'uomo appena concepito». Nella difesa dei diritti dei più vulnerabili c'è anche l'impegno di Steadfast. Incalza Domenico Menorello, coordinatore della rete associativa «Sui Tetti»: «Dobbiamo gridare il nostro rispetto per la vita, è dai tetti che cerchiamo di farci ascoltare». Da Napoli si leva anche l'invito del procuratore di Avellino Domenico Airoma, vicepresidente del Centro studi Livatino, che ha parlato della necessità di essere «facilitatori della vita», alludendo ai cattolici che hanno il dovere di fermare chi attacca la maternità. L'appello è ad ascoltare i giovani napoletani «che cercano risposte credibili riassaporando la vita, che va gustata rendendoci gioiosi. La difesa dell'uomo è la frontiera del mondo nuovo». Che può avvenire - è la proposta del Forum socio-sanitario, presieduto da Aldo Bova - anche con iniziative culturali, come il teatro: «A Napoli ci sarà il "Miracolo della vita" con la storia di due naufraghi che sbarcano sulle nostre coste, aiutati a partorire da un'ostetrica napoletana».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ANNA E ALBERTO FRISO

Tra i protagonisti della scena culturale e politica italiana, a partire dagli anni 70 del secolo scorso, Carlo Casini è stato un indubbio ispiratore e testimone di valori nel campo antropologico e giuridico. Grazie al suo spendersi per la vita sono tante le persone che hanno conosciuto la sua profonda preparazione, il garbo pieno di benevolenza e l'appassionata capacità di espressione. Per l'innata umiltà e riservatezza, molto raramente però manifestava tratti della sua storia personale. Con *Carlo Casini. Storia privata di un testimone del nostro tempo* (di Marina Casini e don Stefano Stimamiglio, San Paolo, 176 pagine, 16 euro, nelle librerie in questi giorni) arriva un libro che permette di conoscere anche il suo percorso umano e di cogliere gli aspetti più intimi del suo agire. Preziosa è, dunque, questa «storia privata» frutto di una intervista del direttore di *Famiglia Cristiana* a Marina, figlia maggiore di Carlo. È una narrazione a tratti avvincente, articolata in sette capitoli, ognuno apre una finestra su aspetti sconosciuti o meno noti della vita di questo «testimone del nostro tempo»: «Nascita e genitori», «I fratelli e le sorelle», «Una famiglia grande e unita, ricca di fede e umanità», «Infanzia», «Adolescenza e giovinezza», «Sposo, padre, nonno», «La malattia e la nascita al Cielo». Le pagine si aprono come uno scrigno: ottavo e penultimo figlio di Marina e Fiorentino Casini, orfano di padre a 3 anni, colpito a 7 da forma acuta di nefrite, pare miracolosamente superata, due fratellini volati in Cielo, una mamma esemplare che pur in mezzo a lutti e difficoltà riuscì a portare avanti la famiglia grazie all'immensa fiducia nella Provvidenza, alla capacità di sacrificio, alla forza della sua meitezza, alla preghiera nella quotidianità di questa famiglia fiorentina provata dalla povertà, ma ricchissima di umanità e di talenti. Numerosi gli episodi di straordinarietà, a dimostrazione che dietro a una missione sociale e politica di particolare valore non può non esserci una comunità umana che la prepari e la sostenga. Anche l'esperienza spirituale vissuta da Carlo in gioventù è una sorpresa. Intensi alcuni passaggi ripresi dal suo diario, fondamentale il ruolo dei padri Barnabiti, edificante l'amicizia con il gruppo della «Chiesina». La fede che lo sosteneva era così forte e luminosa che ai coetanei dell'oratorio proponeva di fare insieme l'esperienza del Vangelo, iniziando dalle parole di Gesù: «Dove due o tre sono riuniti nel mio nome io sono in mezzo a loro». Con questa carica spirituale lo troviamo catechista, educatore, animatore, responsabile dei campeggi, membro della filodrammatica. Negli anni 70 si accese il dibattito sulla legalizzazione dell'aborto. Carlo, allora magistrato, ebbe subito una grande sintonia con Giorgio La Pira. Le pagine che raccontano come si sviluppò il loro rapporto hanno il peso di documenti storici. Il 1979 segnò per Carlo l'inizio di una fase nuova: 35 anni di impegno nella politica italiana ed europea. Un'esperienza vorticosa sia in campo civile che ecclesiale, condivisa con la moglie e i figli. Nella trama delle pagine che parlano del «privato» traspare una storia «pubblica» capace di investire anche la famiglia, che tutto ha condiviso: gli anni della magistratura, la nascita del primo Cav e del Movimento per la Vita, la



Maria e Carlo nel 1965. Al centro, in Val d'Aosta (estate 1987). In basso: la famiglia Casini delle origini (1935: Carlo è il primo in piedi a destra della mamma seduta)



politica, il varo della Federazione europea Uno di noi. La capacità di affrontare con equilibrio e saggezza ogni situazione ha fatto di lui un vero costruttore del bene comune. Non ha mai diversificato i suoi atteggiamenti e la sua natura, fatta di ottimismo, giovialità e fede incommensurabili comprovati in ogni circostanza, ordinaria o ufficiale. Qui si radica anche la stima e l'amicizia con papa Wojtyła. Oltre alla collaborazione per l'enciclica *Evangelium vitae* (1995), possiamo personalmente testimoniare che a ogni Incontro mondiale delle famiglie Casini era chiamato a portare la magistrale spiegazione antropologica e giuridica del valore della vita umana. Le sue relazioni sono state una luce a Rio de Janeiro, Manila, Città del Messico..., perché interpretative delle categorie culturali della Chiesa e del popolo cui si rivolgeva. Accanto a lui, in un sostegno a tutta prova, la moglie Maria, sposata nel 1964 dopo due anni di fidanzamento. Era ammirevole il rapporto fra i due coniugi sempre in comunione: incantevoli i loro sentimenti espressi in varie lettere, alcune anche in poesie riportate nel volume. Stretto il legame con i figli, come si evince anche dalla bella poesia dedicata al padre dal figlio Marco. E venne il momento della malattia. Qui le pagine sono testo di una storia sacra. Quando si manifestano i primi sintomi della Sla c'è sorpresa, dolore, silenzio; ma da subito l'accettazione è totale nella piena luce di una fede coltivata e temprata per anni da tutta la famiglia. Della malattia, così aggressiva e inesorabile, c'è la testimonianza di Giada, il medico di famiglia: «Carlo mi è stato di grande esempio. La Sla è una malattia terribile che porta all'immobilità lasciando intatta la lucidità, e lui - proprio con la lucida offerta della sua sofferenza - ha sconfitto la malattia, rendendo ancora più pieno e profondo il dono della sua vita. Decisamente ho ricevuto da lui molto di più di quello che ho dato». La preghiera a Maria - «aurora di un mondo nuovo», conclude *Evangelium vitae*, è sempre stata a Carlo particolarmente cara. Si può dire che tutta la sua vita sia stata un santo viaggio verso l'Aurora.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## L'ANALISI DIRITTI UMANI TRA MIGRANTI E CONCEPITI



MARINA CASINI

Non si può non avvertire almeno un sussulto di dolore per l'emesima tragica morte di tanti nostri fratelli e sorelle migranti ingoiati dal mare. Le questioni sono complesse, ma un orientamento è necessario. La logica della vita consente di proporre una stella polare scoprendo la verità su due aspetti essenziali: i diritti dell'uomo e l'Europa. Due aspetti che investono anche la riflessione sui bambini in viaggio verso la nascita. La Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo si è posta come progetto di pace definitiva affidato al riconoscimento della dignità di ogni essere umano. Di qui il principio che la qualità di uomo è più importante di quella di cittadino, pertanto la tutela della vita e della dignità di tutti gli uomini non può più essere chiusa nell'ambito dei singoli Stati. Il fondamento dell'Ue consiste nel rispetto dei diritti umani e nella promozione dell'uguale dignità di tutti. All'Europa, oggi scenario di una guerra che sembra non volersi fermare, è chiesto sempre di più di essere un continente pacificato e pacificatore. Per esserlo deve trovare le ragioni dell'unità. L'ideale sarebbe affermare il diritto di ogni uomo a vivere e crescere nel luogo di origine, ma la realizzazione di questo diritto è impedita da lotte intestine, miseria e fame, che incombono particolarmente in Africa. A questo riguardo è giusto affermare che c'è un debito dell'Europa verso l'Africa: si pensi alla schiavitù, o agli imperi coloniali. Ma cosa c'entra la vita nascente? «La difesa della vita nascente è intimamente legata alla difesa di qualsiasi diritto umano» (Evangelium gaudium, 213). Cosa c'è in comune tra i migranti e i concepiti? Apparentemente nulla, ma sostanzialmente tutto ciò che conta per gettare le basi di un nuovo umanesimo, per costruire ponti, per allargare orizzonti, per rinnovare la società e la politica, per realizzare la pace: in comune c'è l'appartenenza alla famiglia umana caratterizzata da una dignità inerente e uguale, incompatibile cioè con variazioni e graduazioni. Siamo davanti a un bivio globale che riguarda l'intera umanità: la vita o la morte; il soccorso o lo scarto; l'accoglienza o il rifiuto. La responsabilità è davvero grande. Chissà che una maggiore attenzione delle istituzioni italiane ed europee alla vita nascente non ispiri politiche capaci di soluzioni umane e intelligenti nei confronti della vita migrante. Tutto si tiene.

Presidente Movimento per la Vita italiano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## BRUXELLES Associazioni, europarlamentari e intellettuali dai Paesi della Ue mettono a punto la nuova strategia della rete continentale per la vita Idee, politica, linguaggio: «One of us» rilancia la partita europea

ELISABETTA PITTINO

L'aborto non è un diritto fondamentale dell'Unione Europea: con questa certezza la Federazione europea «One of us» per la vita e la dignità dell'uomo, che si è da poco riunita a Malta presentando una nuova strategia, si è rivolta agli europarlamentari, attraverso un convegno internazionale a Bruxelles, pochi giorni dopo l'incontro nell'isola mediterranea. Promotrice la San Pablo Ceu University Foundation che insieme alla Federazione «One of us» e a oltre 50 associazioni ha organizzato un dibattito sulla contestata proposta di includere l'aborto nella Carta dei diritti fondamentali Ue. Il congresso ha visto la partecipazione di 150 persone tra cui numerosi europarlamentari, giuristi e intellettuali da Austria, Francia, Germania, Italia, Malta, Portogallo, Slovacchia, Slovenia, Spagna e Ungheria. «In una giornata come questa - ha esordito Ana del Pino, coordinatrice di One of Us -, dedicata alla dignità di ogni vita umana, voglio ricordare in modo speciale le vittime della pandemia di Covid, della guerra in Ucraina e del terribile terremoto in Turchia e in Siria. La vita di ognuno di loro è una perdita irreparabile». Le ha fatto eco Marina Casini, presidente del Movimento

per la vita italiano, moderando la prima tavola rotonda su «Il fondamentale diritto alla vita: un pilastro nella storia del Progetto europeo», sottolineando che per avere la pace è necessario amare ogni vita umana, anche quella del bambino appena concepito. Il primo diritto umano è il diritto a esistere e quindi a nascere, ha continuato Marina Casini, ricordando come per i padri fondatori dell'Europa l'unione politica prevedeva i diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita, che è l'altra faccia della dignità umana. La Ue non ha una politica comune sull'aborto, materia regolata da ogni Stato. Alcuni Paesi e istituzioni Ue vogliono ampliare la Carta dei Diritti fondamentali affinché



Alcuni partecipanti al meeting di Bruxelles (Casini quinta da destra)

comprenda anche l'aborto. Legalmente, ha spiegato Tomio Borg, docente di Diritto pubblico all'Università di Malta, già ministro degli Esteri di Malta ed ex commissario Ue, è necessario il voto unanime per cambiare i Trattati o la Carta. Ma politicamente una decisione del genere creerebbe una forte divisione tra i Paesi e al loro interno. Da qui la volontà di «One of us» di informare istituzioni e politici europei sulla posta in gioco e sul male che è l'aborto per bambini, donne, società e la stessa Europa. «Chi vince la battaglia del linguaggio vince la guerra delle idee: oggi vogliamo smantellare errori e menzogne che accompagnano l'aborto - ha chiarito Ana del Pino - perché l'aborto non è un'interruzione, non è volontario, visto che il 75% delle donne abortisce perché ha subito pressioni (sociali, familiari, lavorative, economiche...), non è un diritto e non rispetta i diritti umani». La direzione? Per Jaime Mayor Oreja, presidente di «One of us» e già europarlamentare, bisogna ripartire dalle radici cristiano-ebraiche dell'Europa. Questo convegno è «la conferma che siamo capaci di superare il timore reverenziale verso una moda dominante che cerca di mettere a tacere la difesa della vita. Questo esige da noi fatica e sacrificio. È il dibattito più essenziale in cui rafforzare la nostra presenza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## SEMINARIO QUARENGHI

### Giovani a Viterbo

Un luogo dinamico per formarsi sulla bioetica: arriva il seminario di primavera «Vittoria Quarenghi». Tema: «Quando la vita chiama i giovani rispondono» a Viterbo, dal 24 al 26 marzo, pensato dai giovani Mpv per tutti i giovani, «per essere - insieme - costruttori di futuro», come recita il sottotitolo. Sarà una «chiamata alla vita» per riconoscere dignità e unicità di ogni vita umana fin dal concepimento, tra esperienza dei Cav, protagonismo dei ragazzi nel volontariato pro-life e iniziative giovanili in Europa. Parole d'ordine: testimonianza, condivisione e futuro. Info: giovani@mpv.org. Programma su www.mpv.org (Irene Pivetta)