

ALL'INTERNO

BIOETICA

Madre surrogata e figlio un legame indissolubile

Eleonora Porcu a pagina



SALUTE

Stigma sociale e disturbi: vitiligine, malattia plurale

Laura Badaracchi a pagina



LA GIORNATA

Dalla ricerca italiana l'«assedio» alla Sla

Enrico Negrotti a pagina



vita
LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Confrontarsi, con rispetto

Il 24 giugno di un anno fa la Corte suprema di Washington, sfidando quello che era considerato un dogma ormai indiscutibile del diritto e della società americani, dichiarava incostituzionale il "diritto federale" di aborto sancito con la storica sentenza Roe-Wade del 1973, un punto di svolta per la disciplina delle interruzioni di gravidanza in tutto l'Occidente, e non solo. Da un anno gli Stati Uniti stanno discutendo, con toni anche molto accesi ma apertamente, dei limiti da porre agli aborti e della prevenzione di un fenomeno che oltreoceano registra ancora dati in crescita, con il ricorso ai farmaci abortivi che ha superato ormai la metà dei casi complessivi. Al di là delle inevitabili polemiche, dovute anche all'intreccio tra un tema con un forte impatto sull'opinione pubblica e la campagna elettorale per le presidenziali del 2024 di fatto già avviata, dagli Usa ci arriva il messaggio di un Paese nel quale la più alta magistratura ha avuto il coraggio di rimettere in discussione per motivi strettamente giuridici una questione che si riteneva intangibile riaprendo il confronto nella società, nella politica e nei media, senza pregiudizi. È una lezione da considerare, a prescindere da come la si pensi in materia, in una realtà come quella italiana dove in questi giorni torniamo una volta ancora ad assistere a un confronto talora scomposto sullo statuto della vita umana, della genitorialità e dei diritti dei bambini. Meno ideologia, più rispetto per le idee di tutti. La vita lo chiede, sempre. (F.O.)



«Embrioni sintetici», un salto nel vuoto

La creazione di mini-organismi ottenuti da cellule embrionali umane (ma senza fecondazione) apre a nuove forme di vita artificiali. Di natura indefinita

ROBERTO COLOMBO

La notizia della produzione e dello sviluppo, un poco oltre quello corrispondente a due settimane dalla fecondazione, di embrioni umani designati come "sintetici" è rimbalsata nei giorni scorsi dal Congresso di Boston della Società internazionale per la ricerca sulle cellule staminali su tutti i mass media, ha aperto un dibattito sul valore scientifico del risultato e ha suscitato interrogativi sulla liceità o meno di questo genere di esperimenti embriologici.

Per una loro valutazione etica dirimente non ci aiuta solo lo scopo per cui questi embrioni sono stati realizzati, che - come quasi sempre nella ricerca biomedica - è buono. In questo caso, a detta degli studiosi, è triplice: acquisire conoscenze più precise sui meccanismi cellulari e molecolari che presiedono all'istogenesi e organogenesi embrionale; suggerire possibili interventi terapeutici genetici e/o cellulari per malattie congenite da difetti dello sviluppo embrionale precoce; comprendere e prevenire le cause dell'elevato numero di aborti spontanei peri- e post-impianto legati a difetti dell'annidamento o della placentazione. Conoscere, curare e prevenire sono finalità moralmente positive e degne di essere perseguite. Tuttavia la bontà o la malizia di ogni azione quotidiana, così come di un intervento in laboratorio o nella clinica, non dipende solo dallo scopo cui mira (come vorrebbe un'analisi meramente consequenzialista dell'agire umano, in cui il fine giustifica comunque i mezzi usati) ma anche dalla natura del soggetto/oggetto su cui l'azione viene compiuta, dal metodo e dagli strumenti adottati, e dagli eventi avversi o negativi che da questa azione conseguono sempre o talvolta, e che non è possibile escludere.

Come sono stati ottenuti questi organismi umani in sviluppo embrionale precoce? Cosa ha comportato inevitabilmente tutto questo? Chi o cosa sono queste realtà embrionali, cosiddette "sintetiche", create in laboratorio? Quale è il loro destino al termine dell'esperimento? La risposta alle "domande biotecnologiche" non è estranea per dare una risposta a quelle etiche e giuridiche.

I fatti. L'embriogenesi è stata indotta in cellule staminali embrionali umane (h-Esc) riprogrammate mediante coltura in appositi terreni liquidi in grado di riportarle allo stato cosiddetto *naïve* (primitivo), quello della pluripotenzialità necessaria per differenziarsi successivamente in tutte le linee cellulari che formeranno i tessuti e gli organi del corpo umano embrionale, fetale e adulto. Le h-Esc utilizzate provengono da linee di h-Esc commerciali o sono isolate ad hoc da embrioni umani ottenuti da fecondazione in vitro e non trasferiti in utero per la creazione medicalmente assistita. In entrambi i casi, questo comporta sempre la soppressione intenzionale di numerosi embrioni umani "naturali" (per i quali non vi è alcun dubbio scientifico che si tratti di veri e propri embrioni).

Come sono state ottenute queste entità in sviluppo precoce create in laboratorio? In cosa consistono? Qual è il loro destino dopo l'esperimento?

La recente creazione di organismi ottenuti da cellule umane definiti "embrioni sintetici" solleva questioni etiche

L'incubazione di queste cellule "h-Esc *naïve*" nel mezzo di coltura ex utero (Eucm) messo a punto per gli embrioni di topo, in una atmosfera di ossigeno e anidride carbonica modulata da una piattaforma elettronica, ha sviluppato un mini-organismo che ha raggiunto lo stadio della gastrulazione con formazione delle prime linee cellulari differenziate che danno origine, nell'embrione umano generato "naturalmente", a tutti i tessuti embrionali e a quelli degli annessi (includere le cellule germinali primordiali del sacco vitellino, osservate anche negli embrioni "sintetici", da cui discenderanno gli ovociti o gli spermatozoi del nascituro quando sarà sessualmente maturo). Se lo sviluppo fosse stato lasciato continuare in condizioni idonee - come negli analoghi esperimenti sul topo del 2022 - si sarebbe giunti a vedere la formazione degli abbozzi del tratto gastrointestinale, del cuore a due camere e del cervello.

La scelta degli stessi ricercatori di designare come embrioni umani "sintetici" (hs-Embryos; hsE) questi piccoli organismi in corso di sviluppo tipicamente embrionale, dotati di un genoma interamente umano e di cellule identiche a quelle embrionali umane (perché generate da h-Esc di embrioni umani ottenuti da fecondazione) è significativa. In studi precedenti, in cui non si era ancora giunti a questo stadio di sviluppo, venivano usati termini come "assembloidi", "blastuloidi" e "gastruloidi". "Sintetico" non significa costruito a partire da macromolecole sintetizzate in un laboratorio chimico e di origine a-biologica, ma ottenuto con una procedura biotecnologica "artificiale" diversa sia dalla fecondazione (in vivo o in vitro) che dalla clonazione per trasferimento di nucleo in ovocita enucleato (Scnt).

L'inaccettabilità di questi esperimenti è fuori dubbio: essi comportano sia la distruzione di embrioni umani "naturali" per ottenere le h-Esc necessarie per generale quelli "sintetici", sia la distruzione finale di questi ultimi. Come ha recentemente ribadito papa Francesco, in continuità con i suoi predecessori, non è un bene «creare embrioni in provetta e poi sopprimerli».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

AGENDA

Cure perinatali forum in Cattolica

È in programma oggi dalle 14.30 alle 19 presso la Fondazione Policlinico Gemelli di Roma il meeting scientifico sulla medicina perinatale personalizzata e di precisione. Obiettivo è fornire informazioni sui parametri clinici, diagnostici e terapeutici per una medicina materno-fetale sempre più personalizzata. Intervengono tra gli altri Antonio Gasbarrini, preside di Medicina, Marco Elefanti, direttore generale della Fondazione, e monsignor Claudio Giuliodori, assistente generale dell'Università.

Etica della vita il libro di Paglia

È parte del master in Bioetica, pluralismo e consulenza etica dell'Università di Torino il seminario di presentazione del libro curato da monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, «Etica teologica della vita. Scrittura, tradizione, sfide pratiche», edito da Lev. Il seminario, online, è in programma domani dalle 16 alle 20 su piattaforma Webex. Modera Maurizio Mori, presidente della Consulta di bioetica.

L'ANALISI

ASSUNTINA MORRESI



Tra provette e algoritmi cos'è oggi l'«umano»?

Sono organismi formati in laboratorio, con caratteristiche analoghe a quelle degli embrioni umani, o veri e propri embrioni umani in vitro, avviati senza ricorrere alla fecondazione? È questa la domanda fondamentale cui è necessario rispondere per orientarsi nella ricerca sui cosiddetti embrioni sintetici. Fermo restando che se li si forma utilizzando cellule staminali embrionali di origine umana questo significa la inaccettabile distruzione di embrioni umani, resta l'enorme problema della loro natura. Gli scienziati che se ne occupano parlano in generale di "modelli embrionali": entità, organismi viventi, distinti quindi da embrioni umani veri e propri. Lo fanno anche gli studiosi dei due gruppi di ricerca, uno britannico, dell'Università di Cambridge, e l'altro israeliano, del Weizmann Institute of Science a Rehovot, che hanno recentemente suscitato clamore anche al di fuori della cerchia degli ad-

detti ai lavori, quando hanno presentato le loro ricerche in questo ambito a importanti congressi internazionali. Ma il punto interrogativo resta, perché per rispondere alla domanda è necessario definire cosa è l'umano: la sofisticata ricerca della biologia più avanzata ripropone così il più antico dei quesiti. Fino a che punto si può spingere la "somialtanza" fra i modelli embrionali e gli embrioni umani, continuando a distinguerli con

La sofisticata ricerca della biologia avanzata ripropone il più antico dei quesiti. E apre preoccupazioni simili a quelle sollevate dall'intelligenza artificiale

certezza? Ricordiamo l'indagine parlamentare inglese a proposito della possibilità di produrre embrioni ibridi umano-animale, che pose invano lo stesso interrogativo - cosa è l'umano - a studiosi ed esperti: non si riuscì a trovare una risposta condivisa. Tutti erano in grado di riconoscere un essere umano, un proprio simile, ma nessuno di definirlo in modo convincente al di fuori della biologia della fecondazione naturale, di ovociti con spermatozoi.

E ancora: uno studio recente su modelli embrionali di scimmia ha dimostrato che essi possono indurre una gravidanza (che si interrompe spontaneamente dopo pochissimo). Riusciremo a mantenere in tutto il mondo il divieto di trasferire in utero gli "embrioni sintetici" in questione, per poterne verificare le potenzialità di dare



origine a un essere umano? A pensarci bene, non è poi così diversa la preoccupazione di fondo che emerge a proposito di un'altra frontiera della scienza, pur riguardando radicalmente altro: l'intelligenza artificiale. Fino a che punto possiamo spingerci nel suo sviluppo, continuando a distinguerla da quella umana? Se e quando e in che condizioni e in quali settori diventa necessario porre confini alla ricerca e alle applicazioni in questo ambito?

Gli interrogativi sull'umano e su ciò che lo rende tale sono importanti, specie a fronte di straordinari avanzamenti della tecnica e della scienza: sottovalutarli o eluderli significherebbe abbandonare tutto questo a pericolose dinamiche di mercato.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

I nostri ricordi che ci parlano dopo una vita

MARCO VOLERI



Incontrarsi dopo una vita. Quante volte lo avete detto o sentito dire?

Mi sono imbattuto in una partita di basket in tv. Una delle due squadre era allenata da un *coach* che ho conosciuto quasi trent'anni fa. Ho avuto per un attimo un *deja-vù*, mi è sembrato così lontano dal me di oggi da non poterlo quasi riconoscere. Eppure ricordo le partite di ping pong all'ultimo sangue, in una calda estate calabrese, dove nessuno dei due voleva perdere. Taglio. Vite che furono e vite che saranno. Ho incontrato una mia compagna delle scuole medie, per pura coincidenza. In questo caso la distanza temporale va oltre trentacinque anni. Ci siamo ritrovati a parlare della vita di oggi, da adulti, e di alcuni momenti che abbiamo saputo descrivere bene, come le foto che si sviluppavano dal rullino fotografico una volta. Le foto venute bene, quelle di cui fieramente si faceva magari un ingrandimento. Spesso faccio fatica a ricordare il pranzo del giorno precedente. Ma quella recita di prima media, quella partita di ping pong no, sono uscite dalla memoria dei miei ricordi in un attimo. Il senso di vicinanza e calore mi hanno fatto tornare indietro a un momento che non c'è più, con persone che sono le stesse ma levigate come uno scoglio dalle onde del mare, dal sole caldo e prepotente, dal salmastro di una vita che si fa un giorno profumato, un altro gustoso, un altro ancora salatissimo. Siamo sempre il solito scoglio, la forma cambia un po' ma l'anima è sempre la stessa. Mentre si ripercorrono i ricordi, emergono vividi episodi passati che sembravano sepolti nel profondo della memoria. Avventure condivise, risate contagiose, segreti e momenti di sostegno reciproco. Siamo scogli fatti di memoria e quando ci incontriamo, fosse passata una settimana o trent'anni, capita di ritrovarsi in una bella fotografia di vita scattata insieme. E salutarci con un abbraccio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IL TEMA

Un vincolo tra madre surrogata e figlio

La gravidanza crea un legame profondo e indissolubile, che viene spezzato con la consegna del bambino ai committenti. Le ragioni della scienza

In sintesi

1

Il disegno di legge in discussione alla Camera estende le sanzioni per il reato di maternità surrogata commesso in Italia alle coppie che si recano all'estero per avere un figlio

2

C'è chi vorrebbe legalizzare la «gestazione per altri» solida. Ma le evidenze della scienza mostrano che il legame tra madre e figlio è indissolubile. E vale in ogni caso

3

Nell'utero materno si realizza una unione profonda sin dall'inizio della gravidanza con scambio di cellule e di esperienze emotive che non si può spezzare al parto

SUL CAMPO

L'ospedale di Agordo dedicato a papa Luciani «Segno nella sua terra»



L'équipe dell'ospedale Giovanni Paolo I

FRANCESCO DAL MAS

Papa Luciani, un anno dopo la beatificazione. Sabato prossimo gli sarà dedicato il "suo" ospedale, quello di Agordo. «È significativo che non gli si dedichi un monumento ma un ospedale - sottolinea don Davide Fiocco, che ha collaborato alla Postulazione ed è componente della Fondazione Giovanni Paolo I -». È significativo che sia l'ospedale di Agordo, perché proprio in questo paese don Albino visse l'unico periodo di cura d'anime, dal dicembre 1935 al luglio 1937». Il direttore generale dell'Ulss1 Dolomiti Belluno spiega che «il presidente della Regione Veneto, Luca Zaia, accogliendo la richiesta dell'Unione Montana Agordina e del Comune di Agordo, ha espresso parere favorevole all'intitolazione dell'ospedale a Giovanni Paolo I - papa Luciani che proprio tra queste montagne è nato e ha iniziato la sua missione tra la gente. Papa Luciani è stato prima di tutto un grande uomo, un esempio e una figura importante della storia dell'epoca, per la sua terra nata, per il Bellunese e per il mondo intero che ancora oggi lo ama e lo ricorda con affetto». All'ingresso dell'ospedale di Agordo sarà posizionata una targa in pietra locale che «simboleggia l'origine del beato, la sua tenacia e soprattutto l'humilitas, il suo motto fin da vescovo che ha contraddistinto, con nuova forza dirompente, la sua azione pastorale». Saranno presenti alla cerimonia il vescovo di Belluno-Feltre, Renato Marangoni, e l'assessore regionale Manuela Lanzarin. «Luciani ha sempre avuto una particolare attenzione per gli ammalati, perché "imparò da ciò che patì", come dice la Bibbia - ricorda ancora don Fiocco -. Soprattutto nel febbraio 1947, dopo aver conseguito il dottorato, tra le privazioni del dopoguerra, don Albino tornò da Roma ammalato e fu ricoverato in sanatorio per sospetta tubercolosi (ma in realtà era una polmonite). È proprio per questo che Luciani ebbe sempre attenzione per gli ammalati. Le istituzioni locali dedicano al beato Giovanni Paolo I questo ospedale. Probabilmente lui si schermirebbe, nel suo stile montanaro. Eppure questa intitolazione pare indovinata, perché lo commemora evidenziando la sua attenzione umana ed evangelica: "Ero malato e mi avete visitato"».

L'ospedale di Agordo ha 73 posti letto, è collocato in zona turistica, tra le Dolomiti. Nel 2022 gli accessi al Pronto Soccorso sono stati 12.251, rispetto ai 10.146 del 2021, con un incremento del 20%, legato all'efficienza del presidio e alla ripresa del turismo. Gli interventi chirurgici nel 2022 sono stati 1.900, con un incremento del 3%.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ELEONORA PORCU

I sostenitori della gravidanza surrogata (o gestazione per altri) considerano questa procedura come una terapia per la infertilità disponibile nell'armamentario della Procreazione medicalmente assistita. In realtà questa procedura non ha nulla di terapeutico e non può essere considerata un progresso scientifico bensì la cessione temporanea di un organo, l'utero. Infatti, per definizione, la gravidanza surrogata è una forma di riproduzione in cui una donna (definita madre surrogata, gestante d'appoggio, gestante per altri o portatrice gestazionale) provvede alla gestazione per conto di una o più persone committenti al quale/ai quali, dopo il parto, consegnerà il nato cedendo i diritti genitoriali attraverso un vero e proprio contratto tra le parti interessate che stabilisce anche la forma della prestazione in lucrativa (con compenso) o altruistica (con "ragionevole" rimborso spese).

Di fatto, chi sostiene la legittimità o l'opportunità di questa prestazione riproduttiva dovrebbe sapere che l'utero non è meramente un contenitore-incubatore intercambiabile ma è il raffinato strumento di comunicazione tra due esseri umani che si parlano in modo singolare e irripetibile costruendo un legame indissolubile tra gestante e feto che contribuirà a costituire non solo il corpo ma anche la struttura psico-affettiva del nuovo individuo. In effetti il feto riceve dalla gestante non solo il nutrimento ma esiste tra loro uno scambio di ormoni, di varie molecole, di cellule che attraverso la placenta entrano nella circolazione sanguigna della madre col fenomeno del micro-chimerismo andando a risiedere stabilmente all'interno di un tessuto, entrando a far parte integrante degli organi della gestante.

Inoltre, attraverso il processo del cosiddetto imprinting materno-fetale, il nascituro percepisce le emozioni della madre, naturale o surrogata, costruendo una memoria a livello biochimico, epigenetico e somatico e modellando le strutture fondanti della personalità nella struttura psico-neuroendocrina.

In conclusione, è un dato di fatto che vi è un dialogo molecolare continuo tra l'embrione e la madre fin dai primissimi giorni di gestazione. La gestante surrogata inevitabilmente vivrà la gravidanza in modo diverso da una madre naturale, ripetendosi che il bambino che cresce dentro di lei non è suo, che non lo potrà tenere e, comprensibilmente ergerà barriere per non affezionarsi. Il senso di accoglienza limitata potrà essere recepito dal bambino.

Dal punto di vista psicologico le maggiori criticità si sono verificate nella madre surrogata al momento del distacco dal bambino per la difficoltà di "consegnare" il figlio surrogato ai committenti. La madre surrogata è certamente la persona fragile che rende questa pratica discutibile. La maggior parte delle madri surrogate, oltre al compenso finanziario, chiede di avere una relazione calorosa con i genitori previsti come parte della famiglia. La grande maggioranza dei genitori genetici rifiuta e vuole cancellare questa parte della sto-

ria del loro bambino, e questa cancellazione può portare a un disagio molto profondo per la madre surrogata.

Da non dimenticare che nelle gravidanze surrogate vengono segnalati nella letteratura scientifica maggiori incidenze di complicanze gravidiche come diabete gestazionale, ipertensione gestazionale, preeclampsia, distacco di placenta, parto pretermine, basso peso alla nascita, emorragie post-partum. Sono stati riportati anche casi di isterectomia post-partum. Abbiamo il diritto di esporre una persona a questi rischi per soddisfare il nostro desiderio di un figlio genetico o semi-genetico?

La crescente industria riproduttiva internazionale, non sempre al servizio dei pazienti, in caso di insuccesso delle tecniche tradizionali, propone con sconcertante disinvoltura il passaggio dal concepimento extracorporeo della classica provetta al successivo cambiamento di ovuli e spermatozoi con quelli di donatori, seguito, se la gravidanza ancora tarda

ad arrivare, dalla proposta di cambiare l'utero. Questa deriva, sta trasformando la Procreazione medicalmente assistita in Procreazione medicalmente sostituita. Ma sostituire l'utero significa sfruttare donne con vari gradi di ingigenza e umiliare la loro dignità.

Una società civile a misura d'uomo deve affrontare le donne dal commercio del loro apparato riproduttivo, che costituisce una moderna forma di schiavitù femminile, con i mercanti di riproduzione che comprano gli uteri delle donne in-

digenti riducendole a contenitori-incubatori magari da abbandonare, a "prodotto" finito e consegnato, come accadde alle madri surrogate nepalesi durante il catastrofico terremoto del 2015.

Ma non è solo lo sconio del mercimonio a rendere non cedibile l'utero: l'utero non può essere ceduto neppure a un parente come presunto gesto oblativo proprio per la relazione unica e irripetibile che si instaura tra il feto e la donna che possiede l'utero nel quale il feto risiede temporaneamente, relazione che rischia di minare i rapporti tra consanguinei suscitando la competizione sulla titolarità del ruolo materno. Sradicare il vissuto prenatale di questa relazione gestante-feto significa infliggere una ferita perpetua nel nuovo nato e in chi lo ha dato alla luce.

Nessuna giurisprudenza al mondo può regolamentare, misurare, censire, valutare gli scambi biologici dinamici, le emozioni e le tracce cellulari permanenti che restano nei due corpi e nelle due menti alla fine di quella intensa relazione.

La pulsione a realizzare una qualche forma di genitorialità può diventare un desiderio tormentoso e doloroso per una coppia che tuttavia non deve mai dimenticare i diritti del bambino tanto desiderato. E il primo diritto di un bambino è conoscere la propria origine e non essere usato come un genere di consumo ottenuto a ogni costo.

Medico Chirurgo Specialista in Ostetricia e Ginecologia Professore dell'Università di Bologna Membro del Consiglio superiore di Sanità

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Humanity 2.0

Tecnologie emergenti, tutta salute?

PAOLO BENANTI



Il World Economic Forum in vista del prossimo evento mondiale ha chiesto questa settimana ad alcuni Pionieri della Tecnologia 2023 come le tecnologie emergenti stiano cambiando la salute globale. Tra le risposte, emerge il ruolo cruciale dell'intelligenza artificiale (AI) e dell'apprendimento automatico nel migliorare la diagnosi, il trattamento e la fornitura di assistenza sanitaria, a condizione che si tutelino la privacy e la sicurezza dei dati dei pazienti. Le prospettive sono tutte positive per quanto riguarda il ruolo della tecnologia ma non tutte con lo stesso valore etico. Per esempio Logan Kim, ceo di Nuvilab, ha sottolineato come l'AI stia cambiando il campo della nutrizione e della salute di precisione, migliorando la registrazione delle diete e fornendo dati personalizzati utili per la medicina preventiva. Andrés Lawson, ceo di Osana, invece vede nel futuro dell'AI e dell'apprendimento automatico il rendere l'assistenza sanitaria più accessibile ed economicamente sostenibile, ma è importante adottare un approccio "safety-first" e garantire la collaborazione tra gli stakeholder.

Alicia Chong, ceo di Bloomer Health Tech, enfatizza il potenziale dell'AI nel fornire biomarcatori digitali per comprendere meglio il sistema cardiovascolare nelle donne, portando a migliori risultati per le malattie che colpiscono in modo sproporzionato il sesso femminile. L'obiettivo è passare da biomarcatori limitati a indagini basate sull'IA e dati continui raccolti da indumenti quotidiani come i reggiseni.

Daniella Gilboa, ceo di Aivf, parla dell'embriologia computazionale: macchine capaci di analizzare e selezionare embrioni per la fecondazione in vitro, fornendo risultati più accurati rispetto agli esperti umani e offrendo trattamenti personalizzati. L'IA può così migliorare le cure, abbassare le barriere all'accesso e fornire migliori possibilità a tutti.

Alok Anil, ceo di Next Big Innovation Labs, sottolinea come l'IA possa trasformare l'ecosistema sanitario globale, rendendo più efficienti i cicli di sviluppo dei farmaci e consentendo una maggiore collaborazione tra industria e servizio sanitario.

Leggendo le idee di questi pionieri della tecnologia una cosa colpisce: la tecnologia sembra destinata a impattare sulla sanità dove si può massimizzare il guadagno e ripagare gli investimenti. Cioè in quegli ambiti e per quei pazienti che già hanno le cure migliori. Affrontare il problema della disuguaglianza e della democratizzazione delle cure come una chiave dello sviluppo è anch'esso uno dei temi dell'algoritmica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL PROGETTO La diocesi imprime la spinta decisiva per il futuro campus universitario

Da Acireale nuovi infermieri per la Sicilia

ARTURO GRASSO

Acireale avrà presto una sede universitaria, una conquista che si attendeva da decenni. La giunta regionale ha accolto il progetto presentato da monsignor Antonio Raspanti, vescovo di Acireale e presidente della Conferenza episcopale siciliana, in collaborazione con la Fondazione Giglio e l'Università Unicamillus, affinché in Sicilia si possa formare personale infermieristico qualificato. Il corso che con molta probabilità prenderà inizio nell'anno accademico 2024-25 sarà di Scienze infermieristiche avviando gli studenti a svolgere la loro attività professionale presso il Servizio sanitario nazionale, in particolare nel distretto Asp Catania. Rete, missione e mandato presto saranno le porte che saranno spalancate agli stessi giovani che con la formazione qualificata e le competenze acquisite desidereranno di impegnarsi in quella che è un vera missione. La sede universitaria sarà volano economico per una città che vanta secoli di storia. Sarà la Fondazione Città del Fanciullo a fornire probabilmente i locali della nascente Università che sarà dotata del modello organizzativo del campus: cittadella della formazione con luoghi dedicati allo studio, alloggi per gli stu-

denti e aula magna.

L'infermiere compie un'azione concreta prestando assistenza continua ed empatica. La cura professionale, la vicinanza, la sensibilità e l'altruismo nelle mani di tutti gli infermieri sono un dono prezioso che va ricordato e valorizzato ogni giorno. Chi esercita la professione infermieristica ha di fronte a sé una persona nella sua interezza che richiede di essere assistita sotto ogni punto di vista. Per il vescovo Raspanti «il servizio agli ammalati è altrettanto nobile e necessario quanto quello della predicazione ed evangelizzazione. Gli ospedali hanno necessità di nuova forza lavoro, di rendere stabile il servizio sanitario e di affidarlo con responsabilità, fiducia e capacità». Plauso dal deputato regionale Nicola D'Agostino al vescovo che già da alcuni anni pensa a una smart city con alla base un patrimonio di conoscenze e sapienza: «Percorriamo tutte le strade che si dovessero aprire, camminiamo insieme, pensiamo a nuove connessioni per la nostra amata Sicilia. I limiti e gli impedimenti che non permettono il progresso possono essere superati con lo studio, la conoscenza e il lavoro. Acireale diventi città della cultura che incide sulla crescita della Sicilia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Struttura Territoriale Campania**AVVISO DI GARA**

Anas S.p.A. informa che ha indetto la gara a procedura aperta NAACQ 019-23 Servizio omnicomprensivo invernale riguardante interventi preventivi e programmati di antighiaccio e sgombraneve con mezzi e personale dell'impresa. Triennio 2023-2026. Importo complessivo: € 1.571.237,76 (di cui € 48.776,76 per oneri per la sicurezza) diviso in 15 lotti. Il testo integrale del bando, pubblicato sulla GURI n. 70 del 21/06/2023, è disponibile sul sito <http://www.stradeanas.it>. Il termine di presentazione delle offerte è il 12/07/2023, ore 12:00.

IL RESPONSABILE AREA AMMINISTRATIVA GESTIONALE
Roberto Brandowww.stradeanas.it

l'Italia si fa strada



FRONTIERE

La ricerca italiana « assedia » la Sla

Nella Giornata mondiale emerge l'eccellenza dei progetti che nel nostro Paese permettono di svelare nuovi segreti di una malattia ancora inesorabile

In sintesi

1

La Giornata mondiale sulla Sla è il 21 giugno per il valore simbolico di una data che segna una svolta nel calendario, così come la ricerca deve far svoltare la lotta contro la malattia

2

I progetti di ricerca italiani sono ai vertici nel mondo per efficacia e innovazione. A sostenerli la Fondazione Arisla che dal 2009 ha raccolto e investito 15 milioni di euro

3

Aisla (Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica), che celebra 40 anni, ha portato in mare a Piombino malati e volontari a bordo di un catamarano

SALUTE Novità su cure e farmaci Disturbi e stigma: contro la vitiligine si cambia strategia

LAURA BADARACCHI

Resta alto lo stigma sociale nei confronti di chi ha la vitiligine, condizione dermatologica che comporta la perdita di pigmentazione della pelle, erroneamente ritenuta contagiosa o confusa con la micosi. In vista della Giornata mondiale, il 25 giugno, durante un evento promosso a Milano da Incyte è stata presentata una ricerca sulla diffusione della vitiligine in Italia: ne soffrono circa 330mila persone con un costo per le cure pari a circa 500 milioni di euro all'anno, il 16% per il trattamento della malattia, il 23% per la cura delle patologie autoimmuni più frequentemente associate, il 31% per la salute mentale, il 12% per prodotti non farmacologici legati principalmente all'uso di tecniche di *camouflage* e protezione solare. Solo il 18% delle spese viene coperta dal Sistema sanitario nazionale, mentre il 55% è a carico di pazienti e caregiver.

«I dermatologi stanno assumendo un ruolo sempre più attivo nel coinvolgere i pazienti nella gestione delle loro condizioni cutanee», sottolinea Francesco Cusano, presidente di Adoi, Associazione dermatologi-venererologi ospedalieri italiani. «Il dialogo medico-paziente si basa sempre più su una partnership informata, in cui i pazienti vengono coinvolti nelle decisioni riguardanti il trattamento e la cura della propria pelle. Questo approccio favorisce una maggiore aderenza alle terapie prescritte e un miglioramento complessivo della salute della pelle».

Il 15,3% delle persone affette da questa malattia presenta anche una o più malattie autoimmuni associate: l'artrite reumatoide ha una frequenza maggiore del 100% rispetto a chi non ha la vitiligine, i linfomi hanno un'incidenza maggiore di quattro volte, il lupus maggiore di cinque. Oltre un caso su dieci è ipotiroidico. Inoltre i pazienti sono più propensi a sviluppare disagi di tipo psicologico, soprattutto nelle donne e negli adolescenti: +32% l'incidenza di sintomi legati alla depressione, +72% di ansia rispetto al resto della popolazione. Quindi il ricorso a percorsi di terapia è 20 volte più frequente tra le persone affette da vitiligine. «Sino a oggi la vitiligine è stata orfana di trattamenti efficaci. Tuttavia, ultimamente si stanno rendendo disponibili terapie mirate che sembrano offrire nuove speranze per i pazienti: si basano su farmaci che, agendo in modo specifico sui processi che causano l'insorgere della vitiligine, consentono una re-pigmentazione della pelle», evidenzia Ugo Viora, presidente dell'Associazione nazionale «Gli amici per la pelle» che nel 2022 ha compiuto 40 anni di attività (www.anapweb.it) e conta circa un migliaio di iscritti. «Offriamo gruppi di mutuo aiuto e convenzioni con psicologi: un percorso di consapevolezza è importante per superare i pregiudizi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ENRICO NEGROTTI

Solo dalla ricerca scientifica può nascere la speranza di combattere efficacemente la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). L'ha ribadito la Fondazione italiana di ricerca per la Sla (Arisla) nella Giornata mondiale di ieri dedicata a una delle più gravi malattie neurodegenerative. Il 21 giugno è una data scelta perché è il punto di svolta astronomico dell'anno solare e la ricerca può rappresentare, appunto, l'inversione di prospettiva auspicata da chi soffre di questa patologia. «È proprio dai bisogni dei pazienti - sottolinea Mario Melazzini, presidente di Fondazione Arisla - che i ricercatori traggono ogni giorno una forte motivazione. Abbiamo speranza e fiducia nella ricerca, e la vediamo perché il punto di svolta arrivi prima possibile per tutte le persone con la Sla». La Giornata mondiale è promossa dall'Alleanza internazionale delle associazioni sulla Sla e le malattie del motoneurone, di cui fa parte l'Associazione italiana Sla (Aisla), che nel 2023 celebra il suo 40° anno di attività. E guarda a questa Giornata con speranza e consapevolezza: «Due sentimenti - sottolinea Fulvia Massimelli, presidente Aisla - che, insieme, possono essere rigenerativi. Insieme, infatti, possono porre l'attenzione sulla ricerca scientifica, fare per il nostro lavoro, e alle risposte ai bisogni della nostra gente, al sostegno, necessari per migliorare la qualità di vita della nostra comunità». Alla ricerca scientifica ha sempre dato un contributo anche Paolo Annunziato che, dopo una lunga battaglia contro la Sla, si è spento domenica scorsa a 62 anni, come si riferisce in questa stessa pagina. Fu presidente della Biobanca nazionale sulla Sla e direttore del Consiglio nazionale delle ricerche (Cnr): «Non è vero che non esiste una cura per la Sla, occorre solo scoprirla» era la frase che ripeteva e che hanno ricordato Fulvia Massimelli e Alberto Fontana, presidente dei Centri clinici Nemo. In occasione della Giornata mondiale, Arisla ha analizzato le pubblicazioni scientifiche derivate dai progetti di ricerca finanziati dal 2009 a oggi: «Ciò che emerge di più significativo - puntualizza Melazzini - è che sul totale di 372 pubblicazioni quasi il 70% ha avuto un impatto molto alto sulla comunità scientifica internazionale». Complessivamente, dal 2009 a oggi, sono stati investiti da Arisla circa 15 milioni di euro finan-

ziando 98 progetti di ricerca, di cui 20 attualmente in corso, in diversi ambiti (ricerca di base, preclinica e traslazionale, clinica e tecnologica) supportando 143 ricercatori selezionati attraverso 16 bandi.

Proprio i ricercatori sostenuti da Arisla sono i protagonisti della campagna lanciata da qualche giorno sui profili social (Instagram, Facebook, Twitter) della Fondazione, attraverso contributi video in cui spiegano le caratteristiche dei loro studi. Sono già disponibili i primi video: Marta Fumagalli (Università di Milano) si occupa del ruolo che hanno nella malattia gli oligodendrociti, «cellule del sistema nervoso centrale che nella Sla risultano disfunzionali» concorrendo alla degenerazione dei motoneuroni, e al successivo blocco dei muscoli volontari. La sua ricerca «ha l'obiettivo di sperimentare una nuova strategia che possa aumentare la funzione trofica degli oligodendrociti», proteggendo i motoneuroni dalla degenerazione e rallentando la progressione della malattia. Savina Apolloni (Università di Roma Tor Vergata) ha studiato «con diversi approcci come modulare la neuroinfiammazione, tipica della malattia». L'obiettivo del progetto di ricerca di tipo preclinico è «verificare l'efficacia del farmaco niclosamide, usato da anni per altri scopi, come possibile terapia per la Sla».

Studia la Sla da quasi 20 anni Manuela Baso (Università di Trento): «Ci sono tanti approcci terapeutici in sperimentazione, ma per capire se funzionano, c'è bisogno di verificare dei marcatori di malattia, spie che si accendono quando c'è un problema e noi dobbiamo vederne lo spegnimento quando curiamo».

Nel laboratorio all'Istituto di Farmacologia traslazionale del Cnr di Roma, l'équipe di Mauro Cozzolino sta «sviluppando nuovi farmaci molecolari, gli oligonucleotidi antisense, capaci di correggere in maniera specifica il difetto di un meccanismo fisiologico delle cellule, che «quando è alterato porta alla degenerazione dei motoneuroni». L'obiettivo è «testarne la validità in modelli di studio della malattia».

Nei prossimi giorni seguiranno le presentazioni di Caterina Bendotti (Milano), Bert Blaauw (Padova), Emanuele Buratti (Trieste), Serena Carra (Modena), Luca Muzio (Milano), Michela Rigoni (Padova), Nicola Ticozzi (Milano), Elena Ziviani (Padova).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TESTIMONI Morto a 62 anni

Paolo Annunziato la dignità dei malati speranza di una vita



Annunziato con lo staff del Centro Nemo

FRANCESCO OGNIBENE

La volontà della famiglia di Paolo Annunziato, il malato di Sclerosi laterale amiotrofica morto nei giorni scorsi a 62 anni, è che sia ricordato sostenendo la ricerca per sconfiggere la Sla. Annunziato era noto ben oltre la comunità dei malati e delle loro famiglie come presidente della Biobanca nazionale Sla, istituita 4 anni fa, dopo essere stato direttore del Consiglio nazionale delle ricerche (Cnr) e presidente del Centro italiano ricerche aerospaziali (Cira), convivendo con la malattia. La sua scomparsa a pochi giorni dalla Giornata mondiale sulla Sla ha commosso chi lo conosceva per il suo impegno professionale, scientifico e umano, ricordato in particolare dall'associazione Aisla e dai Centri Clinici Nemo che, attraverso i rispettivi presidenti Fulvia Massimelli e Alberto Fontana, ne citano una frase divenuta celebre: «Non è vero che non esiste una cura per la Sla, occorre solo scoprirla». Viene ricordato come uomo di scienza con una forte cultura del cambiamento e dell'innovazione, ma anche per il suo mettersi al servizio delle istituzioni, ponendosi sempre al fianco di ricercatori e clinici così da favorire le condizioni per aumentare le conoscenze sulla Sla. Credeva fermamente infatti nella necessità di intensificare gli sforzi con gli strumenti della ricerca per arrivare a una terapia efficace, convinto che il fine imprescindibile della scienza sia custodire e proteggere la dignità della persona e della vita. Paolo Annunziato ha costantemente incoraggiato gli altri malati infondendo quella speranza che in uno dei suoi ultimi messaggi descrive come la «forza che permette di continuare a lottare anche di fronte alle difficoltà». Aisla e Nemo oggi ne rilanciano il messaggio proprio perché la sua speranza davanti a «una malattia inguaribile come la Sla oggi deve concretizzarsi in una presa in carico sempre più adeguata a garanzia e tutela della qualità di vita». Questi e altri concetti restano scritti nel suo libro *L'amore al tempo della Sla* con la prefazione del neurologo Mario Sabatelli.

Profondo il cordoglio della Fondazione italiana di ricerca sulla Sla (Arisla) che con il suo presidente Mario Melazzini esprime gratitudine ad Annunziato «per aver voluto mettere al servizio della ricerca scientifica sulla Sla la sua passione e il suo spessore intellettuale, che hanno contraddistinto la sua azione pubblica come promotore della ricerca e dell'innovazione in sedi e incarichi prestigiosi». Egli «condividiva fortemente la fiducia e speranza nella ricerca scientifica e il suo generoso impegno è stato dedicato affinché i ricercatori avessero a disposizione sempre più strumenti per sviluppare terapie efficaci per contrastare questa malattia». Il Cnr si unisce al cordoglio tramite la presidente Maria Chiara Carrozza: «Le sue parole rimangono un punto di riferimento e di speranza per coloro che lottano contro patologie a oggi incurabili». Le parole più commosse arrivano da Aisla. Un congedo che è anche un omaggio: «Paolo è stato un dono per la nostra Comunità. Un esempio che continueremo a seguire. Paolo è una di quelle persone che portano con sé una luce così grande che nessuno mai potrà far smettere di brillare. E la luce di Paolo abbaglia. Per tutti noi affiancarlo è stato un privilegio immenso. Continueremo questa nostra battaglia con meraviglia, coraggio e amore».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INCONTRO

Leucemie, Ail al Quirinale «Più vicini alle famiglie»



«Abbiamo volontari preziosi e sempre più formati che di fronte alle difficoltà non si risparmiano e non lasciano mai soli i pazienti e le loro famiglie». L'ha dichiarato Giuseppe Toro, presidente nazionale Ail (Associazione italiana contro leucemie, linfomi e mieloma) al termine dell'incontro con il presidente della Repubblica Sergio Mattarella, ieri al Quirinale, durante il quale la delegazione Ail ha illustrato «i nostri risultati, i nostri bisogni e le nostre aspettative». Obiettivo di Ail, ha aggiunto Toro, è «perseguire nell'alleanza concreta con i centri di ematologia e con gli specialisti» e «riuscire a essere sempre più vicini ai pazienti» sensibilizzando «la cittadinanza e le istituzioni». L'incontro si è svolto nella Giornata nazionale per la lotta contro la leucemia, occasione per dare voce ai 15mila volontari Ail attivi in reparti ematologici, Case alloggio e assistenza domiciliare per adulti e bambini fragili, e con la presenza nelle piazze italiane durante le storiche campagne di raccolta fondi «Stelle di Natale» e «Uova di Pasqua» per finanziare assistenza e ricerca scientifica.

LA STORIA Cinquant'anni, malato di Sclerosi laterale amiotrofica da sei, si era chiuso in casa. Un brindisi festeggia il suo «ritorno» sociale

Missione anti-isolamento: gli amici portano in piazza Simone

FRANCESCO ZANOTTI

L'importanza di avere amici. Qualcuno potrebbe chiamarli anche angeli. Di certo per Simone Venturi, classe 1974, costretto su una sedia a rotelle dalla Sla diagnostica nel 2018, lo sono stati. Sì, perché Simone, dopo oltre due anni trascorsi in casa senza più uscire si è deciso ad andare fuori. E ha voluto festeggiare l'occasione con un aperitivo in centro città, a Cesena. «All'inizio non è stato facile - ammette Simone - Adesso va un po' meglio, non ho più vergogna, anche perché mi sono accorto che attorno a me ho persone che mi supportano e mi sopportano».

Il ritrovo c'è stato nei giorni scorsi, a due passi dalla Cattedrale. Per il piccolo evento si sono fatti vivi gli amici di sempre, quelli di Gattolino, il paese nel quale vive con la famiglia e dove ha la sua azienda agricola. Con loro erano presenti i familiari, i parenti e gli amici nuovi che gli hanno permesso di esaudire il desiderio.

Simone è bravo e veloce e con lui si riesce a interloquire con facilità. «Prima arriva una difficoltà nell'uso delle dita, poi delle mani - prosegue -. Difficoltà che in seguito si estendono in tutto il corpo». La diagnosi di Sla, la Sclerosi laterale amiotrofica, lascia pochi spazi alla fantasia. La vita della famiglia cambia in breve. Ora c'è anche Vera ad aiutare la moglie Cristina, che negli ultimi tempi ha dovuto rinunciare al lavoro. «Non so come potremo andare avanti, ma al momento non c'è altra soluzione», confessa la signora che segue i due figli nella loro crescita, Martina di 9 anni e Michele di 12.



Il brindisi in piazza a Cesena per Simone Venturi (al centro)

Simone nutre il desiderio di fare festa con gli amici, ma rimangono gli ostacoli del trasporto, dell'organizzazione del piccolo party, di chi si può prendere cura di lui fino a farlo brindare con uno spritz. La *case manager* Simona, l'infermiera dell'assistenza domiciliare che lo segue da tempo, si mette in cerca di alleanze. Entrano in campo la Misericordia Valle del Savio e il suo presidente Israel De Vito. Viene resa disponibile un'auto adeguata al trasporto di una carrozzina. I due volontari Federico Poli e Arnaldo Scarpellini provvedono al trasporto e assistono alle manovre necessarie.

Il primo passaggio è al cimitero di Gattolino dove Simone sosta in silenzio e lascia un fiore sulla tomba della mamma morta il 20 marzo. Con l'auto si prosegue per il centro città. In Piazza della Libertà c'è il tempo di posare per le foto ricordo e per alzare i calici. Gli occhi di Simone non si tengono a freno. Lui si sente circondato dall'affetto di tanti che gli vogliono bene. Attraverso la Peg, Simona gli dà da bere lo spritz, come era nelle promesse. Una, due volte. Simone ne chiede una terza dose, «tanto - dice con quella sana ironia di chi non contempla pietismi - sono già seduto. Se anche bevo troppo, mica rischio di cadere...».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA