

ALL'INTERNO

L'INCHIESTA

Nel grande ospedale
il mondo in un hospice

Paolo Viana a pagina

LA STORIA

Dentro la «Casa di Ale»
una vita senza barriere

Enrica Lattanzi a pagina

L'INTERVISTA

«Il nostro corpo sessuato
decisivo nelle differenze»

Daniele Zappalà a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

«Con la vita non si gioca»

È frequente che negli incontri con i giornalisti sul volo di ritorno dai suoi viaggi apostolici all'estero il Papa si pronunci sui grandi dibattiti del nostro tempo attorno alla vita umana. Gliene ha offerto una volta ancora l'occasione, al rientro da Marsiglia sabato scorso, la domanda di un giornalista francese sull'eutanasia, al centro di un progetto di legalizzazione che annovera tra i suoi sostenitori il presidente Macron. Vale la pena ascoltare Francesco per esteso: «Gli ho detto il mio parere, chiaro: con la vita non si gioca, né all'inizio né alla fine, non si gioca. E non è il mio parere, è custodire la vita! Perché poi finirai con quella politica del non-dolore, di una eutanasia umanistica. (...) Oggi, stiamo attenti alle colonizzazioni ideologiche che rovinano la vita umana, che vanno contro la vita umana. Oggi si cancella la vita dei nonni, per esempio, mentre la ricchezza umana passa attraverso il dialogo dei nipoti con i nonni. Si cancella, sono vecchi, non servono. Con la vita non si gioca. (...) Sia per la legge di non lasciare che cresca il bambino nel seno della madre, sia per la legge dell'eutanasia nelle malattie o nella vecchiaia. E non dico che questa sia una questione di fede, no, è una cosa umana, umana. Si tratta di una brutta forma di compassione. Oggi la scienza è arrivata a fare in modo che qualche malattia dolorosa sia meno dolorosa, e l'accompagna con tante medicine. Ma con la vita non si gioca. Con la vita non si gioca». (F.O.)



120 anni di Unitalsi: la speranza, sempre

Quattromila al pellegrinaggio nazionale a Lourdes. E l'associazione festeggia l'anniversario con una staffetta della statua della Vergine in tutta Italia

ENRICO NEGROTTI

inviato a Lourdes (Francia)

Oltre quattromila persone da tutta Italia, di cui 1.200 malati, stanno animando il pellegrinaggio nazionale Unitalsi 2023 a Lourdes, che si conclude sabato. Una presenza forte, di buon auspicio per un'associazione che festeggia i 120 anni dalla sua fondazione con rinnovato entusiasmo dopo le restrizioni dell'epoca della pandemia. Un anniversario che verrà celebrato con una *Peregrinatio Mariae*: fino alla prossima Pasqua una statua della Vergine proveniente dalla basilica del Rosario di Lourdes percorrerà l'Italia, con una staffetta tra tutte le sezioni Unitalsi a partire da quella Romana-Laziale. Momento culminante, ha annunciato l'arcivescovo di Fermo, Rocco Pennacchio (da gennaio assistente ecclesiastico nazionale Unitalsi), durante la Messa inaugurale del pellegrinaggio, sarà l'udienza da papa Francesco in Vaticano il prossimo 14 dicembre. «Per la fine di questo anno associativo raggiungeremo circa 18mila pellegrini venuti a Lourdes con Unitalsi - sottolinea il presidente nazionale Rocco Palese -. Abbiamo registrato una grande voglia da parte dei sofferenti e dei volontari di tornare a Lourdes: per chi vive una sofferenza continua, venire alla grotta di Massabielle diventa un momento di speranza. Ma anche di svago, condivisione, amicizia con altri pellegrini amici». Il rettore del Santuario, padre Michel Daubanes, ha augurato ai pellegrini di «vivere al meglio questi giorni e di tornare con «una fede più ardente, un amore reciproco più intenso, una speranza più forte».

«Che si costruisca qui una cappella» è il tema di questo pellegrinaggio, seconda tappa del percorso triennale previsto dal Santuario mariano, che fa riferimento a una precisa richiesta della Madonna a Bernadette. La cappella non è solo un luogo fisico, ma fare comunità, fare Chiesa, ha ricordato l'arcivescovo Pennacchio nell'omelia della Messa internazionale nella basilica San Pio X: «San Paolo ci ha detto che il tempio di Dio, quindi la cappella, siamo noi; Gesù ci ha esortati a essere cristiani e fondare la nostra casa su di Lui, solida roccia. Vedendo questo immenso popolo di pellegrini, di ammalati, di volontari, vedo persone che non hanno timore di lasciarsi interpellare dalle parole di Gesù e che, insieme, formano il tempio di Dio». Il popolo di pellegrini scorre incessante per l'area del Santuario, affolla le celebrazioni, si riunisce in preghiera: «L'incontro con Maria dà speranza - osserva il presidente Palese - anche alle persone con difficoltà importanti. È palpabile l'incontro con Lei alla grotta di Massabielle, si percepisce una presenza sorridente, accogliente, confortante. Basta vedere i genitori che accompagnano i loro figli, anche grandi, in carrozzina: si capisce che qui trovano un angolo di Paradiso».

Alla speranza che si respira tra i pellegrini hanno fatto riferimento tanti momenti forti di questi giorni. Fino a quello che, domani, sarà l'atto di affidamento a Maria. Osserva l'arcivescovo Pennacchio: «Qui si fa un'esperienza di fede e di spiritualità mariana. La preparazione è scrupolosa nei minimi dettagli, non solo organizzativi, ma che del nutrimento spirituale». Infatti a livello della pietà popolare, aggiunge, l'esperienza del pellegrinaggio è comprensibile a chiunque, semplici e dotti. È un'esperienza di fraternità e momento in cui una buona confessione, la Via Crucis, il sostare di fronte alla grotta favoriscono la contrizione per i propri peccati e la conversione. Altro momento forte è stato ieri l'incontro «costruttori di speranza», coordinato da Alessandro De Francis, presidente dell'Ufficio degli accertamenti medici di Lourdes. È stata l'occasione per presentare il Progetto dei Piccoli di Unitalsi: la messa a disposizione di appartamenti per famiglie i cui figli devono essere curati negli ospedali delle grandi città. Ecco quindi che mamma Anna e papà Mario hanno trovato accoglienza a Casa Bernadette a Roma, mentre la loro piccola Antonia veniva curata all'Ospedale pediatrico Bambino Gesù. Mentre Lavinia con la mamma Lina, sono state ospitate a Casa Sveva a Napoli. E Francesca ha raccontato l'esperienza ligure, dove Unitalsi ha ora cinque appartamenti per famiglie con bambini in cura all'ospedale Gaslini di Genova. Ha portato la sua testimonianza - in collegamento video - anche suor Veronica Donatello, responsabile ufficio nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità della Cei: «La sfida è stare accanto agli ultimi e ripartire».

La voglia di arrivare a Lourdes non ha fatto perdere la speranza a chi ha trovato maggiori difficoltà nel viaggio. «Due nostri treni, proprio quelli con il percorso più lungo, da Sicilia, Calabria e Campania - ha lamentato il presidente Palese - sono stati fermati a Ventimiglia per lo sciopero delle ferrovie francesi, nonostante sapessero da un anno del nostro arrivo. Siamo stati costretti a richiamare 30 bus e a trasportare tutti i pellegrini, malati compresi. Quasi mille persone sono arrivate qui con grandi disagi. E per il ritorno sarà lo stesso: in bus fino al confine italiano». Palese ha fatto un appello alle autorità e alle ferrovie francesi: «Non siamo contrari allo sciopero, ma vorremmo avere la giusta considerazione. Anche in passato i nostri malati sono stati costretti a partire alle 6 del mattino, alzandosi alle 3. Per noi c'è in gioco la dignità delle persone, dei nostri ammalati, anche gravi, che non possono venire a Lourdes se non in treno». «E noi - ha puntualizzato il presidente Palese - non abbandoneremo mai Lourdes, perché siamo nati per venire qui, questa è la nostra casa».



Foto di gruppo del pellegrinaggio nazionale Unitalsi / Viron foto

SANTA SEDE ALL'ONU

Gallagher: la sanità sia per tutti

Copertura sanitaria universale, depotenziare il rischio di un accesso alle cure solo per le persone più abbienti. Lo ha ribadito mons. Paul Richard Gallagher, Segretario della sezione per i Rapporti con gli Stati e le Organizzazioni internazionali della Santa Sede, parlando a New York, nell'ambito delle diverse sessioni dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. «Il raggiungimento della copertura sanitaria universale richiede strategie e risorse, tra cui il sostegno agli operatori sanitari» per «realizzare il diritto fondamentale di ogni persona a un'assistenza sanitaria di qualità, compresi i più poveri e coloro che vivono nelle zone rurali». Da evitare un approccio sempre più «consumistico, in cui i medici agiscono come semplici fornitori di servizi a clienti facoltosi, soddisfacendo e traendo profitto dai loro desideri individuali». Va promossa un'attenzione alla cura che considera la persona nella sua totalità. «Quasi un quarto di tutte le strutture sanitarie nel mondo sono cattoliche», ha detto mons. Gallagher, nate «per prendersi cura di coloro che nessuno voleva toccare». Tra le iniziative ha ricordato il progetto «Wash» del 2021 del Dicastero per la Promozione dello Sviluppo Umano Integrato, per promuovere l'accesso all'acqua potabile e ai servizi igienici. A proposito di accesso alle cure, mons. Gallagher ha ricordato come «esistono significative disparità» e ha portato l'esempio della tubercolosi. «L'unico vaccino esistente è somministrabile solo a bambini piccoli, ma rimane inefficace sulla tubercolosi polmonare, ostacolando la prevenzione». «Nel frattempo, i costi legati alle cure causano difficoltà finanziarie alla metà dei malati». Fabrizio Mastrofini

Sintomi di felicità

Ivan aveva 15 anni quando decise di abbandonare il suo ruolo di centravanti nel calcio e di diventare portiere. Una decisione audace, ma profondamente radicata nella sua passione. La reazione delle persone intorno a lui non fu incoraggiante: «È troppo tardi, hai già 15 anni per cambiare ruolo» gli dicevano costantemente. Ma Ivan non si arrese. La sua determinazione fu messa a dura prova quando cercò di aprire la strada a questa nuova avventura: nessuno sembrava credere in lui. Ma lui teneva in tasca un jolly, che curava e custodiva gelosamente: la «resilienza». Non si arrese di fronte alle difficoltà e continuò a cercare un'opportunità, che arrivò sotto forma di una piccola società di calcio. Nonostante non avesse l'esperienza o le basi del portiere, Ivan si presentò a un provino. Fu il momento che cambiò la sua vita: la società riconobbe il suo talento e lo tesserò immediatamente. Da quell'istante la carriera di Ivan prese una svolta sorprendente: da centravanti diventò difensore, seguendo la sua nuova vocazione.

Cambiando si scopre un talento da campione

MARCO VOLERI



Anche questa volta il cambiamento fu una benedizione, i risultati che ottenne parlarono chiaro. Il cambiamento può essere un regalo, non importa quanti anni hai o quante volte hai fallito in passato. Ciò che conta è la tua passione, la tua determinazione e la tua volontà di abbracciarlo con forza. Ivan ha dimostrato che è possibile reinventarsi, anche quando sembra essere troppo tardi. La sua incredibile trasformazione lo ha portato da un ruolo all'altro, ma alla fine ha realizzato i suoi sogni e ha raggiunto il successo. La notte speciale di Champions in cui ha segnato un gol, tornando a farlo dopo anni, è la dimostrazione che, quando segui la tua vocazione e credi in te stesso, puoi superare qualsiasi ostacolo e realizzare anche ciò che sembra impossibile. Cosa si può imparare dalla storia di questo cocciuto calciatore? Mai smettere di sognare, di lottare, non aver paura di cambiare, perché il cambiamento è la chiave per raggiungere il potenziale più elevato nella vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RICERCA | I chip nel cervello Musk cerca volontari ma per le paralisi i risultati ci sono già

ANDREA LAVAZZA

Il visionario Elon Musk non primeggia più nei progetti futuribili per quanto riguarda il cervello umano. Proprio nei giorni in cui la sua Neuralink ha aperto il reclutamento di persone tetraplegiche per il primo studio clinico sull'essere umano, un gruppo internazionale di ricerca ha descritto su *Nature* il ritorno al cammino di topi completamente paralizzati per una lesione al midollo spinale. La ricerca nel campo sta accelerando e l'idea del miliardario sudafricano di impiantare elettrodi nel cervello di persone rimaste senza l'uso degli arti è ormai solo una delle due tecniche per superare quella che la medicina considerava una tragica impossibilità.

Da una parte, come vuole fare Neuralink, si utilizza un robot per posizionare chirurgicamente un'interfaccia cervello-computer in una regione del cervello che controlla «la volontà di muoversi». L'obiettivo è consentire di controllare il cursore o la tastiera di un computer usando solo il «pensiero», ovvero i comandi nervosi che di solito innescano i nervi. Il via libera della Food and Drug Administration ai cosiddetti chip neuronali di Musk è arrivato con fatica dopo una prima bocciatura. Se raggiunto, l'obiettivo di Neuralink potrebbe giovare grandemente ai pazienti affetti da Sla che non riescono più a comunicare con l'ambiente esterno, nemmeno con i movimenti degli occhi. I tempi si annunciano comunque lunghi.

Risultati più concreti, sebbene limitati a pochissimi casi, arrivano dall'Istituto federale svizzero di tecnologia, dove opera il neuroscienziato francese Grégoire Courtine, leader di un gruppo che ha ottenuti spettacolari risultati. A Losanna è stato realizzato il principio ipotizzato da Neuralink con la stimolazione elettrica fine dei muscoli delle gambe, permettendo la ripresa parziale della deambulazione di tre adulti paralizzati (tra cui un italiano). Una serie di elettrodi morbidi impiantati nel midollo spinale dove c'è stata l'interruzione traumatica della trasmissione nervosa viene comandata da un tablet sul quale i pazienti possono selezionare il tipo di movimento. Di recente, è stato creato un «ponte digitale» diretto: gli elettrodi impiantati nella corteccia motoria leggono i segnali e li trasmettono senza fili al dispositivo nella schiena della persona che poi attiva i muscoli. Così un individuo paralizzato ha ritrovato la mobilità. La seconda linea di ricerca mira a fare ricrescere le cellule nervose con una complessa azione di stimolazione chimica. I risultati sono incoraggianti. Ma finora vedere riallungarsi i neuroni non è bastato. E i ricercatori hanno capito che devono guidarne lo sviluppo verso il ripristino dei collegamenti precedenti. In questo modo i topini hanno ripreso a camminare. Un esito che ora si tenterà di riprodurre sugli esseri umani.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'INCHIESTA

Niguarda, tanti mondi dentro l'hospice

Nel grande ospedale milanese la struttura per le cure palliative accoglie pazienti con ogni tipo di patologia. E con infinite domande sulla vita e la morte

In sintesi

8

Riprende oggi da Milano, Ospedale Niguarda, il nostro viaggio negli hospice italiani, presenza discreta ma decisiva nel percorso di fine vita, spesso lungo e sofferto. La loro presenza è inadeguata all'enorme crescita della domanda di cure palliative calibrate sulla situazione di ogni paziente. L'inchiesta vuole far conoscere lo straordinario valore clinico e umano degli hospice

Le tappe precedenti del viaggio, sulle pagine di vita, sono state a Milano (Int), Chieri, Larino, Minervino Murge, Roma, Airuno e Cremona

IL CASO Una vicenda "secretata" Sudiksha come Alfie Sanità britannica a corto di umanità?

ANGELA NAPOLETANO

Quando il prossimo? Nel Regno Unito i casi di vita e di morte dibattuti in tribunale non si contano più. Dopo Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Haastrup, per citare solo i più celebri, l'ultimo riguarda una diciannovenne di Birmingham, Sudiksha Thirumalesh, studentessa modello che sognava di andare all'università.

La giovane, di origine indiana, è morta il 12 settembre. Soffriva di una rara anomalia del Dna mitocondriale. La stessa diagnosticata al piccolo Charlie, il bambino morto nel 2017 dopo il "no" alle cure all'estero imposto "nel suo migliore interesse" dalla Corte contro il volere della famiglia. Sudiksha, cristiana, è sempre stata cosciente della gravità della sua malattia. Ma voleva vivere. Il suo desiderio era andare in Canada per sottoporsi a cure sperimentali. Aveva organizzato una raccolta fondi per pagarsi viaggio e trattamenti. Per l'ospedale in cui era ricoverata da un anno, attaccata a ventilatore, sondino nasogastrico e alla macchina per la dialisi, era tuttavia inutile tentare altre strade perché "stava morendo attivamente". Era ormai tempo solo di cure palliative. Lo scorso 25 agosto il giudice Jennifer Roberts ha deciso che la giovane, secondo due periti psichiatrici perfettamente lucida e in grado di parlare, era mentalmente incapace di prendere decisioni per sé stessa. Il 12 settembre Sudiksha si è spenta tra le braccia dei familiari: il papà Hemachandran, la mamma Revathi e il fratello Varshan. Alla sentenza che avrebbe dovuto decidere in maniera definitiva sulla sospensione dei supporti vitali non è arrivata. A rendere il caso, se possibile, ancor più triste è stata la rigidissima (e inusuale) ordinanza disposta dai giudici di secretare durante il processo la sua identità e il nome dell'ospedale che l'aveva presa in carico. Per più di un anno, fino a venerdì scorso, la stampa ha potuto fare riferimento a lei solo con le iniziali "ST". Così Sudiksha è spirata nell'anonimato. Silenziata. Se oggi è possibile conoscere i dettagli della sua storia è solo grazie alla famiglia che, dopo la sua morte, ha chiesto e ottenuto dal tribunale la sospensione del vincolo di riservatezza.

Perché un simile strazio in Inghilterra continua a ripetersi? Secondo Mike Pickering, presidente della Christian Medical Fellowship, «la società britannica si sta sempre più allontanando dalle sue fondamenta cristiane muovendosi verso un approccio più utilitaristico». Nel sistema sanitario nazionale, sottolinea, «spesso ci si chiede solo "quanti soldi abbiamo?". L'attivista auspica una riforma che porti più compassione nella sanità pubblica d'oltremare». «In Parlamento - assicura - ci sono persone disposte a lavorare in tal senso».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PAOLO VIANA
Milano

La prossima settimana Gianna tornerà a casa. «Mi dimettono perché qui "disturbo". Sa, io ho la voce forte e scherzo di continuo con le infermiere». Naturalmente, non è per questo che se ne andrà. Anche lei è entrata all'hospice Il Tulipano con il terrore negli occhi. La porta della morte: molti la chiamano così. Lo stigma che circonda gli hospice è comprensibile. La ragione sociale delle cure palliative non è la guarigione ma la qualità con cui si vivono gli ultimi giorni. Tuttavia, un venti per cento dei pazienti non esce "con i piedi in avanti", come ci dice questa commessa di Affori. Al reparto di cure palliative del Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano si arriva quasi sempre in condizioni disperate; tutti vengono stabilizzati e taluni cronicizzano. Restano malati terminali, ma è il termine che si sposta. Le cure inventate da Cicely Saunders servono anche a questo.

Gianna ha sessant'anni, un tumore al fegato e la paura di morire. Ci ha fatto i conti, ma pur sempre paura è. «Non mi faccio illusioni - e butta lo sguardo sul vialetto dell'ex ospedale psichiatrico Paolo Pini -, con un cancro al fegato non si campa molto, comunque è indiscutibile che qui mi sono ripresa». Quanto dolore hanno coperto le piante cresciute sotto questa finestra. Per decenni, questo è stato il manicomio di Milano. Un altro lo stigma, identico il silenzio della società.

La palazzina del Tulipano custodisce quindici posti letto, sempre occupati. Nel 2022 vi sono transitate 327 persone (295 decessi, 32 dimissioni). In media, ciascuno vi alberga per quattordici giorni, ma è la solita media di Trilussa: Gianna è stata ricoverata un mese fa e si prepara a uscire, mentre qualcun altro non arriverà al week end. Chi soggiorna qui più a lungo può capitare che viva in hospice persino dei momenti di svago - come le grigliate di gruppo - o profondamente intimi: l'ultimo matrimonio è stato celebrato solo qualche mese fa.

Gli ospiti provengono per il 90% dal grande ospedale e ciò implica che al Tulipano si curi una varietà di patologie che difficilmente riscontriamo in strutture periferiche.

Non solo malati oncologici e cardiologici, dunque, ma anche onerosa e malattie neurodegenerative, che sono il terreno di battaglia dei neurologi. Come il primario Ignazio Renzo Causarano, che coordina anche l'attività domiciliare (140 assistiti) e le consulenze in ospedale, oltre 2.300 nello scorso anno. «Esiste un obiettivo problema di personale - commenta - e i percorsi di specializzazione dei nuovi palliativisti si completeranno solo tra quattro anni. Finora chi ha intrapreso questa strada proveniva da altre discipline e coronava la carriera con questa sfida ai confini della medicina». E non c'è solo il deficit di camici bianchi, perché mancano anche infermieri e oss.

Al Tulipano lavorano in 27, mentre il servizio domiciliare è assicurato da 7 professionisti. Il

loro compito è assicurare terapie e umanità a 280 euro al giorno: tale è il compenso riconosciuto dal Servizio sanitario nazionale a queste strutture. Invece l'assistenza a domicilio "costa" al sistema sanitario 165 euro per il primo giorno e 94 nei successivi. Questa unità operativa segue i malati terminali del territorio a nord di Milano. Sicuramente, gestire un hospice in pancia a un grande ospedale metropolitano, paragonabile a un *general hospital* americano, permette il confronto con i medici ospedalieri, che hanno un passo diverso dai palliativisti. Talmente diverso che per collaborare è nato il progetto "Hospice diffuso". Perché i primi privilegiano - e non potrebbe essere diverso - la finalità terapeutica delle cure "attive", mentre i secondi non lavorano per la guarigione del malato ma per la qualità della vita del morente. Con tutto che le cure palliative, affrontando sintomi complessi - dal prurito all'ansia per i familiari, o a quella dei familiari -, possono rinvigorire le difese immunitarie e indurre, entro certi limiti, una ripresa del paziente o, più spesso, una minor rapidità del decorso. In questa pausa della morte, che può essere di mesi, di giorni o soltanto di ore, c'è l'equipe - commenta Causarano - cerca di rendere più dignitosa e confortevole la vita dell'ospite». Per quanto agli sgoccioli, sempre vita è.

«Il nostro approccio è integrato - spiega la psicologa Barbara Lissoni -, si lavora in équipe. Anche figure non mediche come l'assistente sociale da noi assumono un'importanza centrale, perché spesso la scelta di passare dalla assistenza domiciliare a una struttura è motivata dall'impossibilità di garantire presso il domicilio del paziente il giusto livello di qualità delle cure».

Il Tulipano è stato il primo in città a introdurre la *pet therapy*. Adesso ci sono attività per tutti i gusti, grazie alla collaborazione dell'associazione "Una mano alla vita". «Anche quando somministriamo fans e oppioidi e posizioniamo cateteri può sembrare che ci guidi soprattutto una particolare umanità, mentre invece ogni momento e ogni gesto è dettato da competenze e protocolli specifici, come il percorso integrato LPC-I, che viene scrupolosamente seguito» sottolinea il coordinatore infermieristico Pasquale Roberto. Lissoni conferma: «A guidare le nostre scelte sono criteri professionali, anche quando procuriamo l'estetista a una donna morente che vuole essere bella per incontrare ancora una volta i figli. Il modo in cui si lavora invece può differire a seconda delle qualità umane dell'operatore, che qui dentro possiede sempre una motivazione e una preparazione molto forti».

Contrariamente a quanto si crede, in queste stanze trascorrono le loro ultime ore anche molti giovani. «Sono i casi che ti interrogano di più - commenta la psicologa - per quanto siano i pazienti che meno si illudono: con loro istruiamo un percorso di ricerca del senso della vita. Noi li ascoltiamo e li accompagniamo in questa ricerca». Per aiutarli è nata la terapia della dignità: la narrazione del proprio vissuto come un "lascito". Aiuta più della morfina a uscire dal tunnel dei rimorsi e dei rimpianti e a fare i conti con la vita che finisce. «Può capitare - spiega Roberto - che chiedano di affrontare gli ultimi attimi da coscienti, magari sfidando dolore e dispnea. È la loro volontà, e facciamo in modo di rispettarla». Sempre nel perimetro della legge, *ça va sans dire*.

Questa ricerca di un equilibrio personale tra vita e morte, naturalmente, approda dove riesce. Molto dipende dal tempo che resta. Non sempre, purtroppo, si raggiunge un porto sicuro prima che la navigazione si interrompa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LO STUDIO I fattori di rischio Disturbi alimentari "effetto collaterale" dei social network

ANNA SARTEA

«I ragazzi del nostro tempo non sono superficiali e privi di passioni come spesso vengono descritti. Sono pervasi da quel desiderio di amore, di riconoscimento che è proprio di tutti gli adolescenti, in un'epoca in cui si è titolati a vivere solo se perfetti». È quanto si legge nell'introduzione di *Social Fame, adolescenza, social media e disturbi alimentari*, scritto da Laura Dalla Ragione e Raffaella Vanzetta e pubblicato da Il Pensiero Scientifico Editore.

«I contenuti che le preadolescenti incontrano frequentando moltissimo i social, su tutti Instagram e TikTok, sono molto forti e possono essere altrettanto pericolosi» spiega la psichiatra e psicoterapeuta Dalla Ragione, direttore Uoc Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione nell'Usl 1 dell'Umbria. Così due anni fa ha condotto una ricerca - i risultati sono nel libro - con l'obiettivo di studiare uno dei fattori di rischio per i disturbi alimentari e della nutrizione (Dan) più attuali e ancora poco indagati: l'utilizzo dei social network e delle svariate applicazioni online. «Lo studio dimostra che hanno un impatto nell'insorgenza precoce dei Dan, perché l'iscrizione a queste piattaforme avviene in età molto basse (8-12 anni) e il loro uso è associato a comportamenti e pensieri disfunzionali rispetto al cibo e alle forme corporee».

Si parla tanto della necessità di un'educazione al corretto uso dei dispositivi tecnologici, per i giovani ma anche per genitori e insegnanti. «Comunicare con i ragazzi di oggi significa entrare nel loro universo, che è virtuale ma, per loro, eccezionalmente reale. Noi adulti tendiamo a minimizzarlo, mentre dobbiamo attivare la nostra curiosità per capire cosa ci trovano di bello e interessante i nostri figli», spiega la psichiatra. Dopo il Covid, i social sono diventati i supplementi delle relazioni, «ma l'esposizione prolungata è pericolosa e i nativi digitali, anche se padroneggiano con disinvoltura lo strumento, non conoscono l'impatto emotivo che ha su di loro».

La narrazione social propone spesso perfezione corporea, attività fisica e alimentazione. Il cibo è il soggetto più fotografato. Per alcuni è un divertimento, per altri si trasforma in ossessione. «La famiglia gioca un ruolo formativo importante anche oggi - afferma la psicoterapeuta Vanzetta - Come si affianca con pazienza un figlio piccolo che impara ad andare in bicicletta, così ci si dovrebbe comportare con un adolescente e il suo smartphone».



© RIPRODUZIONE RISERVATA

DISABILITÀ A Villa Guardia (Como) il primo malato in Italia di mielite acuta flaccida (Afm)

Nella «Casa di Ale» tutto è su misura per un bambino speciale. Con un papà-vulcano

ENRICA LATTANZI

«Siamo partiti dalle necessità e da qui abbiamo cercato le soluzioni, con un solo obiettivo: non perdere mai la speranza, anche quando la tentazione di fermarsi era più forte di tutto». Parola di Marco Meroni. Lui è il papà di Alessandro, il quale, nel 2016 (a soli 4 anni), fu colpito da EV-D68, un agente patogeno appartenente alla famiglia degli enterovirus. A partire da questa infezione virale, Alessandro ha sviluppato una malattia del sistema nervoso che, solo a pronunciarla, fa paura: mielite acuta flaccida (Afm). Quello di Alessandro è il primo caso ufficiale in Italia di Afm. «Era il mese di luglio - ricor-

da Marco - e, di ritorno da una breve vacanza in montagna, Ale comincia a stare male». Il bambino, in soli due giorni, si trasforma: non solo non riusciva più a correre e saltare, ma nemmeno era in grado di muoversi o respirare autonomamente. In 48 ore «la vita di nostro figlio, insieme a quella di mia moglie Angela e mia, precipitarono in un abisso. L'inizio di un vero e proprio calvario». Alessandro, da allora, è tetraplegico, ventilato artificialmente. Ancora oggi è difficile focalizzare in modo corretto i ricordi di quei momenti, «troppo forti e troppo rapidi per essere razionalizzati», riflette Marco. Eppure «da subito, capii che, pragmaticamente, dovevo fare tutto il possibile per rendere la vita di

mio figlio migliore. Per dargli quel futuro che gli era stato strappato in così breve tempo». Da qui nasce, qualche anno fa, «l'idea, un po' pazzca e visionaria, di "La Casa di Ale". Il progetto di un'abitazione - spiega Marco - che vuole aiutare Alessandro a crescere serenamente, in un ambiente che possa enfatizzare le sue peculiarità e competenze, dandogli sicurezza e permettendogli di trovare l'equilibrio necessario per andare avanti». Al tempo stesso, «Casa di Ale» mira a essere una fucina di innovazione, un *living lab* lo definisce Marco, ovvero «un'infrastruttura per la sperimentazione di nuove tecnologie in condizioni reali - per mettere a punto soluzioni a servizio di tutti, a prescindere



Alessandro Meroni nella sua Casa

dalla presenza di una disabilità». Progettata dall'architetto Alessandro Pagani, la casa dove dopo due anni di lavori oggi vivono Alessandro con mamma Angela, papà Marco e la sorellina Gaia, si trova a Villa Guardia (Co), Comune a una manciata di chilometri da Como. «Qui abbiamo

trovato un'amministrazione virtuosa, attenta alle persone fragili - riconosce Meroni - che ha saputo guidarci attraverso vincoli tecnici e passaggi burocratici, indicandoci i percorsi da intraprendere per autorizzazioni e modifiche strutturali, rispettando una tempistica rigorosa». I costi sono stati affrontati attraverso risorse proprie, raccolte fondi, finanziamenti pubblici e privati, accesso agli sgravi per le disabilità, ma anche bussando alle porte di tante imprese disposte a investire e a sperimentare. Meroni è riuscito a coinvolgere nel progetto una quindicina di aziende: insieme hanno trovato le risposte alle richieste che la disabilità di Alessandro pone quotidianamente. Qualche esempio? «C'è

tutto il capitolo dei sollevatori a soffitto, di grandissimo aiuto per spostare Ale, pensando soprattutto alla sua crescita. Oppure i binari a soffitto, sempre in tema di supporto ai movimenti, una soluzione che troviamo in strutture specializzate ma non in un'abitazione privata. Ma anche la domotica, che Alessandro può governare da smartphone, e l'abbattimento di qualsiasi barriera architettonica». La casa si sviluppa al piano terra e, oltre a camere e servizi, ha una palestra per la fisioterapia di Ale e un ampio giardino. Fondamentale la scelta dei materiali. «Con il Politecnico di Milano - aggiunge ancora Marco -, grazie alla collaborazione con il professor Giuseppe Andreoni e i suoi studenti, è sta-

to messo a punto un braccio robotico sperimentale e ne stiamo studiando un altro portatile che possa essere agganciato alla carrozzina». Il sogno è creare uno spazio virtuale *open source* dove condividere schede tecniche e progettazione dei vari ausili, così che chiunque ne abbia bisogno possa attingere e realizzare ciò che gli serve, adattandolo alle esigenze di ciascuno. Marco è un vulcano. «Ho tante idee e un solo desiderio: fare rete e pensare il mondo a partire da chi è più fragile».

La storia di Alessandro e della sua famiglia, insieme alla condivisione di contatti, idee e progetti, è online: sul sito ilvolodiale.it e sull'omonima pagina Facebook.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Donna o uomo, decisiva la biologia»

Tra i due sessi differenze e specificità determinate dalla natura sessuata: parola del medico francese René Écochard e del suo nuovo libro

In sintesi

1

René Écochard sarà a Roma il 6 ottobre al congresso dello European Institute for Family Life Education per una lezione su maschile e femminile secondo le neuroscienze

2

Nel suo nuovo libro «Uomo Donna. Che cosa ci dicono le neuroscienze» (San Paolo, 192 pagine, 22 euro) documenta peso e rilievo del nostro sesso di appartenenza

3

Il suo libro, scrive, «contiene una miniera di informazioni scientifiche nel campo della neuropsicologia e della biologia umana», attinte da una vastissima bibliografia di ricerche

INIZIATIVA

A Modena maratona di preghiera per prevenire l'aborto

“Quaranta giorni per la vita”: da domani volontari davanti al Policlinico

CHIARA UNGUENDOLI

Un'iniziativa «ambiziosa, ma che in altri Paesi ha raggiunto buoni risultati»: così Maria Sole Martucci, volontaria del Movimento per la Vita e responsabile per la comunicazione dell'iniziativa, spiega «Quaranta Giorni per la Vita», oltre un mese di preghiera e testimonianza per prevenire l'aborto e sensibilizzare su come sostenere le donne in difficoltà, che vedrà impegnato un gran numero di volontari (almeno 2 ogni ora, di diverse associazioni) da domani al 5 novembre, dalle 9 alle 19, davanti all'ingresso Policlinico di Modena, dove vengono praticate le interruzioni di gravidanza. È la prima volta che questa iniziativa viene attuata in Italia: partita infatti dagli Stati Uniti, si è diffusa fino a coinvolgere una sessantina di Paesi in tutto il mondo.

«Ci limiteremo a pregare, in silenzio o a voce moderata - spiega Martucci -. Sarà una preghiera ecumenica, perché a noi si uniranno anche alcuni membri della Chiesa Evangelica. Avremo dei cartelli in cui ci presenteremo, esprimeremo la nostra posizione, lanceremo messaggi di speranza e indicheremo alle donne la possibilità di una diversa soluzione ai loro problemi rispetto a quella drammatica dell'aborto. Solo a chi ci chiederà informazioni daremo volantini con le indicazioni per contattarci. Non vogliamo “battagliare”, ma invitare a riflettere, a onorare la vita, a capire che ci può essere un modo diverso per affrontare le difficoltà legate a una gravidanza indesiderata o comunque difficile. Oggi del resto - prosegue Maria Sole - le difficoltà delle donne che si trovano in questa situazione sono soprattutto psicologiche, molto più che non economiche o pratiche. Ed è soprattutto questo tipo di sostegno che offriamo, senza ignorare naturalmente l'altro aspetto. La pressione sulla donna in difficoltà, infatti, oggi è fortissimo, e le paure, anziché essere valutate e affrontate, vengono ingigantite e fatte apparire insuperabili, così da indurre all'aborto». Una testimonianza silenziosa, dunque, che però in altri Paesi ha ottenuto buoni risultati: «Vogliamo risvegliare le coscienze e spingere ad aprirsi all'aiuto reciproco - conclude Maria Sole -. In molti luoghi alcune mamme hanno cambiato idea e hanno rinunciato all'aborto, chiedendo sostegno ai volontari per la vita. E anche alcune che avevano purtroppo già abortito hanno chiesto aiuto, per un sostegno psicologico e per evitare di ripetere la triste esperienza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DANIELE ZAPPALÀ

«La libertà degli individui non significa fare come se non avessimo un corpo sessuato. La libertà significa invece sviluppare tutto ciò che è possibile a partire da questo potenziale di partenza». Ad affermarlo è il noto medico e saggista francese René Écochard, professore all'Università Claude Bernard di Lione e autore di *Uomo, Donna. Che cosa ci dicono le neuroscienze* (San Paolo), da poco uscito in Italia, dove l'autore è atteso a inizio ottobre per presentare il volume. Si tratta di una panoramica aggiornata della ricerca scientifica internazionale sulla complementarità fra i sessi, attraverso gli apporti delle neuroscienze, della biologia e della genetica. L'opera è scritta in uno stile accessibile e divulgativo, per rispondere in primo luogo agli interrogativi del mondo educativo, dove si propagano da tempo gli approcci “costruttivisti” alla sessualità, come la teoria del gender. Approcci che, sottolinea Écochard, rappresentano un “grave errore”, negando le evidenze scientifiche: «L'uomo non si costruisce dal nulla. Non siamo pezzi del Lego, nei nostri geni ci sono una direzione e un'eredità tracciati nel corso di una lunghissima storia evolutiva».

I primi studi da lei citati riguardano i nascituri. Che cosa si è scoperto?

Tramite risonanza magnetica cerebrale si è compreso che esistono, già in utero, differenze di connessioni nei cervelli dei due sessi. Proprio quest'anno un nuovo studio si è concentrato sugli scambi che esistono fra le diverse parti del cervello. Fin dal secondo trimestre della gravidanza i cromosomi e gli ormoni ci trasformano in direzione femminile o maschile, come si è constatato in generale nei mammiferi. Ricercatori come Simon Baron-Cohen, dell'Università di Cambridge, dicono che siamo “cablati” a livello neuronale in modo specifico. Le bambine sono “cablate” per l'empatia verso ciò che accade nel cuore degli altri. I bambini per analizzare la situazione. Da una parte prevale l'intuizione, dall'altra l'analisi. Come negli altri mammiferi, ciò è una premessa biologica per la complementarità in vista delle funzioni di trasmissione della vita. Da parte femminile, prevale una predisposizione per la qualità di vita “locale”, per così dire. Da parte maschile, una predisposizione per la protezione della cellula familiare.

Molti altri studi riguardano le fasi successive. Quali sono le conclusioni principali?

Rispetto a una ventina d'anni fa questi studi hanno notevolmente affinato la nostra conoscenza della frontiera fra la genetica e l'epigenetica. I cervelli differenziati si formano già grazie ai geni. In seguito, in funzione della vita, le relazioni con l'ambiente e l'educazione permettono in maggiore o minore misura lo sviluppo di questi “semi” già esistenti. Proprio come il seme di una pianta, che si sviluppa più o meno bene se viene abbeverato e riceve luce. Per questo è importante che l'educazione tenga conto che si è davanti a un bambino o una bambina. In proposito, scientificamente non vi sono dubbi. Ma politicamente, in non pochi Paesi, tende a diffondersi una sorta di

sfocatura. È l'effetto di una duratura influenza sulla politica della sociologia degli anni Settanta, dunque di approcci ormai vecchi che non potevano tener conto di quanto la biologia e la genetica hanno poi scoperto. Oggi sappiamo senza ombra di dubbio che si nasce femmine o maschi e che poi ci si sviluppa seguendo questi binari distinti.

Vediamo dunque molto più chiaro sulla frontiera fra innato e acquisito...

Sì, nel senso che non c'è rottura fra i due. Ciò che si acquisisce è un prolungamento di ciò che è innato. In altri termini, l'innato è il proprio potenziale. L'acquisito è ciò che ne facciamo. Per fare un esempio vegetale, un giardiniere che ha piantato pomodori e porri può farli crescere più o meno bene, secondo la cura che vi mette. Ma queste cure non possono trasformare i porri in pomodori e viceversa. L'acquisito, cioè il contesto e l'educazione, non può fare tabula rasa dell'innato. L'acquisito sviluppa a partire dall'innato.

Sulla distinzione cerebrale donna-uomo, quali sono i risultati più assodati?

Il cervello emozionale della donna e quello dell'uomo non funzionano allo stesso modo. Nella donna l'amigdala, mediatore centrale delle emozioni, è costantemente in contatto con tutto il resto del cervello. Nell'uomo, il contatto è ben più limitato. Gli uomini hanno un cervello più “recintato” fra la zona della ragione e la zona dell'emozione.

Nella donna le emozioni sono permanenti. In tal modo ci completiamo bene. Gli uomini, nel corso dell'azione, sono più al riparo dalle emozioni. Le donne, con la loro ricchezza di connessioni, possono essere maggiormente saturate dalle emozioni. **Queste conclusioni potrebbero essere interpretate da alcuni come deterministe...**

Non lo sono, perché in realtà non negano la libertà dell'individuo. Ma questa libertà riguarda la facoltà di sviluppare più o meno il nostro potenziale.

Di questo potenziale ciascuno può fare quello che crede. In altri termini, come ormai riconoscono ampiamente le neuroscienze, ciascuno di noi è unico e abbiamo la capacità di scegliere a partire dal nostro potenziale. **Questi studi offrono chiarimenti pure sulla diffusione storica del modello di famiglia monogamica?**

Sì, gli scienziati lavorano molto sulla monogamia. Penso a certi studi tedeschi recenti sulle scimmie titi monogame della Bolivia: le famiglie di queste scimmie hanno comportamenti vicini a quelli della specie umana, per loro la monogamia è obbligatoria. Per noi non lo è ma ha un fondamento biologico, nel senso che abbiamo supporti biologici che ci rendono capaci di costruire una famiglia monogamica.

Come in altri animali, con l'atto sessuale secermiamo l'ossitocina, l'ormone dell'attaccamento, e la prolattina, l'ormone che ci spinge a prenderci cura dell'altro. Inoltre, come le scimmie titi, reagiamo fisicamente al volto dell'altro e ai suoi suoni e parole. Ma noi possiamo dire “voglio”, abbiamo la grande dimensione della libertà. L'istinto familiare non è un'invenzione: è già nei nostri geni e non solo nella nostra cultura.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



René Écochard (foto di F.R.Salefran)



Humanity 2.0

Di corsa tra le varianti genetiche

PAOLO BENANTI



Le varianti genetiche missense sono un tipo di mutazione genetica che coinvolge la sostituzione di una base nel filamento dell'acido nucleico. Questa sostituzione determina un'alterazione in una tripletta del codice genetico, portando all'inserimento di un aminoacido diverso nella proteina sintetizzata. In altre parole, le varianti missense causano un cambiamento nella sequenza degli aminoacidi di una proteina, il che può influenzare la sua funzione e struttura. Queste mutazioni possono avere diverse conseguenze, a seconda della posizione e dell'importanza dell'aminoacido sostituito. In alcuni casi, la mutazione missense può causare una malattia genetica, in altri può non avere alcun effetto fenotipico evidente. Le varianti missense patologiche alterano gravemente la funzione delle proteine e riducono la fitness dell'organismo, mentre le varianti missense benigne hanno effetti limitati. Degli oltre 4 milioni di varianti missense osservate, solo il 2% è stato classificato clinicamente come patogeno o benigno. La classificazione delle restanti di significato sconosciuto è un'importante sfida in corso nella genetica umana.

Per aiutare la ricerca i *data scientist* di Alphabet, il nome della società che incorpora Google e tutte le società connesse, ha pubblicato una ricerca il 19 settembre sulla prestigiosa rivista *Science*. Google DeepMind, il ramo inglese di ricerca di Alphabet, ha presentato AlphaMissense, un adattamento di AlphaFold messo a punto su database di frequenza di varianti umane e di primati per prevedere la patogenicità delle varianti missense. Combinando il contesto strutturale e la conservazione evolutiva, quello che colpisce è che il modello raggiunge risultati all'avanguardia in un'ampia gamma di *benchmark* genetici e sperimentali, il tutto senza addestrarsi esplicitamente su tali dati. Il punteggio medio di patogenicità dei geni è anche predittivo della loro essenzialità cellulare, in grado di identificare geni essenziali brevi che gli approcci statistici esistenti non sono capaci di rilevare. Come risorsa per la comunità, Google DeepMind ha pubblicato un database di previsioni per tutte le possibili sostituzioni umane di singoli aminoacidi che classifica l'89% delle varianti missense come probabilmente benigne o probabilmente patologiche. AlphaMissense è stato addestrato in due fasi: pre-addestramento della struttura e messa a punto della variante. La fase di pre-addestramento è la stessa descritta in AlphaFold, tranne che per i pesi più elevati sulla perdita della ricostruzione Msa mascherata. Durante la messa a punto, il modello viene ottimizzato per prevedere sia la patogenicità della variante sia la struttura della sequenza di riferimento. AlphaMissense ha il potenziale per accelerare la comprensione degli effetti molecolari delle varianti sulla funzione delle proteine, contribuire alla scoperta di geni che causano malattie e aumentare la resa diagnostica delle malattie genetiche rare. Il suo uso per il bene delle persone sembra andare nella direzione dell'algoritmica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fioretta Mazzei, voce libera tra La Pira e Casini

GIANLUCA SCARNICCI

Cento anni fa nasceva a Firenze Fioretta Mazzei, figura di spicco del cattolicesimo toscano legata in maniera indissolubile a Giorgio La Pira con il quale ebbe un proficuo rapporto non solo di collaborazione ma anche di reciproco sostegno sia nelle attività politiche come anche nelle numerose iniziative di solidarietà e nel proporre un'idea di Chiesa radicata fortemente nel Vangelo. Questa importante ricorrenza è stata ricordata di recente a Fonterutoli (Castellina in Chianti) grazie alle Acli di Siena, alla famiglia Mazzei e alla collaborazione dell'Arcidiocesi di Siena-Colle di Val D'Elsa-Montalcino in una giornata speciale dal titolo «Un'anima per la carità».

Sono stati ricordati non solo l'anniversario della nascita di Fioretta Mazzei ma anche i venticinque anni dalla sua morte nel 1998 e agli ottant'anni dalla fuga di Giorgio La Pira da Firenze per rifugiarsi ap-

punto a Fonterutoli e scampare così alla caccia della polizia fascista. «È stato un momento importante - racconta Giovanna Ini Carocci, amica e collaboratrice della Mazzei, presente alla giornata di studi - per ridare luce a una delle figure più belle della Chiesa toscana. Fioretta la conobbi nella sua casa nel 1977: e da allora, fino alla sua morte, non l'ho più lasciata».

Giovanna Ini Carocci è un fiume in piena di ricordi: «Ho vissuto accanto a lei - aggiunge - un'esperienza unica vedendo il Vangelo incarnarsi nella quotidianità: dall'impegno politico all'attenzione agli ultimi e ai più fragili. Sullo sfondo la figura gigantesca di La Pira che scrisse a Fioretta 400 lettere a testimonianza di una comunione d'intenti profonda e schietta». «La Mazzei - continua - volle operare nel nascondimento, ma

con grande forza e concretezza. La sua era un'anima contemplativa che non disdegnò mai l'impegno in presa diretta, il confronto e l'agire solerte verso gli emarginati e i poveri. Ricordo che una sera era a casa sua e suonarono alla porta. Di fronte a noi una mamma polacca incinta con un bimbo per mano che chiedeva ospitalità. Fu accolta. Rimase nella sua casa per due anni, e come lei tante altre mamme». Il segno di una sensibilità profonda verso la vita nascente e la maternità che furono uno dei tratti caratteristici della sua forte personalità. «Non rinunciò mai all'insegnamento - ricorda ancora la sua Giovanna Ini Carocci - perché era convinta che la prima missione fosse formare i giovani, stare accanto a loro anche con l'esempio della propria vita ispirata a Cristo. Fu a casa sua che conobbi Carlo Casini che muoveva allora i primi passi con il Movimento per la vita. Era il 1979, e Fioretta fu sempre accanto a Carlo come consigliera e ispiratrice. Dal bene nasce il bene».

Fioretta Mazzei è «una figura determinante del cattolicesimo to-



Fioretta Mazzei

© RIPRODUZIONE RISERVATA