



INVECE, UN SAMARITANO

La legge e la mentalità

Tl varo della legge sull' «oblio oncologico», martedì sera al Senato, è stata salutata da un coro di consensi per il suo contenuto coraggioso e innovativo, che porta il nostro Paese all'avanguardia nel mondo per quel che riguarda i diritti delle persone ormai guarite dal tumore. La soddisfazione è pienamente condivisibile anche perché la politica italiana, così spesso dilaniata su qualsiasi questione, ha saputo riconoscere un'esigenza elementare e universale: ha visto, cioè, la dignità piena delle persone che hanno superato la malattia e chiedono di non essere più discriminate per le loro condizioni di salute. È proprio questo stigma che deve però farci riflettere: perché la classificazione delle persone sulla base della loro integrità fisica, evidentemente inammissibile, è figlia di una cultura che relativizza il valore della vita subordinandolo a criteri di efficienza e di salute e che emargina di fatto quanti scivolano nella categoria dei disabili, dei malati, degli "imperfetti", di chi soffre di una patologia progressiva che potrebbe renderlo un "peso" economico e sociale. Se dunque si esulta per una legge lungamente attesa occorre forse però anche chiedersi cosa ha consolidato quel pesante pregiudizio

verso i malati che essa ora è chiamata a rimuovere. Non si può offrire a chi soffre il suicidio assistito come prima soluzione, creando a forza di ripeterlo persino l'assuefazione all'idea che la morte sia preferibile alla cura. La pianta di una buona legge come quella sull'oblio oncologico non crescerà senza bonificare il terreno che la nutre. (F.O.)



Embrioni dalla provetta al congelatore

Non si arresta la crescita dei concepiti ''parcheggiati'' nei freezer: 61 mila in un solo anno. E i figli da fecondazione artificiale sono oltre il 4% delle nascite

AGENDA

10.000.00 EURO
CF.9703449155

La consegna del donativo

Cav Mangiagalli Milano solidale

Nel giorno dell'inaugurazione del Mercatino di Natale in piazza Duomo a Milano, martedi, Confcommercio ha consegnato assegni solidali a varie realtà associative milanesi tra le quali il Centro aiuto alla Vita Mangiagalli, rappresentato dal presidente Luigi Bonzi e alla direttrice Soemia Sibillo, che ha ricevuto un assegno di 10mila euro.

I "Mercatini" del Cottolengo

La Piccola Casa della Divina Provvidenza di Torino torna a proporre i Mercatini natalizi con manufatti realizzati dagli ospiti delle Rsa durante i laboratori occupazionali (biglietti augurali, decorazioni, quadretti, asciugamani...). In vendita anche prodotti dei monasteri cottolenghini realizzati dalle suore. I Mercatini sono aperti da domani a domenica dalle 10 alle 18 presso le Famiglie Beato Pier Giorgio Frassati e Santi Innocenti (via San Pietro in Vincoli 9 a Torino). Negli stessi giorni mercatini anche al Monastero cottolenghino "II Carmelo" di Cavoretto (strada Leone Fontana 4, Torino). Info: infodonazioni@cottolengo.org, numero verde 800121952, www.donazioni.cottolengo.org

Le Stelle di Natale contro le leucemie

In 4.500 piazze italiane da domani a domenica migliaia di volontari Ail (Associazione italiana contro leucemie, linfomi e mieloma) offrono le Stelle di Natale raccogliendo fondi per le Case alloggio Ail. Già attivo, sino al 10, il numero solidale 45587. Info: www.ail.it. ono cresciute nel 2021 rispetto all'anno precedente le coppie che hanno fatto ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita (Pma) nel tentativo di avere un figlio. La circostanza era quasi scontata dopo le restrizioni dell'anno dei *lockdown*, ma la crescita del 2021 ha portato l'accesso alla Pma a numeri superiori anche a quelli del 2019. Sono dati che

la Pma a numeri superiori anche a quelli del 2019. Sono dati che emergono dalla relazione al Parlamento, diffusa nei giorni scorsi dal ministro della Salute, Orazio Schillaci, sullo stato di attuazione della legge 40/2004, presentata a poche settimane dall'ingresso delle tecniche di Pma nei Livelli essenziali di assistenza (Lea), tra le prestazioni di assistenza spe-

cialistica ambulatoriale, previsto a partire dal 1° gennaio 2024.

La fotografia complessiva indica che, tra il 2020 e il 2021 le coppie trattate – sia con tecniche di I livello (inseminazione) sia di II-III livello (fecondazione in vitro, distinte tra quelle eseguibili con anestesia locale o anestesia generale) – sono passate da 65.705 a 86.090, i cicli effettuati da 80.099 a 108.067 e i bambini nati vivi da 11.305 a 16.625, che rappresentano il 4,2% del totale dei bambini nati nel 2021. «I centri di Pma di II e III livello privati – scrive il ministro – sono in numero superiore a quelli pubblici + privati convenzionati (113 vs 72 + 17), ma svolgono meno cicli di trattamento con tecniche di

II-III livello che utilizzano gameti della coppia». E aggiunge che «il 62,1% dei cicli di trattamenti di II e III livello con gameti della coppia si effettua all'interno del Servizio sanitario nazionale (in centri pubblici + privati convenzionati), mentre solo il 27,4% dei cicli con gameti donati viene effettuato in centri pubblici o privati convenzionati a fronte del restante 72,6% che viene eseguito in centri privati». I gameti "donati" – cioè estranei alla coppia – indicano la fecondazione eterologa. Nel complesso, nel 2021, erano attivi 340 centri, di cui 100 pubblici, 19 privati convenzionati e 221 privati (138 di I livello e 2020 di II e III livello).

Il ministro segnala che «resta elevata l'età media delle donne che si sottopongono alle tecniche a fresco (cioè senza crioconservazione di gameti o embrioni, *ndr*) con gameti della coppia, 36,8 anni» e che, «in generale, l'efficacia dell'applicazione delle tecniche di II-III livello con gameti della coppia è leggermente migliorata». Inoltre osserva che «diminuisce il numero di trasferimenti con più embrioni in utero» e quindi i parti gemellari e plurimi (con variabilità tra i diversi centri di Pma) e che «diminuisce la percentuale di esiti negativi sulle gravidanze monitorate».

Infine Schillaci ricorda l'istituzione di due tavoli tecnici al mini-

stero: uno «per approfondire le tematiche relative alla ricerca e alla formazione nella prevenzione e cura dell'infertilità», e un secondo «per approfondire le tematiche concernenti gli stili di vita per favorire la fertilità».

Se si valuta l'efficacia delle tecniche di procreazione medicalmente assistita, il discorso si fa molto più complesso. La relazione spiega che per calcolare i tassi di successo delle tecniche di Pma si è scelto di adeguarsi al criterio cumulativo, adottato anche all'estero, «sommando, nell'anno valutato, il numero delle gravidanze ottenute (o dei parti) sia da cicli a fresco che da scongelamento diviso per i cicli iniziati a fresco». Ne deriva che «il tasso di gravidanza cumulativo per ciclo iniziato a fresco nel 2021

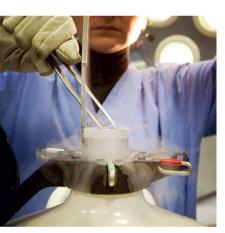
ılativo per ciclo iniziato a fresco nel 2021 è stato del 33,4%», il 19% in più di quello delle tecniche solo a fresco.

Peraltro con significative differenze a seconda dell'età della donna: se infatti si tocca il 50,3% di gravidanze nelle donne di età non superiore a 34 anni, questo dato scende al 36,9% tra i 35 e i 39 anni, al 18,7% tra i 40 e i 42 e al 10,5% dai 43 anni in su.

Più avanti, facendo una panoramica più che decennale, la relazione del ministero segnala che «le percentuali di gravidanza per le tecniche a fresco sono stabili, dimostrando la stessa efficacia dal 2010». Invece «aumentano le percentuali di gravidanza per le tecniche di scongelamento degli embrioni (+2,6%) e degli ovociti (+0,6%)».

Tuttavia, se si considera che l'obiettivo delle tecniche di procreazione medicalmente assistita non è solo dare inizio a una gravidanza, ma avere un figlio, allora i numeri sono meno positivi. Infatti il tasso di parti per ciclo iniziato a fresco, cumulativo con quelli che utilizzano ovociti o embrioni congelati, è del 21,8% (un dato che sale al 24% se si guardano i parti per prelievo effettuato a fresco, ovviamente un numero minore dei cicli iniziati). E, anche in questo caso, se si suddividono i risultati a seconda dell'età della donna, si evidenzia un dato ancora più differenziato: i parti sono il 35,2% dei cicli iniziati per le donne che hanno non più di 34 anni, il 24,3% di chi ha fra i 35 e 39 anni, il 10,5% delle età comprese tra 40 e 42 anni e il 4,1% dai 43 anni in su. Un'altra conseguenza delle tecniche di Pma che non si può trascurare emerge da un altro passaggio della relazione (pag. 9). «A seguito dell'applicazione delle tecniche di Pma di II-III livello sono stati formati 101.035 embrioni trasferibili, ne sono stati trasferiti 39.823 (39,4%) e ne sono stati crioconservati 61.212 corrispondenti al 60,6% dei formati e trasferibili totali». Se sono nati in totale 16.625 bambini, risulta che 23.198 embrioni trasferiti in utero sono già andati persi. E altri 61.212 restano abbandonati nel gelo, nel solo anno 2021.

© RIPRODUZIONE RISERVAT



intomi di felicità

o passato l'ultimo mese a fare la regia di un'opera lirica. In scena era prevista la Lpresenza di un bambino che avesse tre o quattro anni. Ho avuto l'opportunità di vedere come il palcoscenico riesca magicamente ad aprire ai bimbi finestre su mondi diversi, di fargli esplorare realtà affascinanti e far immergere le loro giovani menti in un mare di sensazioni ed emozioni inaspettate. Ogni rappresentazione è diventata una porta segreta che li ha condotti a esperienze al di là della quotidianità. Un invito speciale, per loro, a esplorare l'infinita varietà di storie, persone e culture che colorano il nostro mondo. D'altra parte, la "colpa" del mio amore per il teatro è proprio dei miei maestri elementari, che hanno sempre annaffiato le nostre menti di ragazzini con la magìa della rappresentazione teatrale. Guardare le diverse "vite" sul palcoscenico per un bimbo è un viaggio straordinario, per mente e cuore: è come sfogliare le pagine di un libro inesplorato, dove ogni pagina svela un

Il teatro allarga lo sguardo E la vita

MARCO VOLERI



nuovo capitolo. I bambini, anche seduti in platea, diventano viaggiatori curiosi pronti a esplorare territori emotivi sconosciuti. Ogni spettacolo è un'opportunità per arricchire la loro esperienza di vita, un caleidoscopio di colori che dipinge la bellezza della diversità del mondo che li circonda. Attraverso le storie e le interpretazioni sceniche i bambini imparano a comprendere e accogliere le diversità, come parte della ricchezza dell'esistenza umana. L'educazione emozionale con le arti sceniche diventa uno specchio che incoraggia la riflessione su questioni importanti, stimola la curiosità e nutre la capacità di empatia. Attraverso la rappresentazione delle diversità i bambini imparano a riconoscere e rispettare le sfaccettature dell'umanità, costruendo ponti di comprensione. Il teatro ci insegna che la diversità può essere ricchezza e non distanza. Molti adulti avrebbero bisogno di ripetizioni, ma i corsi di teatro per fortuna non mancano.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO I dati sugli aborti

Sempre meno donne: il Vietnam seleziona le figlie in gravidanza

STEFANO VECCHIA

rl Vietnam si segnala oggi per il record di aborti in Asia, per fonti Onu 35,2 ogni mille donne, e a livello globale è secondo solo alla Russia (53,7). Il più vasto cimitero per bambini mai nati per volontà della madre è quello del distretto di Soc Son nella periferia settentrionale della capitale Hanoi. Con oltre 1.000 metri quadrati di estensione ospita - si stima - fino a 10mila feti per ciascuna delle sepolture di massa che costellano l'area, ospitati in giare come quelle che abitualmente erano destinate ai resti dei cadaveri riesumati dopo tre anni di sepoltura. L'afflusso è continuo e la consegna avviene soprattutto a opera di volontari impegnati in un'opera pietosa, raccogliendo i feti in cliniche e ospedali per dare loro una qualche forma di pietosa sepoltura. Le cifre ufficiali parlano di 300mila aborti all'anno, ma è un dato evidentemente riduttivo, che lo stesso quotidiano del Partito comunista amplifica fino a 1,6 milioni di interruzioni volontarie di gravidanza all'anno. Un fenomeno che comincia a mostrare un rilevante impatto sulla società

Un aspetto ulteriormente drammatico e che molto ha a che vedere con il persistere di una cultura confuciana, che il comunismo ha soltanto scalfito per gli aspetti in contrasto con l'ideologia di Stato, è che il 90% dei feti abortiti è di genere femminile. È il frutto della selezione prenatale di genere in una società che ancora privilegia i figli maschi, secondo tradizione più indicati a governare la famiglia, a occuparsi dei genitori in età avanzata e a celebrare i riti per gli antenati.

Il fatto che la legge vieti questa pratica non impedisce che sia ancora ampiamente diffusa, anche perché la relativa modernità e un maggiore benessere non hanno finora inciso sulla necessità di una dipendenza degli anziani dai maschi di famiglia.

L'Ufficio generale di statistica vietnamita indica che se nel 2006 il rapporto era di 109 maschi per 100 femmine, il dato è salito a 112,1 su 100 nel 2022.

Il risultato è drammatico anche sul piano del crescente divario numerico tra i vietnamiti in età procreativa. I dati forniti dal Dipartimento generale della popolazione indicano che tra un decennio, su una popolazione stimata per allora in 109 milioni di abitanti (contro i 100 milioni attuali) i maschi supereranno di 1,5 milioni le femmine. Un divario che, in mancanza di cambiamenti rilevanti, salirà a 4,3 milioni nel 2050.

L'allarme degli esperti è chiaro: «Il Vietnam si avvia a sperimentare gli stessi problemi che la Cina sta ora affrontando, come la difficoltà per gli uomini di trovare una moglie, ma anche un incremento della prostituzione e del traffico di donne gestito da reti locali e internazionali».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



«In tutta la vita c'è sempre la persona» Dopo il caso di Indi, "manifesto" di filosofi italiani per ribadire che il valore dell'essere umano è intencibile. In qualumque con divisaci in accompanie dell'essere umano è intencibile. In qualumque con divisaci in accompanie dell'essere umano è intencibile. In qualumque con divisaci in accompanie dell'essere umano è intencibile. In qualumque con divisaci in accompanie dell'essere umano è intencibile. In qualumque con divisaci in accompanie dell'essere umano è intencibile. In qualumque con divisaci in accompanie dell'essere umano è intencibile.

Dopo il caso di Indi, "manifesto" di filosofi italiani per ribadire che il valore dell'essere umano è intangibile. In qualunque condizione si trovi

L'INIZIATIVA Casa dei risvegli In scena a Bruxelles gli «Amici di Luca» e la risalita dal coma



La compagnia teatrale a Bruxelles

FULVIO DE NIGRIS

li amici di Luca» a Bruxelles: un viaggio significativo che ha recen-temente portato a farsi conoscere dalle istituzioni europee attori con esiti di coma, volontari e operatori della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna. Commovente il dibattito alla Piola libri e lo spettacolo «Coma reading» in scena al Teatro dell'Istituto italiano di cultura, resi possibili grazie al contributo di Regione Emilia Romagna, Fondazione Ater, Comune di Bologna e il patrocinio Ministero dell'Università e della Ricerca.

Cuore della tournée l'incontro al Parlamento europeo, dove il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli ha sottolineato il ruolo centrale della persona, con la parlamentare Elisabetta Gualmini che ha ricordato l'esigenza di costruire reti per una Europa della solidarietà. Anna Lisa Boni, assessora del Comune di Bologna, ha elogiato la Casa dei Risvegli come un esempio unico ma anche replicabile per l'Europa. La consigliera Cristina Ceretti ha invece illustrato il manifesto di "Bologna è cura". Maria Vaccari, presidente dell'associazione, ha introdotto i percorsi di cura, mentre attori, operatori e volontari sono intervenuti con i rappresentanti delle reti europee per la disabilità e della delegazione Regione Emilia Romagna a Bruxelles. Paolo Facchini ha sottolineato come il teatro sia un'esperienza di aiuto reciproco, Vittoria Lotti, prima volontaria dell'associazione, ha ricordato la solidarietà nata dal dolore di due genitori. Alessandra Cortesi e Deborah Fortini, coordinatrici dei gruppi teatrali, hanno descritto gli attori come «esseri poetici» che aiutano a capire la vita. Le educatrici Antonella Vigilante e Martina Pittureri hanno sottolineato il ruolo cruciale della famiglia. Marco Macciantelli ha raccontato come il teatro gli abbia cambiato la vita dopo l'incidente, mentre Valerio Zanotti ha espresso il senso di rinascita dopo il coma e la sfida di essere chiamati ancora "ragazzi". Alessandro Bergonzoni attraverso «Congiungivite» ha connesso vite diverse parlando di Pensamento oltre che di Parlamento. Per concludere: «Si dice che la speranza è l'ultima a morire, io voglio sapere chi è il primo a rinascere».

In sintesi

La morte di **Indi Gregory** nella notte del 13 novembre in un hospice di Nottingham ha chiuso una drammatica vicenda umana e giudiziaria E aperto la riflessione sulla dignità

della vita

In Inghilterra è ancora in cantiere la proposta di legge per limitare lo strapotere dei medici e dei giudici sul destino dei bambini inguaribili, restituendo potestà

ai genitori

5 anni fa dopo la morte del piccolo **Alfie Evans** a Londra per il distacco dei supporti vitali l'Ospedale Bambino Gesù di Roma pubblicò la «Carta dei diritti del bambino inguaribile»

ome studiosi impegnati nella promozione del valore della persona ci sentiamo interpellati dalla vicenda della bimba inglese Indi Gregory e della sua famiglia a proporre un manifesto congiunto con l'intenzione di approfondire programmaticamente quanto segue.

La controversa vicenda di Indi evidenzia secondo noi il rischio di un eccessivo potere dello Stato nell'applicare il best interest di un minore. Si tratta di una insidiosa invadenza nella giurisdizione dei genitori (nella fattispecie, una madre e un padre uniti nella volontà di accogliere e accudire la loro figlia gravemente malata fino al sopraggiungere della morte naturale). Per contrastare questo squilibrio tra il potere dello Stato e la potestà genitoriale nei confronti di figli minorenni in situazione di vulnerabilità, noi affermiamo che la "persona" in condizioni considerate inguaribili conserva la sua dignità ontologica e spirituale e che quest'ultima permane sempre a fondamento del diritto.

La tutela del diritto naturale alla vita della "persona" costituisce la misura di ogni giudizio deliberativo in campo legislativo, e nessun organo dello Stato può violarla, neanche in nome del cosiddetto best interest, principio peraltro di chiara derivazione utilitaristica, e in quanto tale troppo debole nella salvaguardia del bene incondizionato che è la vita della persona.

La vicenda di Indi, pur non assimilabile ai casi di eutanasia infantile, indica il delinearsi nei Paesi economicamente avanzati di una prassi nichilista indifferente e disimpegnata nella ricerca di verità e di

bene che ha alle spalle, sul piano antropologico, una concezione efficientista e funzionalista atta a giustificare una cultura dello scarto che guarda le vite più deboli - segnate da disfunzioni e disabilità - come un mero peso sociale e un costo per la sanità e lo Stato. A fronte di uno spersonalizzante economicismo che riduce il fine della società alla logica del profitto e dell'homo consumens, e che denota la qualità di vita in termini di capacità produttiva, noi affermiamo la validità di una prospettiva onto-assiologica dell'essere umano che lega inestricabilmente il valore della persona al suo stesso essere. Da ciò consegue che la persona, per quanto inerte e ridotta alle sue funzioni vegetative, è molto più di ciò che manifesta attraverso i minimi atti che compie. Il suo valore è saldamente radicato in una intangibile realtà ontologica accessibile mediante il linguaggio dell'amore e della cura, che sfugge alla logica del riduttivismo fenomenista e materialista.

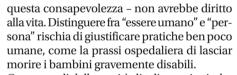
3 Inguaribilità e incurabilità non sono sino-nimi. Una malattia può essere considerata dalla medicina allo stato attuale come inguaribile, ciò non significa che alla persona malata sia da negare una "cura" (nel senso latino del prendersi cura, come forma di accudimento e accompagnamento). Da questo punto di vista, la "cura" è un diritto per ogni essere umano, anche nel caso di malattie inguaribili. Porre fine drasticamente a una vita inguaribile negandole una cura, senza il consenso dell'interessato o dei parenti, sarebbe un abuso della medicina o dello Stato (o di entrambi). Nel caso emblematico della bimba inglese affetta da una rara patologia che le rendeva impossibile sopravvivere senza supporti tecnici e condannava il suo organismo a un progressivo deterioramento, destinato a concludersi in tempi brevi con la morte, la persona era comunque viva, anche se in una particolare e quasi indecifrabile condizione. Tale stato rinvia al senso del "mistero" che non è interpretabile solo sul piano bio-fisico, e interpella, inquieta, costringe a confrontarsi con il limite e l'oltre dell'esistenza.

Storicamente il concetto di persona affonda le radici nel cuore della teologia cristiana. Senza la riconduzione a questa sua matrice spirituale e trascendente, ciò che noi oggi chiamiamo "persona" sarebbe rimasto qualcosa di non definibile e il fatto che le persone non sono fenomeni semplicemente naturali non sarebbe stato riconosciuto.

Fortunatamente oggi la centralità della Persona, la sua dignità e intangibilità viene accolta anche dal pensiero laico, che per coerenza rifiuta ogni pratica medica che non rispetti né la vita né la libertà della persona ed esponga quest'ultima a divenire oggetto manipolabile da altri.

Nessuno Stato può strappare con la forza un

bimbo malato dalle mani amorevoli dei genitori, tantomeno nel nome di un presunto best interest che prescinde dalla ab-solutezza di valore intrinseco della persona. Una persona ridotta all'esercizio delle sole funzioni vegetative è pur sempre persona. Non possiamo perciò condividere concezioni antropologiche secondo cui se un essere umano manca della coscienza di sé - da intendere non solo come una potenzialità presente in ogni essere umano fin dalla formazione delle sue cellule cerebrali ma come esercizio effettivo di



Consapevoli della vastità di tali questioni, che toccano punti nevralgici di comprensione dell'umano e il senso profondo dell'essere-nelmondo, affermiamo la nostra volontà di perseguire un approccio inter e trans-disciplinare che contrasti l'adozione di criteri riduttivistici, improntati a semplificazioni ed esposti a illegittime strumentalizzazioni.

Contro ogni cultura dello scarto, auspichiamo il diffondersi di tutte quelle pratiche che vengono in soccorso prima e oltre la "scorciatoia" eutanasica, vale a dire: le cure palliative, l'accompagnamento della singola persona assistita e dei familiari/caregivers, la sedazione palliativa profonda, l'instaurarsi di un'alleanza terapeutica medico-paziente anche attraverso la mediazione di specifici comitati etici. Si tratta di ottime pratiche messe a punto nei decenni in nome di una cultura della vita, l'unica strada capace di

combattere il dolore in tutte le sue forme. Claudio Ciancio, Vittorio Possenti, Giorgio Rivolta, Luca Robino, Flavia Silli, Lucia Stefanutti, Tommaso Valentini: Persona al Centro. Associazione per la Filosofia della Persona. Angela Ales Bello: Centro italiano di ricerche fenomenologiche; Associazione Italiana Edith Stein. Gregorio Piaia, Renato Pagotto, Enrico Giora, Mario Cutuli, Stefano Didonè, Adriana Barbon, Paolo Donà, Leopoldo Sandonà: Fondazione Luigi Stefanini



Crescono le domande ai confini della vita

LAURA BADARACCHI

a musicoterapia? «Può essere un'importante risorsa per i bambini affetti da di-√sturbi dello spettro autistico: è capace di ridurre lo stress e migliorare le capacità comunicative, relazionali e motorie». Perché la musica «è emozione, sensazioni e coinvolgimento: un linguaggio universale che chiunque comprende e riconosce». Parola di Marinella Maggiori, presidente dell'Associazione italiana professionisti della musicoterapia (Aim) e musicoterapeuta del Centro terapeutico all'Antoniano di Bologna, struttura che condivide le mura con lo Zecchino d'Oro e che da oltre 40 anni offre trattamenti riabilitativi per bambini con disturbi dell'età evolutiva, servendosi anche dei brani del celebre concorso come strumento terapeutico. Non a caso l'edizione dello Zecchino appena conclusa era intitolata «La musica può».

L'ESPERIENZA All'Antoniano

«La musicoterapia

supera le barriere E apre la relazione»

Marinella Maggiori

Nel 2022 sono state oltre 1.700 le ore dedicate nel Centro alla musicoterapia, seconda per quantità solo alla logopedia. Dal 2020 le musicoterapeute hanno registrato un incremento del 30% negli accessi di minori con disturbi dello spettro autistico.

A pochi giorni dalla Giornata europea della musicoterapia, celebrata il 15 novembre, Maggiori ci racconta di svolgere «questa professione da circa 30 anni. Nel mio percorso formativo di musicologia ho incontrato la musicoterapia e persone che già all'epoca ci lavoravano. Mi ha particolarmente catturata proprio perché coinvolgeva persone che non avevano la possibilità di comunicare e che invece, attraverso la musica, potevano farlo». Presidente dell'Ami dallo scorso anno, Marinella ne fa parte dal 2002, ai suoi albori: «Attualmente contiamo circa 300 professionisti e operiamo in ambito ospedaliero nella riabilitazione in età di neuropsichiatria infantile, nei reparti oncologici pediatrici, ma anche con adulti in situazioni di demenza, degenerazione cognitiva, psichiatria». Da 21 anni la musicoterapeuta è impegnata nel Centro dell'Antoniano, dove oggi - su circa 50 bambini seguiti con la musicoterapia - il 30% presenta disturbi dello spettro autistico. «La terapia viene svolta individualmente e in seguito, quando c'è la possibilità, anche in piccoli gruppi. Lavoriamo con l'improvvisazione e le canzoni, suonando e cantando insieme attraverso una modalità che stimola la relazione e la condivisione dello spazio, ma anche il rispetto delle regole e delle strutture. Infatti la musica rende più semplice lo stare all'interno dello spazio di terapia, soprattutto per i bambini che presentano questo disturbo». Durante le sedute di 45-50 minuti, «utilizziamo gli strumenti musicali in modo non convenzionale. Non chiediamo ai bambini di saperne suonare uno ma di utilizzarlo producendo il suono per avere una risposta comunicativa. In alcuni casi utilizziamo anche le canzoni, che trasformiamo in comunicazione aumentativa, ricorrendo anche all'utilizzo delle immagini. Tutto questo ci aiuta a stimolare la possibilità di riconoscere le parole, cantando insieme per individuare una struttura all'interno del brano che ci permetterà di interagire con i piccoli - spiega Maggiori -. Uno degli obiettivi principali è far sì che i bambini possano trovare una situazione per loro familiare in cui sviluppare relazioni significative e imparare a rapportarsi con l'esterno, con altri coetanei. I benefici maggiori? Imparare ad ascoltare, ascoltarsi e esprimere i propri bisogni attraverso il linguaggio verbale, laddove è possibi-

le, o mediante il linguaggio sonoro-musicale».

DENTRO LA NOTIZIA

l diritto all'oblio oncologico è un giusto riconoscimento al progresso scientifico e a tutto ciò che è stato fatto negli anni nella direzione della cura». All'indomani dell'approvazione anche in Senato all'unanimità del disegno di legge, dopo l'ok già ricevuto alla Camera, oncologi e associazioni esprimono la propria soddisfazione per una norma contro ogni forma di discriminazione e che prevede il divieto di richiedere informazioni su una pregressa patologia oncologica dopo 10 anni dal termine dei trattamenti in assenza di recidiva di malattia in questo periodo. Per i pazienti in cui la diagnosi sia antecedente ai 21 anni questo limite è ridotto a 5 anni. Dopo i primi conteggi, saranno almeno un milione gli italiani guariti che potranno tornare a chiedere un mutuo in banca, partecipare a un concorso, proporsi per l'adozione di un bambino.

«Considerare il cancro come si faceva in passato e rimanere ancorati ad allora - spiega Gianpaolo Tortora, ordinario di Oncologia

Oblio oncologico la guarigione è completa

medica all'Università cattolica di Roma e direttore di Oncologia medica e del Comprehensive Cancer Center della Fondazione Policlinico Gemelli – sarebbe stato un errore grave. Bisogna tener conto del grande progresso scientifico, che ha portato a risultati molto significativi. Oggi otteniamo il 60% di guarigioni per tutti i tumori e il 20% di casi possono essere controllati a lungo termine: sono percentuali che io stesso avrei considerato impossibili vent'anni fa. E in un contesto del genere il cancro non è più il male inguaribile, il male oscuro, perché non è più così distante da altre patologie invalidanti». La legge sull'oblio «nasce da una sinergia tra le associazioni dei pazienti e gli medici – continua Tortora – e da una riflessione sulle problematiche in ambito lavorativo e giuslavoristico. Avere avuto un tumore maligno può pesare tantissimo sotto l'aspetto ve a cancellare una vera cicatrice sociale. È economico: basti pensare ai premi delle indispensabile permettere ai pazienti, so-

assicurazioni) e anche dal punto di vista psicologico e sociale. Con la nuova norma si sancisce un cambiamento importante che investe molte aree del vivere quotidiano, ma si propone anche un cambiamento culturale: quando si guarisce non resta alcun "marchio". E si può davvero mettere tutto alle spalle».

Se il limite generico stabilito per l'oblio oncologico è dieci anni, la nuova legge prevede anche che, con procedure da definire attraverso un tavolo tecnico del Ministero della Salute, vengano istituite tabelle che consentano di ridurre ulteriormente questi tempi in base alla differente patologia oncologica. «È una legge di civiltà, migliore rispetto ad altri paesi europei - commenta Francesco Perrone, presidente Aiom (Associazione italiana di Oncologia medica) - e ser-

prattutto ai più giovani, di godere di una vita libera e completa dopo la fine delle cure. Siamo orgogliosi di aver contribuito a questo importante risultato, anche la politica ha fatto una bella figura approvandola all'unanimità. Ringrazio Saverio Cinieri, presidente della Fondazione Aiom, e Giordano Beretta, il past president, per l'importante lavoro svolto. Abbiamo subito confermato la nostra disponibilità a collaborare con le istituzioni per definire le tabelle e rendere al più presto operative le nuove regole anche nei dettagli».

La legge entrerà in vigore a breve, ma il valore del provvedimento si fa già sentire. Come osserva Perrone, «è importante per gli ex malati di cancro, ma è anche un elemento di speranza per chi sta lottando contro la malattia. E per chi è sano è un segnale del progresso scientifico. Ora però non dimentichiamo chi ha ottenuto la cronicizzazione della malattia: non è guarito, ma ha una speranza di vita molto più estesa rispetto al passato. Deve poter contare sulla migliore qualità della vita possibile e una efficace presa in carico per tutte le cure».





Imparare a vivere, fino alla fine Tra i trazienti e il tersonale sanitario dell'hostica dell'hos

Tra i pazienti e il personale sanitario dell'hospice di Busca, nel Cuneese: dialoghi sul senso della sofferenza, il limite della medicina, la cura "integrale"

LA STORIA Ad Andria

L'avvocato disabile in lotta per i diritti «Mai arrendersi»



Gianmarco Fasciano

LUCA CICIRIELLO

attivazione del "taxi sociale", ossia un servizio pubblico di trasporto per cittadini disabili: è la richiesta di aiuto di Gianmarco Fasciano, 42 enne di Andria, in Puglia, affetto dalla distrofia di Duchenne dalla nascita. Lo scorso aprile ha contattato il Comune per chiedere informazioni sul servizio ma gli hanno risposto che non è disponibile: «Sarebbe estremamente importante per chi come me ha difficoltà motorie - sostiene - e non può utilizzare i bus urbani».

Il sindaco di Andria, l'avvocato Giovanna Bruno, precisa che è attivo un servizio di accompagnamento: «Con l'Unitalsi e Pmg, una società che si occupa di mobilità dei soggetti più fragili, abbiamo stabilito una convenzione, con cui è stato affidato un pulmino di nostra proprietà. Basta inoltrare loro una richiesta e il soggetto potrà essere accompagnato nel luogo indicato». Sino a luglio, per uscire Gianmarco ha usufruito di un servizio privato, pagando 15 euro per le destinazioni cittadine e 40 per fuori. Ora, però, gli è difficile sostenere i costi. Proprio utilizzando quella navetta, in estate, dopo 25 anni, è ritornato al mare: «È stato stupendo andarci, ho provato felicità e libertà». Un anno fa, grazie all'Asl di Barletta-Andria-Trani, ha potuto acquistare una carrozzina elettrica che gli permette di essere autonomo al 100%. Prima, avendone una manuale, aveva bisogno che qualcuno lo accompagnasse. «Ora mi sento libero, esco da solo».

Dal 2006, anche a causa della morte del padre, Gianmarco ha vissuto un periodo buio nonostante il quale si è diplomato all'Istituto tecnico commerciale e in seguito laureato in Giurisprudenza a Bari. Poi ha ottenuto l'abilitazione alla professione forense. Ora è alla ricerca di lavoro: «Farei qualsiasi cosa pur di uscire da casa. Scrivo agilmente al pc - aggiunge -, sono molto pratico». Ha superato quel triste tunnel primaverile, anche grazie allo sport: in palestra si è sentito accolto e ha incontrato belle persone come Francesco e Rosangela, che lo segue in ogni allenamento. «Ho pensato che avrei dovuto reagire, altrimenti sarei "morto" in casa - conclude -. Bisogna essere determinati e non aspettare soltanto l'aiuto degli altri».

PAOLO VIANA

In sintesi

II viaggio

di Avvenire

negli hospice

italiani

fa tappa

a Busca, un

centro del

Cuneese

di 10mila

abitanti

La conferma

che è

possibile

realizzare

strutture di

eccellenza

sanitaria

anche al di

fuori delle

grandi città,

avvicinandosi

alle necessità

dei pazienti

Le puntate

precedenti,

tutte su

Avvenire.it,

sono state a

Milano (Int),

Chieri, Larino,

Murge,

Roma,

Airuno,

Cremona,

Milano

Niguarda,

Livorno

e Nuoro

Viaggiamo

con voi mossi

dal dovere di

documentare

che c'è una

medicina

che sa curare

anche

quando non

si può guarire

Inviato a Busca (Cuneo)

a se suo figlio avesse un tumore, non lo scongiurerebbe di curarsi? Domanda cruda. La peggiore che si possa fare a una madre che sta morendo perché non ha voluto sottoporsi a chemioterapie e raggi. Eppure, la risposta è un sorriso: «Gli direi di fare come si sente». Liliana ha 64 anni e conserva un bell'incarnato roseo anche adesso, che il cancro la divora. La sua storia è una delle 3.500 che sono giunte alla parola fine nell'hospice dell'Ospedale Civile, dal 1999 a oggi. «Quando dicono "lo hanno portato a Busca" da queste parti è come pronunciare una sentenza» spiega Bruno Durbano, che dirige la struttura dipartimentale di cure palliative dell'Asl Cuneo 1. Undici posti letto e 150 ricoveri all'anno. Un medico, dieci infermieri, sette oss, una fisioterapista e una psicologa. La coordinatrice segue anche le cure palliative a domicilio, erogate da quattro medici e otto infermieri su un territorio

di 413mila abitanti. «Quando dicono "lo hanno portato a Busca" è una sentenza ripete Durbano -, ma dopo che lo abbiamo stabilizzato il paziente molto spesso vuole restare qui. Le ragioni sono psicologiche, oltre che pratiche. Ci si sente protetti, perché il nostro metodo contempla la presa in carico globale del paziente e dei familiari e punta a difendere la sua qualità di vita indipendentemente dal tempo che gli resta». Questo non è un lavoro facile. Lo si sceglie. Se ne parla poco. Non che la gente smani per sapere cosa succede a chi entra in un hospice. Un figlio di

queste terre, Cesare Pavese, nel 1951 la vedeva così: «Verrà la morte e avrà i tuoi occhi, questa morte che ci accompagna dal mattino alla sera, insonne, sorda...». Pavese non era un allegrone, è risaputo, ed è umano che chi passeggia sotto le finestre dell'hospice scacci quello sguardo e preferisca svoltare in via Umberto, tra le cioccolaterie sabaude, piuttosto che pensare al «grido taciuto» da chi non c'è più.

«I miei amici non mi chiedono mai come va il lavoro - sorride il responsabile del servizio -, anche perché, per la cultura di oggi, legata alla performance, la battaglia che combattiamo noi è incomprensibile». I familiari di Cristina Falcone fanno poche domande: «C'è un grande rispetto, ma si evita di parlarne» ammette la coordinatrice degli infermieri, concorde sul punto più importante: «Dalla nostra competenza e dalla capacità di ascoltare il malato dipende la qualità dell'ultimo pezzo di strada. Comunque vada, non sento di combattere una battaglia persa». Per affrontare lo stigma i sanitari tengono corsi sul lutto infantile alle maestre delle scuole elementari, nell'ambito delle attività del Dipartimento di prevenzione e promozione della salute dell'Asl Cn1. Anche l'associazione "La cura nello sguardo" fa un gran lavoro, esattamente come i volontari della Lega per la lotta contro i tumori.

L'esperienza della morte può sembrare esi-

ziale e scarna, invece - sottolinea Durbano «dai malati, e particolarmente dalle loro domande di senso, noi impariamo come si vive piuttosto che come si muore». Molto impara anche chi passa da qui. Una malata che aveva già firmato il "contratto" per il suicidio assistito, in Svizzera, a Busca ha cambiato idea. Liliana non si pone questo problema. I medicinali controllano perfettamente il dolore del tumore al seno che si è metastatizzato nel cranio. «Guardi, non so neanch'io come faccio a essere così serena. Al paese mi danno per morta ma non mi interessa, io per il momento vivo normalmente, grazie alle terapie». Al "paese", che si trova alle falde del Monviso, vive la madre ultranovantenne di Liliana, che ogni giorno porta i parenti in visita alla figlia, visto che in famiglia è l'unica ad avere la patente. Il padre, lo zio e il marito della paziente sono morti di tumore. «Ho assistito al calvario di mio marito e so cosa succede in questi casi» ci dice con un sorriso tranquillo. Lo stesso che sfodera quando le chiediamo perché, non appena ha scoperto, toccandosi il seno, di avere una "gnocca" (così lo chiama) abbia taciuto con tutti. Rifiutando esami e cure. Ha parlato solo quando la "gnocca" è diventata «dura come una pietra» e «ho cominciato a muovermi in modo scoordinato». Questa donna non ha fatto il vaccino contro il Covid ma non è una "no vax". La sua si potrebbe definire «rassegnazione alla sfiga» (parole sue), peraltro resa indolore dagli oppiacei. Lo ammette senza difficoltà. «Per adesso sto bene, non so cosa succederà poi» ripete. Ma sa benissimo cosa succederà, perché lo ha già vissuto negli affetti più cari. Ha scelto di entrare all'hospice perché «qui non sono sola». Racconta di sentirsi una tartaruga, protetta da questo carapace fatto di morfina, medici e infermieri, e ore che scorrono lentamente, e letti che si svuotano rapidamente. Con il suo sorriso pacato torna sempre su un concetto fatalista della malattia: «L'avevo

messo in conto...». Se le chiedi come mai abbia deciso di venire qui dentro a morire risponde che sarebbe stata a casa ma temeva di pesare sull'anziana madre e sulla famiglia del figlio: si tratta di una preoccupazione ricorrente tra gli ospiti di queste strutture, particolarmente quando ci vengono con le loro gambe. Liliana non è entrata debilitata e semi-incosciente, come avviene spesso. E lei non è come suo marito: «Quando scoprimmo il tumore pianse e mi disse "ho voglia di vivere". Ce l'ha messa tutta ma si è consumato. Avendo visto cosa gli è successo, passando da una chemio a una radioterapia, non ho quella stessa voglia. È come se nella mia testa fosse successo qualcosa. Sono distaccata dalla paura, e quando mio figlio mi chiede "perché?" non so rispondere». I medici assicurano che non c'è nessun legame tra il tumore che ha aggredito il cervello e questa strana serenità, in cui l'unico punto fermo è non accettare di «torturare il corpo», come dice, «perché adesso vivo bene, sento il gusto del cibo, il dolore è scomparso, vedo i miei, vivo ben protetta, qui dentro».

In Liliana non vi è nessuna ricerca della morte ma neanche il benché minimo istinto di fuga dal cancro che le lavora dentro. Una specie di distacco tra il corpo intaccato e la qualità di una vita che è ancora quella di una volta. Questo, per lei, è l'unico bene. Al punto che, al sottoscritto che le racconta dei propri accertamenti medici e delle sue paure, dispensa questo consiglio: «Non faccia tutti quegli esami: a voler sapere se si è malati, si vive male». E lo dice sorridendo.

GRAZIELLA **MELINA**

SUL CAMPO Con i 55 interventi dell'équipe di Tomaso Bottio il Policlinico pugliese supera Pavia

A Bari record di trapianti di cuore in un anno

a Puglia batte il record dei trapianti di cuore. ✓E dimostra così che anche al Sud, con professionisti di eccellenza e passione, la sanità pubblica può fornire servizi di alta qualità. I dati in controtendenza arrivano dal Policlinico di Bari: 55 i trapianti di cuore del 2023, il doppio rispetto al 2022, e al di sopra del dato record italiano dal 2000 a oggi, raggiunto dal Policlinico di Pavia (con 51 trapianti nel 2004). A eseguire gli interventi un'équipe di professionisti pugliesi, guidati dal 55enne Tomaso Bottio, padovano, da un paio di anni trasferito al Sud per dirigere l'unità di cardiochirurgia del policlinico barese. «Qui sono diventato più meridionalista di tut-

ti», premette prima di spiegare come sia possibile raggiungere risultati così alti, nonostante al Sud il numero dei donatori sia molto basso.

Tanto per chiarire: la Lombardia ha 350 donatori l'anno, ma fa meno trapianti della Puglia con un centro solo. «Se c'è la disponibilità degli operatori ad andare a prendere l'organo, ovunque si trovi, si possono raggiungere questi risultati. Su 55 trapianti, 23 appartengono a donatori del Nord, 16 fuori dalla Puglia e 3 dall'estero: ciò vuol dire che quest'anno abbiamo preso un aereo 42 volte», precisa Bottio, 150 trapianti alle spalle, 80 dei

quali effettuati negli ultimi 20 mesi a Bari. Ma il percorso per arrivare alla sala operatoria e salvare la vita a un paziente non è affatto semplice. «Per definire un organo idoneo – spiega Bottio –

esami sulla funzionalità, la presenza di infezioni virali e batteriche e stabilire così il livello di rischio. Poi l'organo viene accettato anche relativamente alle condizioni del proprio ricevente: se si



Tomaso Bottio e l'équipe del suo reparto a Bari

bene un organo di un donatore coetaneo, ma se il ricevente ne ha 36 posso accettare un organo di un 70enne solo se il mio paziente rischia di morire nelle prossime 24 ore». In questi casi, velocità e disponibilità segnano la differenza tra la vita e la morte. «In passato la maggior parte degli utenti del Sud andava a farsi inserire in lista per trapianto di organo nei centri del Nord che avevano un più alto volume di trapianto del cuore. Ora riusciamo a trapiantare molto rapidamente gli utenti che mettiamo in lista ogni anno, abbiamo meno di 30 pazienti in attesa». Non solo: «Sono 18 i pazienti non

pugliesi che hanno eseguito un trapianto cardiaco d'urgenza nel nostro Policlinico - precisa il direttore generale Giovanni Migliore -. Abbiamo un tempo medio in lista di attesa di 62 giorni, rispetto a una media nazionale di oltre 18 mesi». Intanto si punta a nuovi traguardi. «Grazie a un progetto finanziato con il Pnrr, e il sostengo economico di Policlinico di Bari e Centro regionale trapianti - anticipa Bottio -, potremo utilizzare un sistema di trasporto degli organi a temperatura controllata e geolocalizzabile. Ma la sfida più grande è quella di incentivare alla donazione: solo così potremo dare un futuro e salvare la vita a un paziente che ha bisogno di un trapianto di cuore».



Medici e IA quante cautele (motivate)

PAOLO BENANTI



-l 27 novembre su *npj Digital Medi*cine, pubblicazione del gruppo Nature sulla medicina digitale, è stata pubblicata una revisione sistematica dell'uso dell'Intelligenza artificiale (IA) nelle unità di Terapia intensiva neonatale. Gli effetti del deep learning in medicina stanno cambiando le convenzionali modalità della clinica. Il pregio di questo studio è offrire una revisione sistematica delle soluzioni più recenti basate sul machine learning e sul deep learning per le applicazioni neonatologiche. Allo stato attuale le principali aree di interesse in neonatologia per le applicazioni dell'IA includono l'analisi della sopravvivenza, il neuroimaging, l'analisi dei parametri vitali e dei biosegnali e la diagnosi della retinopatia della prematurità. I ricercatori hanno riassunto 106 articoli di ricerca dal 1996 al 2022 e ne hanno discusso con rigore e metodo i pro e contro. Interessante è che per la neonatologia è molto più presente il tradizionale machine learning che non il deep learning. Di estremo interesse sono le limitazioni che emergono, così riassumibili: la mancanza di un progetto prospettico, l'assenza di integrazione clinica, le dimensioni ridotte del campione e le valutazioni in un unico centro. Il deep learning si dimostra promettente nel campo delle bioscienze e dei biosegnali, nell'estrazione di informazioni dalle immagini cliniche e nella combinazione di dati, strutturati e non. Tuttavia ci sono alcuni problemi che limitano il successo di queste tecniche in medicina, raggruppate in sei categorie: la difficoltà di integrazione clinica, compresa la selezione e la validazione dei modelli; la necessità di competenze nei meccanismi decisionali, compreso il requisito del coinvolgimento umano; la mancanza di dati e annotazioni, tra cui la qualità e la natura dei dati medici, la distribuzione dei dati nel database e la mancanza di algoritmi open source e la riproducibilità; la carenza di spiegazioni e ragionamenti, compresa la mancanza di un'intelligenza artificiale spiegabile per affrontare il problema della "scatola nera"; la mancanza di collaborazione tra più istituzioni, e tutta una serie di preoccupazioni etiche. L'ultimo punto è al centro del pensiero di chi scrive e della riflessione algoretica. Malgrado l'accuratezza raggiunta dall'IA nell'assistenza sanitaria, ci sono limitazioni che ne rendono difficile la traduzione in percorsi di cura, specie per la diffidenza dei medici verso i sistemi basati sull'IA a causa della mancanza di studi clinici qualificati che dimostrino l'affidabilità o la migliore efficacia dei sistemi di IA nel diagnosticare malattie e suggerire terapie appropriate. C'è da chiedersi se questo modello le-

gato a imprese che da sole tentano di trovare innovazioni mediche da vendere alla medicina intesa come mercato da aggredire siano in grado di portare forme di progresso qualificabili come sviluppo medico. E se a questo modello imprenditoriale non se ne debba affiancare o sostituire un altro che vede nel sistema della ricerca pubblica, finalizzata a un bene comune, un mitigatore di alcuni difetti e un moltiplicatore di fiducia. Anche questa è algoretica.