La notizia

In Australia si estende la «morte su richiesta»

di Simona Verrazzo

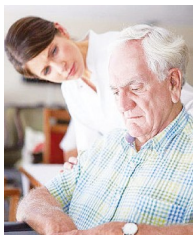
E' un «momento critico nella storia» dello Stato australiano di Victoria. Con queste parole l'arcivescovo di Melbourne, Denis Hart, ha commentato la legalizzazione del suicidio assistito. Il primo via libera era arrivato a ottobre dalla Camera bassa, dove il testo è passato con 47 voti a favore e 37 contrari. Ora è stata la volta della Camera alta: qui l'approvazione, con emendamenti, è giunta con 22 sì contro 18 no. La modifica principale riguarda l'aspettativa di vita della persona che richiede il suicidio assistito, scesa da 12 mesi a 6. È un punto controverso che porta in una pericolosa zona grigia per l'impossibilità di determinare l'effettiva durata della vita, persino in un malato terminale. Potrà invece richiedere il suicidio assistito anche con 12 mesi di aspettativa di vita chi è affetto da patologie neurologiche tra cui le malattie del motoneurone, gruppo eterogeneo che conta la Sclerosi laterale amiotrofica (sla), la Sclerosi laterale primaria e l'Atrofia muscolare progressiva. La Camera bassa ha approvato le modifiche proposte dall'altro ramo del Parlamento legalizzando la morte medicalmente assistita. L'ultimo passo è l'assenso reale del governatore, Linda Dessau, rappresentante in Victoria del capo di Stato australiano, cioè la regina Elisabetta II.
La legge, che entrerà in vigore nel giugno del 2019, prevede che possa far richiesta di suicidio assistito una persona che abbia compiuto 18 anni e che da almeno un anno risieda nello Stato di Victoria, capace di intendere e di volere, che soffra di un dolore che «non può essere alleviato in alcun modo ritenuto tollerabile». L'iter prevede tre richieste, tra cui una scritta, e le valutazioni indipendenti di due medici. Il malato dovrà assumere da solo il farmaco letale, tranne se sia impossibilitato fisicamente, nel qual caso la sostanza letale gli verrà somministrata, altro punto della legge molto contestato. Verrà costituito un apposito organismo per supervisionare tutti i casi. C'è attesa ora su come si comporterà il Parlamento federale di Canberra, che nel 1997 bloccò la prima legge sul suicidio assistito, approvata due anni prima dal Territorio del Nord (capoluogo Darwin).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Caregiver», un mondo dentro una parola

di Francesca Lozito

Sessanta milioni in 3 anni per i *caregivers*, quelle persone che si occupano dei propri familiari malati provvedendo per loro a tutte le cure in casa. Il via libera allo stanziamento è arrivato lunedì dalla Commissione Bilancio del Senato nella manovra economica. È la prima volta viene riconosciuta giuridicamente questa figura, che, nel silenzio e dentro le mura di casa, svolge il fondamentale compito di non abbandonare chi si trova nella condizione di dipendere in tutto o in parte. **Maria Simona Bellini** è presidente del Coordinamento nazionale delle famiglie disabili: «È importante – dice – che ci sia uno stanziamento ad hoc. Anche grazie a questa decisione è possibile ora accelerare l'iter di approvazione del disegno di legge in discussione in Commissione lavoro al Senato, che ha l'appoggio di tutti i gruppi parlamentari. Potrebbe vedere la luce prima della fine della legislatura».
I punti della legge che stanno a cuore a Bellini, impegnata in prima persona nell'assistenza, sono il «riconoscimento ai *caregivers* dei diritti umani fondamentali, la predisposizione di forme di prepensionamento e di previdenza per un lavoro che è usurante».
Nel mondo delle cure palliative i *caregivers* sono fondamentali. Il presidente della federazione che raccoglie le associazioni di volontariato che operano in questo ambito, **Luca Moroni**, sottolinea che «i dati Istat ci dicono che c'è stata una evoluzione del luogo in cui muoiono le persone: più negli hospice, meno negli ospedali. Finora non ci sono stati investimenti sul domicilio ma sappiamo che questo è il luogo preferito per vivere l'ultimo tratto della propria vita. Dobbiamo dunque dare la possibilità alla famiglia per organizzarsi nell'assistenza a casa con il dovuto supporto, visto che i nuclei composti da una sola persona sono cresciuti tra gli anni '70 e il 2011 dal 12 al 31%: ci vogliono assistenti familiari, agevolazioni sulla sospensione dal lavoro, come l'aspettativa e l'attuazione piena della legge 104 per i permessi. Lo stiamo chiedendo da tempo anche tramite petizioni con migliaia di firme». La legge 38 del 2010 che ha regolato le cure palliative deve ancora trovare pieno compimento proprio nell'assistenza domiciliare.
Santa Bigagli, 67 anni, a Cattolica – provincia di Rimini – si prende cura 24 ore su 24 di suo fratello Attilio, che di anni ne ha 66 ed è disabile grave a seguito di un incidente da quando di anni ne aveva 42: «L'assistenza non è solo materiale ma anche psicologica – spiega – . Aiuto Attilio, a volte faccio anche l'infermiera, il medico spesso mi dice "ne sai più tu di me". Ho lasciato il lavoro perché era praticamente impossibile continuare. Tutta la famiglia è coinvolta attorno ad Attilio, ma può capitare che si perdano gli amici, le relazioni sociali vengono molto compromesse, non tutti se la sentono di vedere una persona che sta così male. Ma io sono positiva, ho sempre combattuto per lui. Gli amici storici non ci hanno mai lasciati soli, vengono qui, giocano a carte accanto a lui, per fargli sentire che sono vicini».
Non esiste un ufficio in cui è possibile sapere cosa occorra fare per richiedere, ad esempio, un letto anti-decubito, o come fare la domanda per la pensione della persona malata. Lo sa bene **Rita Bocchi**, che a Bologna si occupa di suo fratello Claudio, 51 anni, vittima di un incidente sul lavoro quando di anni ne aveva 40. Anche Rita è una donna combattiva: «Bisogna sciogliere i nodi della burocrazia – afferma senza indugi, lei che in famiglia si occupa di questo aspetto –. La scorsa settimana è morto mio padre, mia madre ha più di ottant'anni, e noi a questo punto abbiamo bisogno di aiuto. Perché Claudio ha cinquant'anni, prima dell'incidente era una persona attiva, e ora ha una atassia e un'emiparesi ma deve continuare a essere attivo». Per questo racconta che «tira di scherma paralimpica, fa teatro con la compagnia degli Amici di Luca alla Casa dei risvegli "Luca De Nigris". Avremmo potuto metterlo in un ricovero per anziani, ma che senso avrebbe avuto? Ci vogliono luoghi in cui i nostri congiunti malati possano stare insieme a persone attive come loro, non possono essere parcheggiate. Claudio ha gli amici della parrocchia, i colleghi di lavoro che non l'hanno mai lasciato solo».
24 ore su 24 guardandolo dritto negli occhi, perché è con quelli che può comunicare col mondo: così si assiste un malato di Sla: «I costi per l'assistenza sono esorbitanti – dice Stefania Bastianello, responsabile del Centro d'ascolto e formazione Aisla –. Per questo contiamo sui finanziamenti, ma siamo cauti perché nulla è specificato rispetto alla destinazione dei fondi». E quanto alla legge, «non basta il riconoscimento formale dei *caregivers*: chiediamo anche i contributi figurativi previdenziali e la copertura pensionistica. I risvolti sono sociali ed economici, se anche il premio Nobel Elisabeth Blackburn ha dichiarato che, secondo gli ultimi studi, i *caregivers* possono vivere dai 9 ai 17 anni in meno dei propri coetanei». Un buon motivo per prendersi cura anche di loro.



I fondi stanziati nella manovra, la legge attesa entro fine legislatura: la parola a chi si «prende cura» dei suoi malati

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RICERCA

Anche la domotica per «spegnere» i tumori

Come una casa dotata degli impianti domotici più moderni dove si può controllare con un clic ogni funzione: così è stato descritto l'effetto del nuovo approccio contro il cancro messo a punto dal gruppo guidato da Fabrizio d'Adda di Fagagna dell'Istituto di oncologia molecolare Ifom di Milano e dell'Istituto di genetica medica Igm del Cnr di Pavia. Per capire la portata innovativa di questo risultato, appena pubblicato su «Nature Cell Biology», va compreso che tutte le cellule cancerose hanno il Dna intrinsecamente danneggiato: la cellula tenta di ripararlo per sopravvivere, e far saltare questo passaggio equivale a eliminarla.
«Lo studio ha radici lontane – spiega d'Adda di Fagagna –, quando nel 2012 sulle pagine di "Nature" delineammo il ruolo cruciale di alcuni Rna non codificanti, piccole molecole costruite in modo complementare allo stampo del Dna ma non usate per sintetizzare proteine. Ogni volta che si genera un danno nel Dna intervengono loro. Solo con il proseguimento delle ricerche abbiamo però capito in che modo lo fanno e, dunque, come impedirlo». In pratica è stato visto che di questo meccanismo sono responsabili non soltanto le proteine che agiscono indistintamente su tutti i punti danneggiati ma proprio gli Rna che, invece, sono complementari ai tratti specifici di lesione del Dna come i due lati di una cerniera. Quindi bloccare questi ultimi garantisce la possibilità di agire in modo selettivo. «Una volta compreso questo abbiamo immaginato molecole capaci di legarsi come il secondo lato di una cerniera, cioè sempre in modo altamente specifico, che potevano mettere fuori uso gli Rna. Le abbiamo chiamate "molecole antisenso": da qui la metafora della casa domotica, un insieme di interruttori da attivare a piacimento spegnendo così il processo interessato, ovvero la riparazione del danno in punti precisi lasciando così morire la cellula».

Alessandra Turchetti

Riabilitazione neurologica esame per la «buona sanità»

di Matteo Marcelli

Un processo di neuroriabilitazione ad alta specialità, per quanto oneroso e complesso, è l'unico investimento in grado di sostenere nel lungo periodo il costo sociale, prima ancora che economico, del trattamento di lesioni cerebrali gravi. In Italia ci sono circa 200mila casi di ictus ogni anno, e tra i sopravvissuti 50mila pazienti riportano danni neurologici gravi. Eppure i posti letto previsti dalla programmazione sanitaria nazionale sono appena 1.200. Una criticità rilavata dai vertici della Fondazione Santa Lucia di Roma, che da 60 anni si occupa di questo tipo di attività e rappresenta un'eccellenza nel settore.
L'urgenza di un ripensamento dell'intero sistema di neuroriabilitazione, assieme alla necessità di un maggior numero di strutture adeguate, è resa ancora più evidente dai dati prodotti recentemente dal King's College di Londra: nei prossimi vent'anni l'incidenza di questa malattia aumenterà in Europa del 35%, ma allo stesso tempo è già diminuita la mortalità. Il che si traduce in un bisogno crescente e sempre più diffuso di riabilitazione, a cui far fronte.
Alcune conseguenze dell'attuale modello di gestione emergono dallo studio condotto su 500 pazienti dalla onlus Alice (Associazione per la lotta all'ictus cerebrale) assieme al Censis. Il 25% degli intervistati ha dichiarato di non aver ricevuto alcun trattamento riabilitativo, mentre il 50% ha seguito solo un percorso di riabilitazione domiciliare. Spesso poi le cure non vengono prestate per un periodo di tempo sufficiente a consentire al paziente di acquisire un grado accettabile di indipendenza, laddove possibile. Circostanza che sposta il peso dell'assistenza interamente sulle famiglie, lasciate senza informazioni né strutture alle quali rivolgersi. Un quadro difficile almeno quanto la complessità che richiede questo tipo di assistenza sanitaria. Un centro di riabilitazione ad alta specializzazione ha bisogno di équipe multidisciplinari composte da neurologi, fisiatri, neuropsicologi, logopedisti, fisioterapisti e infermieri specializzati.
Nonostante le evidenti difficoltà, è comunque possibile raggiungere risultati notevoli se all'attività sanitaria si affiancano ricerca, formazione e innovazione tecnologica. L'ospedale della Fondazione Santa Lucia ricovera oltre 2.000 pazienti l'anno, in 293 posti letto ordinari e altri 32 in day hospital. Le prestazioni ambulatoriali erogate sono più 290mila, a favore di pazienti provenienti anche da fuori regione (poco più del 10% del totale). Gran parte delle risorse sono dedicate alla ricerca, preclinica e traslazionale, ovvero finalizzata a una rapida applicazione nella cura. L'istituto è il quinto Irccs (istituti di ricovero a carattere scientifico, riconosciuti dal ministero della Sanità) in assoluto in Italia e il primo nel settore delle neuroscienze. Competenze e *know how* che l'ospedale si impegna a trasferire ai suoi studenti, 254 iscritti ai corsi di laurea e altri 31 specializzandi in neuropsicologia.

200mila ictus l'anno, 35% di aumento atteso in Europa
La Fondazione Santa Lucia di Roma mette in campo competenze e sensibilità per assistere i pazienti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Farmaci per l'eutanasia scoperto mercato online

Dalle pasticche di Viagra agli anabolizzanti fino a farmaci che vengono utilizzati per il suicidio assistito: la Guardia di Finanza ha scoperto e oscurato 128 siti Internet nei quali venivano venduti illegalmente decine di tipi di medicinali. L'indagine del Nucleo speciale frodi tecnologiche, coordinata dalla Procura di Roma, ha consentito di accertare come i siti che effettuavano in Italia le vendite dei farmaci avessero in realtà sede in Usa, Gran Bretagna, Russia, Ucraina e Malesia. Una cinquantina di siti vendevano farmaci per risolvere alcune patologie fisiche (Sildenafil, Viagra), una quarantina erano invece quelli dediti alla commercializzazione di farmaci con composti anabolizzanti (Dianabol, Stanozol, Boldenodrol), mentre altri promuovevano la vendita di farmaci per l'eutanasia (Nembutal, Barbital) o contenenti sostanze oppiacee (Fentanil, Bromadol, Roxicodone). Nel corso delle indagini i finanzieri hanno anche riscontrato che in alcuni casi i pagamenti venivano effettuati in Bitcoin, la moneta virutale che ha corso sul Web. I siti sono stati sottoposti a sequestro preventivo e la vendita è stata bloccata. La vendita online di prodotti utilizzati nelle strutture svizzere per il suicidio assistito solleva il velo sul «mercato della morte» a domicilio, che include anche la commercializzazione di prodotti abortivi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La Giornata mondiale

Aids, educare i ragazzi alla responsabilità di sé

di Enrico Negrotti

Meno infezioni da Hiv, ma non nei più giovani. La psicologa Confalonieri: occorre non solo informare sui rischi, ma promuovere le competenze. Il virologo Cauda: in arrivo terapie ancora più semplici

Non si può abbassare la guardia contro l'infezione da Hiv. Lo ripete la campagna di comunicazione del ministero della Salute per la giornata mondiale per la lotta all'Aids in programma domani. Infatti dagli ultimi dati diffusi dall'Istituto superiore di sanità (Iss) emerge che se le nuove diagnosi di infezione da Hiv sono calate nel 2016 sotto i 3.500 casi (3.451 per la precisione, per il 76,9% maschi), sono però aumentate nella fascia sotto i 25 anni: «È dovuto a una perdita di memoria generazionale rispetto alla gravità di questa malattia» ha commentato Gianni Rezza, direttore del dipartimento Malattie infettive dell'Iss. Non mancheranno, accanto al telefono verde Aids, al numero 800.861.061, spot televisivi e sui canali online come Youtube (particolarmente seguito dai giovani) per diffondere il messaggio che «con l'Hiv non si scherza».
«Certamente il controllo della malattia attraverso i farmaci – osserva **Roberto Cauda**, direttore dell'istituto di Clinica delle malattie infettive dell'Università Cattolica di Roma – è progredito enormemente e attualmente la malattia fa meno notizia perché è curabile, mantenendo una buona qualità della vita, anche se non è ancora guaribile». Oggi «disponiamo di farmaci più efficaci, meno tossici, più tollerati; in molti soggetti si possono dare poche compresse, in qualche caso una sola, per tenere sotto controllo il virus». Certamente «se si guarda all'obiettivo che queste terapie si erano poste – alla metà degli anni Novanta – di eradicare il virus, non si può dire che sia ancora stato raggiunto. E non sembra nemmeno a portata di mano». Tuttavia nuove possibilità sono alle porte: «Saranno registrati farmaci – aggiunge Cauda – che verranno somministrati solo una volta al mese per via iniettiva. Siamo sempre alla ricerca di una cura funzionale, cioè che permetta di "silenziare" il virus, che non riprende a replicarsi se la terapia viene sospesa. Una guarigione parziale». Certamente «permane un problema di sommerso: i soggetti giungono tardi alla diagnosi (per la presenza di infezioni opportunistiche) perché non sanno di essere sieropositivi. E l'informazione resta la migliore forma di prevenzione».
Sui messaggi informativi rivolti ai giovani, occorre avere alcune avvertenze, sottolinea **Emanuela Confalonieri**, docente di Psicologia dello sviluppo all'Università Cattolica di Milano, e puntare a progetti educativi più specifici. «Dal nostro osservatorio sull'educazione alla salute di giovani e adolescenti, e dai dati della letteratura, emerge – sottolinea Confalonieri – che iniziative basate solo sull'informazione ottengono un'efficacia limitata nel tempo». Si possono paragonare ai messaggi minacciosi che compaiono sui pacchetti di sigarette: «Questi modelli hanno un effetto su alcuni giovani e adolescenti, ma difficilmente arrivano a cambiare l'atteggiamento mentale. Non basta conoscere i rischi, perché nel momento in cui il giovane si ritrova nella stessa situazione, per lui interessante o importante, se quanto gli è stato detto non lo ha portato a pensare in modo diverso, ripeterà lo stesso comportamento». «Occorre educare a un'assunzione di responsabilità, a sentirsi sollecitati in prima persona rispetto alla propria salute». «Le campagne informative – conclude Confalonieri – vanno bene ma vanno accompagnate da un lavoro più capillare, nelle scuole, in piccoli gruppi, con un'individuazione di popolazioni target specifiche, dove i giovani sono accompagnati a un lavoro di promozione delle competenze: per esempio a alla capacità di resistere alla pressione dei pari». Altrimenti, come accade per il fumo, «la persona risolve la dissonanza cognitiva (so che sto per fare una cosa che mi nuocerà) giustificandosi, trovando una serie di attenuanti. Viceversa devo lavorare prima, sul fatto che sono una bella persona, mi devo prendere cura di me, devo capire cosa davvero per me è importante e comportarmi conseguentemente, imparando a dire di no».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMS0zMFQwOTo1Nzo0MyMjI1ZFUg==

«Con la nuova Carta vaticana chiarezza per operatori sanitari»

La nuova «Carta degli operatori sanitari», pubblicata in febbraio in Vaticano, è stata presentata ad Andria da monsignor Luigi Renna, vescovo di Cerignola Ascoli Satriano, teologo e bioeticista. Il direttore dell'Ufficio per la pastorale della salute della diocesi di Andria, don Sabino Troia, ha sottolineato che «tutelare la dignità del morire» significa «rispettare il malato nella fase terminale della vita, escludendo sia di anticipare la morte con l'eutanasia sia di dilazionarla con l'accanimento terapeutico». Le più recenti ricerche scientifiche e biomediche che affrontano i temi del generare, vivere e morire – ha detto Renna –, ovvero le tre sezioni della Carta, appartengono al nuovo Dicastero dello sviluppo integrale della persona. La Carta pone attenzione alla medicina nei Paesi in via di sviluppo, in particolare le "malattie neglette", ma la novità assoluta è la sezione del morire». Infine «la Carta ribadisce che siamo tutti operatori della salute, non solo coloro vivono a contatto diretto con i malati, i cosiddetti "ministri della vita", ma in particolare i legislatori, gli amministratori pubblici, i politici».

Sabina Leonetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cinema

Diane «surrogata», un film interroga la Francia

di Daniele Zappalà

La giovane Diane sostiene di non aver mai provato il desiderio di diventare mamma. Ma decide di divenire madre surrogata per altri: una coppia di amici gay, Thomas e Jacques. Quest'esile ossatura narrativa sorregge il film francese *Diane a les épaules* (modo di dire che sta per «Diane è all'altezza della situazione»), di Fabien Gorgeart, appena uscito nelle sale d'oltralpe. È il primo film francese a interessarsi alla maternità surrogata, pratica che è un reato in Francia, dove diverse associazioni si battono per il bando universale. Il regista ha però scelto di rappresentare in modo neutro i mesi di gravidanza di Diane, problematizzandoli al minimo in nome di una leggerezza da commedia. Per quasi tutto il film Diane si dice convinta della propria scelta. Solo alla fine sembrerà esprimere un'autocritica e pròblemi di autostima: osservando Hannah, la neonata "consegnata" agli amici, le sussurra di non essere una donna «seria».

Lo spettatore è spiazzato dall'approccio del film, giudicato poco realistico dalla critica transalpina: «La leggerezza con la quale Fabien Gorgeart tenta di trattare un tema serio finisce inevitabilmente per ripercuotersi contro il film, che dà l'impressione d'inanellare situazioni arbitrarie» è il giudizio di *Le Monde*. E per la verità in sala un sospetto sorge spontaneo: nella preparazione del film la semplice volontà di evocare un tema nuovo e d'attualità ha forse prevalso su altre considerazioni, con risultati molto dubbi anche sul piano della sceneggiatura e delle interpretazioni.

Nelle prime due settimane di distribuzione il numero limitato di copie e il responso atono del botteghino hanno confermato le fragilità del progetto. Ma intanto, al di là degli aspetti strettamente tecnici, l'approccio della pellicola suscita commenti anche da esperti di questioni bioetiche, in particolare sulla capacità del cinema di allontanarsi dalla realtà offrendo di essa versioni semplificate, dunque in definitiva fuorvianti. *Généthique*, il portale di attualità bioetica più consultato in Francia, sottolinea che nel film manca «un punto di vista essenziale: quello del neonato. Come vivrà la piccola Hannah la separazione e l'abbandono di sua madre, organizzati fin dalla nascita?». Già.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Così l'inquinamento ci sta manipolando»

Le alterazioni dell'ambiente cambiano le informazioni alla base del Dna, con effetti sulle malattie. Parla il pediatra Ernesto Burgio

di Stefania Falasca

«Ogni modifica chimico-fisica che l'uomo provoca nell'ambiente è potenzialmente pericolosa per la formazione del nostro organismo e la salute». Ernesto Burgio, pediatra e membro dell'Eceri (European Cancer and Environment Research Institute, di Bruxelles), è tra i massimi esperti internazionali dei danni genetici indotti dall'inquinamento ambientale.

Lei parla di origini epigenetiche fetali delle malattie dell'adulto. Cosa intende?

L'epigenetica è spesso definita come la branca della genetica che studia le modifiche dell'espressione genica senza alterare la sequenza del Dna, ma è una definizione riduttiva. Il Dna (il genoma propriamente detto) dovrebbe essere considerato come un *database* ereditario in larga parte comune a tutti i membri della nostra specie. L'epigenoma è invece un network molecolare complesso, specifico di ogni cellula ed estremamente fluido, aperto alle influenze ambientali: una sorta di software del genoma che si forma nelle prime fasi della vita e, in particolare nel feto, in relazione alle informazioni che provengono dall'ambiente attraverso la madre. È importante comprendere la differenza tra il modello dominante di genoma – genecentrico – e questa nuova visione sistemica e dinamica, in cui l'ambiente ha un ruolo infinitamente più importante, soprattutto nella prima parte della vita, nella programmazione e formazione del nostro organismo, cioè del nostro fenotipo sia fisiologico sia patologico.

Che importanza riveste la conoscenza di questi meccanismi?

Da una ventina d'anni stiamo assistendo a una transizione epidemiologica: un calo significativo e rapido delle malattie acute da cause infettive e parassitarie che per millenni (almeno dal neolitico) hanno funestato la vita di Homo Sapiens Sapiens, ha fatto seguito un incremento altrettanto rapido e consistente delle patologie cronico-degenerative, endocrino-metaboliche, infiammatorie, immuno-mediate, neoplastiche, cardiovascolari, neuropsichiatriche e neurodegenerative. È sempre più chiaro che la pandemìa di obesità e diabete II giovanile e l'incremento continuo di allergie, malattie autoimmuni, disturbi del neurosviluppo, patologie neurodegenerative e cancro non trovano spiegazione in specifiche mutazioni della sequenza del Dna. Sono le variazioni potenzialmente adattative e difensive del software epigenetico a determinare queste alterazioni del nostro fenotipo che possono manifestarsi nel bambino, in età adulta e persino (sembrerebbe) nelle generazioni successive a quelle esposte a un ambiente inquinato, o in troppo rapido cambiamento in rapporto alle capacità adattative del software epigenetico.

Cosa intende per "ambiente"?

Per l'embrione e il feto l'ambiente è costituito

Ernesto Burgio

dalle informazioni provenienti dalla madre attraverso la placenta: la dieta materna, lo stato di salute della mamma, lo stress, le sostanze farmacologiche e gli inquinanti, i campi elettromagnetici e le radiazioni ionizzanti sono "informazioni "che arrivano continuamente al feto e alla quali il feto risponde modificando in modo potenzialmente adattativo il software genomico delle proprie cellule. Le informazioni che il feto avverte come dannose determinano modifiche epigenetiche che possono tradursi in malattie croniche.

Dunque le alterazioni provocate nell'ambiente dalle attività industriali stanno pesantemente interferendo con l'evoluzione della stessa specie umana...

Certamente, se si ammette che le informazioni provenienti dall'ambiente sono altrettanto importanti di quelle contenute da milioni di anni nel Dna di tutte le specie viventi. Ecco perché la pandemia di obesità-diabesità in atto è stata definita la prima trasformazione del fenotipo di un'intera specie.

Come agire per ridurre esposizione e rischio di ammalarsi?

Ovviamente non possiamo eliminare dall'ambiente le molecole artificiali sintetizzate e diffuse negli ultimi decenni, o che sono il prodotto di scarto di un numero enorme di reazioni termochimiche (traffico veicolare, impianti industriali). Possiamo però cercare di ridurre l'esposizione materno-fetale e del bambino a pesticidi, particolato ultrafine, metalli pesanti e interferenti endocrini che rappresentano la principale minaccia per la salute dei nostri figli e delle generazioni future.

La preoccupazione più forte è per i bimbi...

Ogni modifica epigenetica che si verifica nel periodo embrio-fetale si trasmette a milioni di cellule: è così, del resto, che si formano i diversi tessuti, organi, sistemi. Il cervello è l'organo più complesso e più plastico: la sola corteccia cerebrale di un neonato è composta da 30 miliardi di neuroni e da un numero ancora maggiore di cellule gliali. I neuroni sono collegati tra loro già alla nascita da migliaia di piccoli filamenti a formare circuiti neuronali incredibilmente complessi e dinamici: ogni informazione positiva (sostanze nutrienti, emozioni positive) permette la formazione di circuiti plastici, dinamici, interconnessi. Ogni informazione negativa (sostanze tossiche, stress, citochine infiammatorie) determina alterazioni più o meno gravi dei circuiti stessi. È sempre più evidente che non solo i disturbi del neuro-sviluppo (specie dello spettro autistico) ma anche le patologie neuropsichiatriche maggiori (schizofrenia, depressione) sono disturbi del software cerebrale e quindi dell'epigenoma e delle reti neuronali, più che dell'hardware cerebrale e del genoma.

Lei insiste sulla "prevenzione primaria"...

Solo mettendo in relativa sicurezza gravidanza e primi 1.000 giorni di vita si potrà fare la differenza. Se verranno applicate corrette strategie di prevenzione primaria si può invertire il trend drammaticamente in crescita delle malattie croniche, infiammatorie e tumorali.

Da credenti, l'inquinamento sta alterando il progetto di Dio sulla persona umana?

Se il Vangelo di Giovanni inizia affermando che il Logos crea ogni vita in base a informazioni perfette perché espressione di una Volontà infinitamente amorevole, si può affermare che ogni modifica chimico-fisica che l'uomo provoca nell'ambiente è potenzialmente pericolosa. Nei prossimi anni il confronto su questo tema diventerà fondamentale. L'enciclica *Laudato si'* ha rappresentato un importante inizio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

«Matrimonio anti-Alzheimer»

Nel lungo periodo il matrimonio protegge dall'Alzheimer e da altre forme di demenza senile. È quanto emerge da uno studio che ha analizzato le storie di 800mila persone. Invecchiare da soli aumenta del 40% le chance di soffrire di Alzheimer, che crescono del 20% nei casi di vedovi che hanno condiviso a lungo la vita con un partner. Secondo Andrew Sommerlad, psichiatra e ricercatore dell'University College of London, «la causa non è il matrimonio in sé ma lo stile di vita che si adotta vivendo con un'altra persona: ci si prende più cura della salute propria e del partner, si sta più attenti a cosa si mangia, si fa più esercizio fisico, si hanno più stimoli sociali collegati dall'avere qualcuno con cui confrontarsi ogni giorno».

Sul campo

Farsi carico del corpo sfida culturale

di Massimiliano Casto

Modica ha appena ospitato il primo dei tre appuntamenti di bioetica in preparazione al convegno internazionale del prossimo anno a Noto. Su «Corpo nudo violato e violentato» si sono confrontati esperti invitati a dar vita a una manifestazione voluta dal vescovo della diocesi siciliana monsignor Antonio Staglianò. L'incontro, aperto a tutti ma rivolto in particolare a medici, avvocati, ostetriche, biologi e psicologi, ha visto un'ampia partecipazione in particolare di giovani delle parrocchie e sentono bisogno di una formazione personale. Parlare di corpo e corporeità significa infatti fare riferimento a una dimensione umana inscindibile dalla persona stessa che lo abita. Gli appuntamenti dedicati alla bioetica in diocesi di Noto offrono spunti di riflessione per una comprensione sempre più profonda del nostro corpo, spesso vittima di abusi e di violenze. Secondo Staglianò «questi incontri sono un'opera di "carità intellettuale" perché oggi non abbiamo bisogno soltanto di dare da mangiare, da bere, da vestire, ma anche di offrire orientamenti per la coscienza personale sui grandi temi dell'umanità: soffrire, nascere, morire. Il "corpo violato" ci dice che a patire è sempre la persona umana. Aver cura del corpo è manifestazione dell'amore che dobbiamo alla persona, come chiede Gesù: è un amore che nulla ha a che fare con l'amore "romantico" o "cinico", perché è amore corporeo capace di farsi carico delle fatiche psichiche e fisiche di tutti, fino alla morte».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Educazione

Giovani e sessualità la forza vincente di essere «normali»

I giovani dell'iniziativa universitaria

di Graziella Melina

La conoscenza e la cura dell'apparato riproduttivo non è una questione che riguarda solo le donne, e spesso in età adulta. Al Campus Bio-medico di Roma, sabato scorso, alla quarta convention giovanile «Focus on: Sexual health», sulla tutela e promozione della salute sessuale e riproduttiva, ad ascoltare per un'intera giornata gli interventi di medici, scienziati ed esperti, tra liceali, studenti universitari, genitori, insegnanti ed educatori, c'era una platea di 500 persone. «Il tema nasce proprio dalle richieste dei ragazzi, dalle domande legate alla relazione, all'agire. Il nostro obiettivo è quello di dare una formazione a 360 gradi», precisa la ginecologa Cleonice Battista, tra gli organizzatori dell'evento, promosso dall'Istituto di Filosofia dell'Agire scientifico e tecnologico dell'Università Campus Bio-medico di Roma in collaborazione con la «Fea-Family enrichment association» in occasione della 27esima Giornata universale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. «Prendersi cura dell'apparato riproduttivo – aggiunge – non solo fa bene all'individuo ma rientra in un progetto più ampio, collegata com'è alla sessualità, forza trasversale che coinvolge il cuore, le nostre scelte, le emozioni, lo stesso agire. È, insomma, il nostro essere nel mondo». Tra i temi dell'appuntamento, infertilità, cura, diagnosi, fattori di rischio, ma anche relazioni e sfera affettiva, imprescindibili per instaurare rapporti basati su fiducia e rispetto. «È importante riconoscere nella pulsione della propria vitalità la forza – sottolinea Paola Binetti, tra i promotori dell'iniziativa – ma anche il controllo: la potenza senza controllo, infatti, potrebbe essere distruttiva». I ragazzi, dunque, devono imparare a gestire «la potenza e prepotenza della sessualità, ma anche ad accettare dei no. Tutti gli eventi di violenza si scatenano con i segnali di abbandono». Incentrare «la sessualità in una dimensione affettiva richiede una conquista continua, un atteggiamento positivo. È necessario far scoprire ai giovani il gusto e il piacere di una relazione che non passa per la violenza e la prepotenza ma per la capacità di coltivare le emozioni positive e di stare insieme». L'obiettivo non è impossibile. Nonostante le continue sollecitazioni cui sono sottoposti, i giovani sembrano avere idee chiare. «La tendenza cui stiamo assistendo è quella delle relazioni normali – assicura Vittoradolfo Tambone, che al Campus è docente di Bioetica clinica e di etica applicata all'ingegneria biomedica –. Secondo una nostra ricerca, l'icona vincente tra i ragazzi non è l'idea del maschio perfetto, proposta dall'industria pop, ma la persona affidabile e sincera». Un terreno migliore dell'immaginato sul quale costruire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Letture

Con la «qualità della vita» l'esproprio dell'uomo

È uscito il libro «Charlie Gard. Eutanasia di Stato» (l'Occidentale, 202 pagine, 13 euro) di Assuntina Morresi. Eccone un passaggio.

di Assuntina Morresi

La "qualità della vita" si associa sempre all'esempio del suo opposto, la non qualità della vita, identificata invariabilmente con un qualche handicap, parola scomparsa perché ormai politicamente scorretta, e sostituita dalla più elegante "disabilità". Valutare la "qualità della vita" significa in qualche modo misurare un limite di una persona, stimarne il peso in base alla dipendenza dagli altri che tale limite comporta, e quindi decidere se la situazione che ne deriva sia o meno sopportabile. Quando si parla di "sofferenza", a proposito di una condizione di malattia, raramente ci si riferisce al vero e proprio dolore, fisico o psichico che, per nostra fortuna, ai nostri giorni è sempre controllabile. Analgesici e cure palliative, nelle varie modalità di somministrazione, consentono di tenere sotto controllo il dolore fisico e psicologico, fino a quei sintomi refrattari che a volte si presentano nell'ultimo tratto di vita. La sofferenza a cui ci si riferisce nel valutare la qualità della vita generalmente è data dalla durezza e dalla gravosità di una condizione umana complessiva, che appare tanto più insopportabile quanto più richiede dipendenza, "dagli altri" o "dalle macchine" (che è un modo indiretto di essere dipendenti "dagli altri", visto che per far funzionare le macchine ci vogliono "gli altri"). Il limite rende dipendenti; l'imperfezione e il difetto tolgono l'autonomia a chi ne è affetto, e questo chiede un cambiamento a chi sta loro vicino, uno scarto notevole rispetto ai modelli di vita del nostro tempo. (...)

Non vogliamo certo tessere l'elogio della sofferenza, ma ricordare che il nostro è piuttosto il tempo dell'*enhancement*, del potenziamento dell'umano, e per questo il limite e la dipendenza, che restano il nerbo ineludibile della condizione umana, non sono tollerabili. Tolgono qualità alla vita.

Il *best interest* di una persona non può essere vivere quando significa portare con sé un grande limite come una pesante disabilità. Il problema quindi si sposta nello stabilire la linea di demarcazione fra una vita di qualità e una vita senza qualità. Bioeticamente parlando, non è una novità: la letteratura a riguardo è immensa. E cosa succede quando il miglior interesse non è più vivere, ma può anche diventare morire? Se diciamo che in certe condizioni è bene morire, allora il sistema di valori si rovescia, si cambia paradigma, anziché essere orientati al *favor vitae* lo si è al *favor mortis*. Cambiano i presupposti e di conseguenza le finalità: il medesimo strumento giuridico da tutela diventa una trappola. (...)

È inevitabile che ci siano autorità giudiziarie che, una volta puntata la bussola, debbano prendere decisioni anche importanti, cercando di stabilire il massimo interesse del minore, che non può scegliere per sé. Finché l'ago della bussola del sistema punta al polo del *favor vitae* le istituzioni non avranno mai potere di vita e di morte, l'esistenza stessa di una persona non potrà mai essere messa in gioco, e le altre decisioni collegate saranno, o dovrebbero essere, coerenti. In un contesto di *favor vitae* non sarebbe stato in discussione il distacco del respiratore da Charlie, e i giorni di vita da concedergli. Si sarebbe fatto come all'ospedale Bambino Gesù: la ventilazione si spegne quando non serve più, cioè quando c'è una diagnosi di morte, stabilita con criteri neurologici (la cosiddetta morte cerebrale) o se il malato guarisce. Oppure se, per qualche particolare situazione medica, quel ventilatore non è più efficace: non può più raggiungere il fine per cui è stato messo in funzione, cioè non consente più di respirare. Quest'ultimo caso è una valutazione, diciamo così, "interna" alla situazione clinica del malato, e prescinde da diagnosi e prognosi.

Ma una volta che si allarga l'oggetto del decidere e si stabilisce che lo stesso vivere può rientrare o meno in ciò che costituisce il massimo interesse per una persona che non è capace di dire cosa vuole per sé salta il sistema di riferimento, viene giocoforza spazzato via quel grande corpo intermedio che è la famiglia – figuriamoci gli altri – e attraverso il potere giudiziario lo Stato la farà da padrone con i singoli, schiacciandoli sotto il suo peso. È inevitabile.

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMS0zMFQwOTo1Nzo0MyMjI1ZFUg==