Il fatto

«Facciamo uscire l'autismo dal pregiudizio»

di Marina Luzzi

Sulla locandina della tavola rotonda che si terrà sabato pomeriggio a Lecce – «Disturbi del neurosviluppo nelle nuove generazioni» – campeggia l'immagine del Piccolo Principe. «Perché i bambini autistici e le loro famiglie spesso si sentono soli, e spiccano il volo solo quando trovano un pianeta che li faccia sentire accolti» spiega Carmen Tessitore, presidente dell'associazione Nuovo Umanesimo, che promuove il convegno in cui alla divulgazione scientifica delle eccellenze internazionali in materia di autismo e disturbi affini, si affiancheranno le testimonianze di chi vive il dramma. «Insieme alla Asl leccese, all'Ordine dei medici e al Centro Sant'Angelo, vogliamo contribuire ad abbattere le barriere mentali – spiega – perché solo con un linguaggio divulgativo si può superare l'ignoranza. Noi dell'associazione, come gruppo di amici accomunati dagli stessi ideali, ci battiamo per questo, come per altri ambiti in cui è venuta meno la tutela della dignità della persona, della giustizia, della vita». Tra i relatori spicca il nome di Antonio Persico, ordinario di Neuropsichiatria infantile e direttore del Programma «Autismo 0-90» al Policlinico Universitario di Messina. È lui l'autore del nuovo manuale sui disturbi del neurosviluppo in bimbi e ragazzi «di cui oggi soffre un soggetto su 100 – spiega – con diagnosi già a due anni o poco più». La diagnosi precoce è fondamentale. Così si riesce a far uscire dallo spettro autistico il 15-20% dei bambini. Altri migliorano molto, purtroppo il 70% resta nel suo stato. Occorre promuovere la ricerca per lavorare su diagnosi precoce e cure mirate: conviene anche in termini di costi sociali. Rispetto a 5-10 anni fa i servizi alle famiglie sono migliorati, ma dare un reale supporto è un'impresa che richiede programmi ampi e variegati. Per esempio un supporto psicologico per la coppia di genitori, piuttosto che centri diurni o residenziali in cui il bambino può essere lasciato per qualche giorno consentendo alla famiglia di fare una vacanza. A macchia di leopardo le regioni italiane, da Nord a Sud, cominciano a essere più operative grazie a leggi come quella dell'agosto 2015 sull'autismo o quella sul "dopo di noi". Guardiamo al futuro con più speranza».

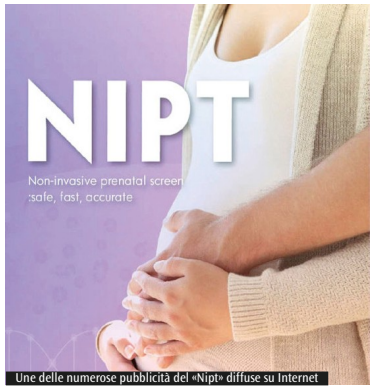
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Inghilterra senza Down? Rivolta anti-test

di Silvia Guzzetti

Frena in Inghilterra l'avanzata del «Nipt». Il «*Non invasive prenatal test*», che segnala la presenza nel feto della Sindrome di Down con un'accuratezza del 98% e potrebbe portare alla completa eliminazione dei bambini portatori, doveva essere introdotto negli ospedali pubblici britannici a ottobre, ma un problema legale con la società di biotecnologia che ne cura la distribuzione ha interrotto la sua diffusione.
Nel frattempo però dubbi fortissimi su questo metodo di screening, che analizza il Dna del feto nel sangue della mamma a partire dalle dieci settimane di vita, sono stati sollevati da enti laici come il Nuffield Council, che si occupa di questioni di bioetica, e la British Medical Association, l'organo professionale che rappresenta i medici, ma anche dal Movimento per la vita britannico.
Il test, in grado di fruttare cospicui profitti alle case farmaceutiche che lo producono per il potenziale mercato della diagnostica prenatale cui si rivolge, viene presentato come un'alternativa sicura all'amniocentesi mentre si tratta soltanto di un test che ha bisogno di essere confermato da altri strumenti di diagnosi. Già oggi nel Regno Unito il 90% dei feti con Sindrome di Down vengono abortiti, percentuale che potrebbe crescere se il Nipt venisse introdotto dando corpo alle più terribili profezie eugenetiche.
È stata la British Medical Association a chiedere al governo di aprire un dibattito: «È ora di consultare il pubblico e la professione medica sull'uso del Nipt», hanno scritto i medici del Regno Unito in un comunicato, unendo le loro voci a quella di 900 portatori di Sindrome di Down che al ministro della Sanità Jeremy Hunt chiedono di «considerare tutte le conseguenze etiche dell'implementazione del Nipt». «L'Associazione si è accorta che è probabile una completa eliminazione dei portatori della Sindrome di Down se il Nipt verrà introdotto», spiega Lynn Murray, portavoce del gruppo di pressione «Don't screen us out», che fa azione di lobby presso il governo britannico perché venga aperto un dibattito etico sugli screening che puntano a eliminare i portatori di Trisomia 21 prima della nascita.
A fare eco alle preoccupazioni della Murray è anche Catherine Joynston, vicedirettrice del Nuffield Council, ente che ha dedicato ai problemi etici aperti dal nuovo test un rapporto di 150 pagine (*Non invasive prenatal testing: ethical issues*) che solleva obiezioni simili a quelle del Movimento per la vita. Joynston condivide i timori di «Don't screen us out» sulla possibile eliminazione dei Down dal Regno Unito: «Abbiamo deciso di aprire un'inchiesta, durata un anno, che ha coinvolto 800 persone tra le quali anche donne incinte». La studiosa di bioetica riconosce che «già adesso i portatori di anomalie genetiche sono discriminati» e «si dà per scontato che una donna in gravidanza debba sottoporsi a un aborto nel caso il feto risulti disabile dagli esami prenatali». È dunque facile immaginare un futuro nel quale, per effetto del Nipt, un numero sempre minore di bambini Down riesce a nascere, con i pochi sopravvissuti che finiscono isolati, fatti sentire in colpa per il solo fatto di essere nati. «Il risultato potrebbe essere minori cure specialistiche e minori ricerche dedicate a questa sindrome, perché verrebbe dato per scontato che questi bambini non devono nascere». Uno scenario «orribile», secondo Joynston, che «finirebbe per scoraggiare le donne che vogliono continuare la gravidanza, inducendole all'aborto. Ecco perché abbiamo raccomandato al governo che le donne possano ricevere informazioni complete e imparziali sul Nipt e non si sentano sotto pressione per sottoporsi allo screening. Sappiamo anche che, a questo scopo, il Servizio sanitario britannico ha già avviato un programma di formazione di infermieri e medici cui spetterà offrire il test alle donne in gravidanza».
Lynn Murray, responsabile di «Don't screen us out», è soddisfatta ma con riserva: «Diamo il benvenuto alle obiezioni del Nuffield Council ma avremmo preferito che l'ente di bioetica consigliasse al governo di bloccare il Nipt – commenta –. Purtroppo il test è stato ritenuto accettabile e il suo uso sconsigliato soltanto nelle prime settimane di gravidanza, quando già viene usato nel settore privato per selezionare il sesso del feto». La buona notizia, secondo Murray, è una nuova consapevolezza che «chi ha la Sindrome di Down, fino a oggi, è stato discriminato ingiustamente» con la nuova volontà di «evitare alle donne in attesa un quadro completamente negativo quando si scopre che il feto ha un cromosoma in più». Lo conferma anche la vicedirettrice del Nuffield Council: «Si tratta di un cambiamento radicale del modo in cui pensiamo allo screening prenatale rispetto agli anni Ottanta – spiega ancora Catherine Joynson –. Allora si puntava a ridurre l'incidenza di neonati con Sindrome di Down e, più in generale, a eliminare i portatori di handicap: oggi non vogliamo più che gli esami durante la gravidanza siano usati a questo scopo perché siamo convinti che i disabili debbano essere valorizzati e accolti dalla nostra società».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Une delle numerose pubblicità del «Nipt» diffuse su Internet

Sotto accusa il Nipt, l'esame che in gravidanza individua la sindrome al 98% «No a un Paese ostile ai disabili»

NEWS

Roma, mamma in provetta a 62 anni L'embrione impiantato in Albania

Mamma a 62 anni. Non è (purtroppo) più del tutto insolito che si verifichino parti a un'età in cui la biologia esclude la maternità e apre semmai ad altre ricchissime esperienze umane di accoglienza della vita. Ma le tecniche di fecondazione artificiale hanno tolto il tappo al vaso di Pandora, mentre la mentalità consumista ci ha abituati a credere che per ottenere qualunque cosa basta poterselo permettere e la cultura oggi prevalente convince che i limiti della natura umana siano obsoleti e irrilevanti. La notizia che conferma questa combinazione di fattori stavolta arriva da Roma: all'Ospedale San Giovanni una donna ormai ben oltre l'età fertile ha dato alla luce una bambina di 3 chili e 200 grammi, nata con parto cesareo. Nel grembo della donna era stato impiantato un embrione concepito in un centro specializzato albanese con ovocita e seme acquistati sul libero mercato (la neo-mamma è single). Due anni fa un altro episodio analogo era accaduto a Castel Volturno: anche in quel caso la madre aveva 62 anni, ma era reduce da quattro aborti spontanei.

Ecco «Casa prossima vita» le parole dell'accoglienza

di Francesco Ognibene

Tre anni, tre parole: casa prossima vita, un cantiere destinato a impegnare tra il 2019 e il 2021 le 64 Case di accoglienza legate al Movimento per la vita, parenti strette dei Centri aiuto alla vita dei quali costituiscono una naturale estensione. Donne in gravidanza o mamme con neonati senza un posto – fisico e umano – dove stare trovano in queste strutture, gestite da volontari con generosità ed efficienza, un punto di appoggio in una fase critica della loro vita, a sostegno della decisione di non gettare quella vita avvolta nel loro abbraccio quasi fosse un peso o un ostacolo, come tanti gli suggeriscono di fare (non di rado gli stessi nonni...). Al convegno nazionale dei Cav, nei giorni scorsi a Lecce, c'erano anche loro – 34 case di prima accoglienza e 30 di seconda mandate avanti da 28 organizzazioni – per l'incontro che ha messo a punto gli «Orientamenti» per il prossimo triennio. A ispirare gli operatori la visita a Casa Betania a Noha, provincia di Lecce ma diocesi di Otranto, accolti dal coordinatore nazionale don Francesco Coluccia che è anche parroco della cittadina e "anima" della struttura.
Le Case, spiega Coluccia, «danno accoglienza a tutte quelle mamme in attesa che per diverse ragioni (economiche, sociali, ambientali, familiari) sono costrette ad allontanarsi per scongiurare l'aborto e dare alla luce in tutta serenità i propri bimbi. Alcune Case accolgono anche donne in gravidanza vittime di violenza, madri con figli a carico, immigrate. Generalmente il periodo di accoglienza va dal momento del concepimento al primo anno di vita del bambino. Il 75% delle Case sono gestite dai Centri aiuto alla vita, le altre da associazioni, fondazioni e cooperative sociali in stretto collegamento con il Movimento per la Vita italiano». Il progetto triennale non vuole ingabbiare un fenomeno per sua natura spontaneo e flessibile ma dare forza a una presenza discreta ma efficace: «Non si può pensare di fare da soli di fronte agli assalti contro la vita nascente – chiarisce Coluccia –. Il senso dell'unità ci aiuta inoltre a superare la tentazione dell'autoreferenzialità, che, se lasciata a briglie sciolte, può essere distruttiva». E le tre parole-chiave? «"Casa" –dice il giovane sacerdote pugliese – rappresenta l'identità ontologica della propria esistenza: è il rifugio dalle intemperie; è un luogo di difesa per ritrovarsi e restaurare relazioni equilibrate che permettano di rimotivarsi. "Prossima" è la visione d'insieme, la capacità di individuare i bisogni per dare una risoluzione positiva. "Vita" è ciò che permea la missione delle case. Si accompagnano le gestanti a donare la vita, si aiutano le mamme ad assumere il proprio ruolo genitoriale, le si inseriscono nel tessuto sociale possibilmente anche con un lavoro che le porti a vivere bene ed essere autonome».

Casa Betania a Noha (Lecce)

Un progetto triennale per mettere in rete le 64 strutture legate al Movimento per la Vita Il coordinatore don Francesco Coluccia: più uniti, più efficaci

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Diventare «Città per la vita»? Può dirlo lo Statuto comunale

Dopo la totale distruzione del marzo 1944 per i bombardamenti anglo-americani sulla Linea Gustav, meritò l'appellativo di «Città Martire per la Pace». Ma è così difficile che Cassino riconosca anche di essere «Città per la Vita»? È l'interrogativo sollevato da alcuni esponenti della società civile della città del basso Lazio che hanno riaperto una questione rimasta in sospeso da una decina di anni. Già, perché se il dibattito è stato propiziato da quanto accaduto a Verona, dove a inizio ottobre il consiglio comunale ha approvato una mozione a sostegno della vita, a Cassino fin dal 2008 era nata un'iniziativa del genere, con l'appello sottoscritto da esponenti politici di varia estrazione e dall'associazionismo, con la richiesta al Consiglio comunale di allora di riconoscere ufficialmente Cassino «Città per la Vita» dando attuazione a quanto affermato dall'articolo 4 dello Statuto comunale sul valore dell'esistenza dal concepimento alla morte naturale. A ricordarlo è stato Lino De Angelis, presidente del Movimento per la Vita cassinate, che ha rimarcato però come quell'appello fosse caduto nel vuoto, anche se trasformato in mozione sottoscritta da 17 consiglieri di maggioranza e opposizione su 30, mozione mai approdata in Consiglio. A chiedere che una risposta arrivi dall'attuale amministrazione è ora Salvatore Senese, già impegnato nell'Azione cattolica diocesana, tra i protagonisti dell'appello di 10 anni fa. Per Senese sarebbe ora di avere una risposta sulla questione che se ne porta appresso un'altra: «Qual è la versione ufficiale dello Statuto? Quella leggibile sul sito del Comune, che per l'allora sindaco Bruno Scittarelli rendeva superfluo un provvedimento a salvaguardia della vita, o quella, discordante, del sito del Ministero dell'Interno?». Non è mai troppo tardi per fare chiarezza.

Augusto Cinelli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il tema

«Utero in affitto, l'altruismo non c'entra»

di Antonella Mariani

«Trasgressione di tutti i principi della medicina». «Postcolonialismo mascherato». «Manipolazione degli esseri viventi». «Vendita di bambini». Sono tanti i motivi di opposizione all'utero in affitto, e occorre ribadirli ora che l'idea di una Gpa («gestazione per altri») «buona», «altruistica», si fa strada. Martedì il quotidiano cattolico francese *La Croix* ha pubblicato un approfondimento dal titolo «Gpa, perché sono contrari», dando voce a sei personalità di mondi diversi – scienza, medicina, teologia, ambientalismo... – ma accomunati dal rifiuto «di lasciare che la tecnica e il denaro strumentalizzino l'umano», come scrive in prima pagina il direttore **Guillame Goubert**.
Lo speciale di *La Croix* non arriva per caso: in queste settimane in Francia fa discutere il libro-testimonianza «Che cos'ha la mia famiglia» (*Qu'est-ce qu'elle a ma famille?*), appena pubblicato da Grasset. L'autore, il popolarissimo giornalista Marc-Olivier Fogiel, è stato intervistato da molte tv e a ottobre ha guadagnato la copertina di *Paris Match*. . La famiglia di Marc-Olivier è composta anche dal compagno François, sposato nel 2013, e da due bambine nate in Florida. Mila, 7 anni, e Lily, 5, hanno la stessa "madre portatrice". Il libro racconta la difficoltà di far riconoscere alla legge francese il fatto che le due bambine siano sorelle (ciascuno dei due uomini è padre biologico di una delle due); si viene a sapere che sono sono stati spesi circa 130mila euro e che esisterebbe un legame affettivo tra la famiglia e la mamma americana. *La Croix* commenta che, pur dichiarandosi il governo francese «ostile» all'utero in affitto, si capisce che, riforma dopo riforma, l'idea di una Gpa «altruistica» sta prendendo piede e potrebbe approdare in Parlamento dopo la riforma della fecondazione assistita, che si appresta a diventare «per tutti». Un effetto domino, osserva **Jean Leonetti,** medico e vicepresidente del partito Les Républicains. Eppure l'utero in affitto contravviene a tutti i principi medici: «L'indisponibilità dei corpi, la mercificazione dell'uomo, l'affitto dei corpi altrui e la riduzione del bambino a un oggetto». «Non ci si può dichiarare femministe quando si utilizza un'altra donna, spesso dall'altra parte del mondo, povera, per mettere al mondo un bambino che sarà il frutto di una schiavitù economica», interviene la saggista **Laure Adler.** L'eurodeputato verde **José Bové,** tradizionalmente contrario a ogni manipolazione degli organismi viventi, spiega che la Gpa risponde a una «logica di selezione» che introduce una rottura dei «legami tra la procreazione e la biologia». La teologa **Marie-Dominique Trébuchet**, direttrice dell'Istituto superiore di Scienze religiose, afferma che la sua opposizione alla Gestazione per altri «si fonda sull'etica cristiana e sulla teologia, la cui visione è l'affermazione della dignità intrinseca di tutti gli esseri umani, voluti e amati per se stessi, che non possono disporre del proprio corpo come di un bene di mercato». La scrittrice **Èliette Abécassis,** autrice di «Bambini in vendita», insiste sul business dell'utero in affitto che ha per oggetto la compravendita di bambini, nei fatti razzista («Si è mai vista una donna bianca portare in grembo un bambino di colore? O una donna ricca il bambino di una donna povera?»). Infine, lo psicanalista **Jean-Pierre Winter** sottolinea l'importanza dei nove mesi di gestazione, completamente negati dall'esperienza della Gpa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In Francia l'atto di accusa di sei intellettuali sul giornale cattolico «La Croix» contro la campagna «pro-Gpa» di una star della tv

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0xMS0xNVQxMDo1MTo1MSMjI1ZFUg==

Terapie per i malati terminali Pontificia Accademia in azione

Le cure palliative rappresentano una forma avanzata di impegno contro la globalizzazione dell'indifferenza e dello scarto. Lo ha ribadito il convegno organizzato ieri e oggi a Murcia, in Spagna, dall'Università Cattolica San Antonio con la Pontificia Accademia per la Vita e il Pontificio Istituto Giovanni Paolo II per le Scienze del Matrimonio e della Famiglia. Monsignor Renzo Pegoraro, cancelliere dell'Accademia, ha sottolineato che «per cure palliative intendiamo un modo completo e integrale di farci carico della persona nella fase terminale dell'esistenza. La pratica clinica dice che le richieste di eutanasia sono spesso motivate dal dolore fisico e dal senso di disperazione e solitudine. Le cure palliative umanizzano mettendo al centro l'alleanza tra malato, operatori e famiglia, in un circuito di comunicazione efficace». Per questo le cure palliative sono un al centro del lavoro della Pontificia Accademia, che ha già realizzato un convegno internazionale a Roma e un altro a Houston. Nel 2019 ci sarà un convegno ancora a Roma e altri in diversi continenti».

Fabrizio Mastrofini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom

La lezione di Lourdes quando ad ammalarsi sei tu

di Salvatore Mazza

La prima volta che sono andato a Lourdes con il "treno bianco" era il 1971. Avevo 16 anni, e il servizio come barellieri c'era stato proposto al termine del primo anno di noviziato degli scout. Il pellegrinaggio era una cosa quasi avventurosa: il viaggio in treno durava un giorno, nel vagone-cucina ancora si preparava il minestrone di verdure caldo "espresso", poi distribuito con bidone e mestolo scompartimento per scompartimento, e spesso finiva sui piedi a ogni sussulto del treno. Il vagone "attrezzato", su cui viaggiavano i malati più gravi o chi aveva bisogno di maggior assistenza, era dotato di barelle forse risalenti alla prima guerra mondiale. Aria condizionata neanche a parlarne, e a luglio era un bel sudare. La prima volta, dunque, era il 1971. Poi ci sarei tornato ogni anno fino al 1985, e dopo ancora quasi regolarmente, cercando di rendere la cosa compatibile con i miei nuovi impegni di lavoro e familiari. Fin quasi l'altro ieri.

Ricordo ancora volti, nomi, episodi. Tutto molto vivido. Inutile negarlo, Lourdes è una realtà che colpisce. A volte stordisce. Perché al netto di ogni pietismo, che ancora c'è, e di una certa persistente retorica della sofferenza – con la quale, lo ammetto, non sono mai riuscito ad andare d'accordo –, Lourdes è un posto che ti insegna un sacco di cose. E non parlo di fede – è un altro discorso – ma di umanità. A cominciare dal fatto che è sempre bene restare con i piedi sulla terra, perché la salute è una cosa preziosa, di cui bisognerebbe ringraziare ogni giorno, per nulla scontata, e l'infermità non è – malgrado quanto ci si sforzi di credere o di voler credere – un'anomalia ma una condizione dell'esistenza. È la condizione che ci ricorda che non siamo, e mai saremo, immortali. E che al contrario siamo, e saremo sempre, fragili. Vulnerabili. Una condizione che va riconosciuta e accettata per ciò che è: non la si può cancellare, e neppure far finta che non esista. Per questo va, anche, rispettata.

Tutto ciò, come dicevo, l'ho imparato a Lourdes. E forse è per questo che quando ad ammalarmi, e sul serio, sono stato io, non mi sono ritrovato con i pugni levati verso il cielo a disperarmi a chiedere "perché?". Poteva capitare a chiunque, ed è capitato a me. Non credo sia fatalismo. E, lo giuro, non mi ha fatto piacere. Arrabbiarsi, però, non serve a niente. Neppure disperarsi.

(5. Avvenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 15 novembre 2018

«Le cure palliative, un diritto per tutti»

Lo dice la legge 38 del 2010, applicata sinora in modo parziale. Lo chiedono con forza gli specialisti Che rilanciano: «Ogni anno 500mila pazienti ne avrebbero bisogno»

di Danilo Poggio

Le cure palliative in Italia sono un diritto di tutti. È una legge a prevederlo, la numero 38 del 2010, che garantisce «l'accesso alle cure e alla terapia del dolore da parte del malato, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze». Eppure, a oggi, questo diritto resta in parte solo sulla carta e troppo spesso, a causa della mancanza di risorse, il malato viene lasciato da solo con la sua famiglia davanti al dramma del dolore.

A distanza di otto anni dall'entrata in vigore della legge esistono disparità sul territorio nazionale che gli stessi medici definiscono inaccettabili. Oggi si apre a Riccione il XXV Congresso nazionale della Società italiana di cure palliative (Sicp), i temi da trattare sono molti, riassunti nel titolo «Limiti e orizzonti nella cura». I limiti sono quelli dati dalla natura stessa, i limiti temporali della prognosi o del tempo disponibile per l'assistenza, ma sono anche i limiti degli spazi dedicati alla cura, o quelli delle terapie o delle risorse disponibili. L'altra parola-chiave è «orizzonti» come stimolo al superamento dei limiti stessi: «La nostra sfida – spiega Luciano Orsi, vicepresidente Sicp – è proprio quella di espandere gli orizzonti tenendo conto dei limiti. Dobbiamo impegnarci nell'estensione delle cure ai malati non oncologici e nell'attivazione di cure precoci contro i sintomi, già negli ultimi due anni di vita, in contemporanea alle terapie dirette contro la malattia. L'altra frontiera è quella formativa, perché le conoscenze di base devono diventare patrimonio di tutti i sanitari e non solo dei palliativisti, per poter gestire i bisogni in modo capillare e tempestivo». Alla base c'è una concezione contemporanea della medicina, che non prende in considerazione soltanto l'organo malato ma la persona che soffre nella sua interezza: «Noi lo chiamiamo "dolore totale": le cure devono riguardare i bisogni fisici del paziente ma anche quelli psicologici, spirituali e sociali. Non è possibile pensare soltanto alla fisicità, senza dare supporto nelle altre dimensioni, perché la persona va riconosciuta nella sua integrità, soprattutto nei casi più gravi». L'opera del palliativista è quindi sempre d'équipe, un lavoro di squadra che coinvolge infermieri, psicologi, medici, assistenti spirituali e sociali. E anche al congresso gli argomenti sono eterogenei, dalla farmacologia all'antropologia del processo del morire e del lutto, dalla comunicazione alla medicina narrativa, dagli aspetti religiosi alle nuove tecnologie.

Oggi in Italia, come in gran parte del mondo industrializzato, c'è sempre più bisogno di cure palliative, ormai non riservate esclusivamente ai malati di cancro. Spiega Carlo Peruselli, ex presidente della Società, già direttore della rete di cure palliative dell'Asl di Biella: «Gli studi più accreditati dimostrano dati ormai sicuri – spiega –. Tra il 70 e l'80 per cento delle persone che muoiono ogni anno in Italia hanno bisogno di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita. In valori assoluti parliamo di 400-500mila persone. Di queste, il 40% sono malati di cancro e il 60% di altre malattie, come Alzheimer, patologie respiratorie croniche o malattie neurologiche come la Sla o il morbo di Parkinson. Un fenomeno che aumenterà ancora nei prossimi anni, con l'incremento dell'aspettativa di vita della popolazione. Non esistono dati altrettanto precisi anche sulle cure, ma è certo che per ora la copertura del bisogno è del tutto insufficiente davanti a numeri che continueranno a crescere: Questo richiede una riflessione sull'organizzazione stessa dei servizi – continua Peruselli – e rende necessario investire su due livelli: potenziare i servizi specialistici ma al tempo stesso lavorare sulle competenze e le capacità dei medici di famiglia, perché possano far fronte ai bisogni di alcune malattie». Recentemente c'è stato uno sviluppo degli hospice (in Italia esistono oltre 250 strutture), ma ora «la sfida è sviluppare reti locali di cure palliative, anche a livello domiciliare o nelle case di riposo. Non solo si migliorerà la qualità delle cure, ma si garantirà persino un risparmio economico per la collettività, riducendo, ad esempio, il numero di ricoveri o di esami inappropriati».

Anche il mondo accademico è chiamato a fare la sua parte: «Dopo anni di attesa – annuncia Italo Penco, presidente della Società italiana di cure palliative – finalmente vengono introdotti crediti formativi obbligatori di cure palliative e medicina del dolore. Gli studenti avranno quindi una formazione di base su questi temi, che risulterà utile nel loro percorso professionale, in seguito alla raccomandazione arrivata da un tavolo istituito dai ministeri della Salute e dell'Università. Per accompagnare i malati nel loro momento più difficile occorre umanità ma anche competenza».

Le persone fragili aumenteranno in futuro e soltanto una corretta gestione delle risorse potrà garantire assistenza a tutti: «Troppi pazienti oggi muoiono ancora in corsia, lontani dalla propria casa e con costi molto alti per la sanità. Ogni ospedale dovrebbe avere un'équipe di cure palliative per valutare i singoli casi. Con una reale integrazione dei servizi territoriali e domiciliari sarebbe possibile permettere ai malati di concludere la loro vita in un luogo familiare e vicino ai propri cari».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Australia

Perth (e Holly) battistrada per il suicidio

In Australia un altro Stato potrebbe presto legalizzare il suicidio assistito. Si tratta dell'Australia Occidentale (capoluogo Perth), così come annunciato in questi giorni dal governo, indiscrezione che arriva a un anno da quanto fatto dallo Stato di Victoria (capoluogo Melbourne). A dare la notizia è il vice-premier e ministro della Salute, il laburista Roger Cook. Nel 2019 l'esecutivo voterà una legge sulla base della relazione presentata da un gruppo di 11 esperti guidati dall'ex governatore Malcolm McCusker. Ribadendo l'intenzione di implementare le cure palliative, Cook ha spiegato che sulla legge per l'introduzione del suicidio assistito ai parlamentari verrà lasciata libertà di coscienza.

Il tema continua a essere anche fonte di dibattito sociale. Nello Stato di Queensland (capoluogo Brisbane) sta dividendo la storia di Holly Warland (27 anni), affetta da Distrofia muscolare dei cingoli, che sui social network sta testimoniando il deteriorarsi della sua malattia. E se da un lato chiede di poter morire con l'eutanasia dall'altro invita i suoi *followers* ad amare la vita. Un anno fa il via libera alla morte medicalmente assistita era arrivato dalla Stato di Victoria, dove è stata approvata una legge che entrerà in vigore nel giugno 2019. Non esiste invece un testo federale. Nel 1997 Canberra bloccò la prima legge sul suicidio assistito approvata due anni prima dal Territorio del Nord (capoluogo Darwin). A fine agosto 2018 nuovo no del Senato federale.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SUL CAMPO

«Fine vita? Dossier aperto»

Quanto ne sappiamo della nuova legge sul testamento biologico? Da questa domanda ha preso il via in diocesi di Trapani la proposta di un approfondimento a più voci sul tema del fine vita che ha visto insieme l'Associazione mogli medici italiani (che quest'anno sul tema terrà incontri in tutto il Paese), insieme alle sezioni locali di giuristi e medici cattolici. Sono stati Antonello Giarratano, direttore della cattedra di Anestesiologia all'Università di Palermo e presidente designato della Società italiana degli anestetisti-rianimatori, e don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Cei per la pastorale della salute, ad animare il dibattito. «Quando parliamo di fine vita il confine tra astensione e sospensione delle cure è molto sottile, e spesso quello che dice la legge non coincide con la realtà delle situazioni che ci troviamo a vivere dentro le terapie intensive – ha affermato Giarratano –. Bisogna aver presenti sempre l'appropriatezza e la proporzionalità delle cure per evitare l'accanimento terapeutico e salvaguardare la qualità di vita anche in fase terminale». A mettere in luce le contraddizioni della nuova legge è stato Angelelli, che si è soffermato sul rischio di distorsioni e falsificazioni: «Attenzione a inserire il paramento della qualità della vita quando si tratta di operare delle scelte – ha detto con chiarezza –: non ce lo permette la coscienza, non è umano, non possiamo stabilire chi e quanto ha diritto di vivere. Solo nell'ambito di una relazione nuova, onesta ed empatica tra medici e pazienti supereremo un problema che non si può superare per legge».

Lilli Genco

Il caso

Toscana, gratis i contraccettivi per i più giovani

di Riccardo Bigi

«In Toscana preservativi gratis a tutti gli under 26. Una decisione che abbiamo fortemente voluto e fondamentale per contrastare malattie sessualmente trasmissibili, evitare gravidanze indesiderate, ridurre il ricorso all'aborto». L'annuncio del presidente della Regione Toscana Enrico Rossi arriva via Facebook. Il riferimento è alla delibera approvata dalla Giunta regionale su «interventi regionali per l'educazione alla salute sessuale e riproduttiva e per l'accesso alla contraccezione gratuita».

Se si vanno a guardare i contenuti la questione è più complessa ma non meno delicata. «Con gli interventi previsti da questa delibera – chiarisce l'assessore al Diritto alla salute e al sociale Stefania Saccardi che ha presentato il testo – vogliamo tutelare e promuovere la salute sessuale riproduttiva dei giovani e delle donne, prevenire le interruzioni di gravidanza e ridurre i tassi di abortività, prevenire le malattie sessualmente trasmesse e la diffusione dell'Hiv. E tutto questo non si riduce alla sola erogazione gratuita di contraccettivi ma comprende il potenziamento dell'attività dei consultori, delle campagne informative, dell'educazione sessuale nelle scuole».

Secondo l'Agenzia regionale di sanità della Toscana, il 41,6% dei ragazzi tra i 14 e i 19 anni ha già avuto un rapporto sessuale completo, il 56,3% usa il profilattico (in calo di 9 punti negli ultimi 7 anni): a questo – è la tesi di Saccardi – la delibera cerca di dare risposta con iniziative che coinvolgono scuole e consultori. La delibera toscana aggiunge «l'erogazione gratuita dei seguenti metodi contraccettivi: spermicidi, contraccezione sottocute, Iud (spirale), metodi di barriera, pillola estroprogestinica, cerotto transdermico, anello contraccettivo, contraccezione di emergenza (la cosiddetta "pillola del giorno dopo", entro le 78 ore)». Un provvedimento simile è già in vigore in Emilia Romagna, altre regioni ne stanno discutendo. «Non vorrei che passasse solo il messaggio che la Regione dà i contraccettivi gratis – aggiunge ancora l'assessore Saccardi –, per averli i ragazzi dovranno rivolgersi a sportelli e consultori dove riceveranno anche materiale informativo e consigli su rischi e precauzioni».

Nella stessa maggioranza di centrosinistra c'è però chi esprime più d'una perplessità: Gabriele Toccafondi, deputato eletto a Firenze con Civica Popolare, mette in guardia dal rischio che le istituzioni abdichino al loro compito di sostegno alle famiglie nell'educazione e nella formazione dei ragazzi anche sui temi della sessualità. «Questa delibera nasce con l'obiettivo di aiutare i giovani – spiega – ma dobbiamo stare attenti ai messaggi culturali che diamo, non vanno lasciati soli nelle scelte che fanno. Altrimenti cercheranno nei social le risposte alle domande che noi non ascoltiamo». A Firenze c'è anche chi da 40 anni fa formazione di adolescenti all'affettività e alla sessualità: è il Consultorio Laurenziano, che svolge incontri nelle scuole, organizza incontri con madri e figlie, padri e figli, per facilitare il dialogo in famiglia. «È giusto che le scelte dei ragazzi siano libere, ma per questo occorre che siano anche consapevoli – afferma Odilia Pazzi –. Bisogna parlare con loro del valore della sessualità e del loro corpo... Parliamo con ragazzi, genitori, insegnanti, educatori, raccogliamo dubbi e domande, che richiedono risposte complesse».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Universalità irrinunciabile»

«Il sistema sanitario italiano nasce universalistico». Lo ricorda il presidente della Cei cardinale Bassetti in un messaggio alla Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo) per i 40 anni del Servizio sanitario nazionale che si celebrano oggi a Roma. «La Costituzione – prosegue Bassetti – impegna la Repubblica, all'articolo 32, alla tutela della salute "come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività". Assicura anche, proprio nell'ottica dell'interesse comune, "cure gratuite agli indigenti"», visione che «è un frutto molto concreto dell'impronta cristiana delle origini della nostra società. Il principio di solidarietà e la fraternità cristiana verso tutti si traducono in un sistema di assistenza sanitaria per cui ogni persona che necessita di cura non può essere valutata sulla base della sua condizione sociale ed economica, razza, credo, patologia o obiettivo di guaribilità, ma trova accoglienza dall'istituzione che la riconosce come degna di assistenza e presa in carico». Un traguardo «irrinunciabile».

Il tema

Salute mentale, questione di felicità

di Emanuela Genovese

Quale futuro per il benessere della mente? La salute psichica è tra i temi al centro dell'agenda dell'Ufficio Cei per la Pastorale della salute, guidato da don Massimo Angelelli, che l'anno scorso ha avviato un tavolo di dialogo con psichiatri, neuropsichiatri infantili, psicologi, associazioni e istituzioni cattoliche impegnate in questo delicatissimo ambito. Al primo convegno del 2017 su «Chiesa italiana e salute mentale» ne segue ora un secondo, a Roma il 24 novembre (aula magna della Lateranense, dalle 9), con l'obiettivo sulla felicità, «argomento troppo sottovalutato», come sostiene lo psichiatra Tonino Cantelmi, tra i protagonisti dell'evento. «Il mondo che stiamo costruendo è cupo – riflette, introducendo le suggestioni dell'incontro –: nel 2020 la depressione supererà come causa di invalidità il tumore e i disturbi cardiocircolatori. Anche le dipendenze comportamentali, come quelle indotte dal computer e dalla sessualità mal vissuta, conducono a un mondo prigioniero di se stesso. Per questo vogliamo parlare di felicità, come ci ha invitati a fare il Papa nell'*Amoris laetitia*». Felicità persa, felicità ferita, felicità riconquistata. I temi del convegno di Roma sono legati alla realtà e alla possibilità che la speranza, generata da relazioni personali e comunitarie, sia una strada da intraprendere con più coraggio e decisione: «Nel mondo – prosegue Cantelmi – 300 milioni di persone soffrono di depressione, 60 milioni di disturbi bipolari e 23 milioni di schizofrenia. Un adulto su quattro nel corso della vita ha bisogno di cure psichiatriche, in Italia 250mila bambini hanno ricevuto una diagnosi riferita a patologie psichiche. Il nostro Paese vanta la legislazione più avanzata in merito all'assistenza degli studenti nelle scuole, ma allo stesso tempo non siamo educati a costruire la nostra felicità. La persona si ammala nella misura in cui si sente abbandonata. Ormai la solitudine è un fattore psicopatologico inquietante soprattutto negli adolescenti, *smart* sui social ma soli nella quotidianità. Non è la quantità di drammi che la persona deve sopportare ma il fatto di rimanere sola. Porterò al convegno casi di superamento del disagio psicologico con l'empatia e la costruzione di relazioni di senso».

Verso il convegno Cei di sabato 24 a Roma. Lo psichiatra Cantelmi: depressione, piaga sottovalutata

Tonino Cantelmi

La malattia mentale è dunque anche «una responsabilità di tutta la comunità», afferma ancora Cantelmi: «La Chiesa svolge un ruolo fondamentale, operando già una terapia indiretta perché intercetta bisogni e necessità. Il benessere della salute mentale operato dalla Chiesa è la prossimità e la significatività delle relazioni, che non devono essere "buoniste" ma consapevoli delle conseguenze del giudizio, del rifiuto e del potenziale che le relazioni suscitano. Accogliere la persona per quello che è richiede un percorso di consapevolezza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0xMS0xNVQxMDo1MTo1MSMjI1ZFUg==