



### Nuova terapia anti-linfoma «Pagamento solo se funziona»

L'Agenzia italiana del farmaco ha dato il via libera alla rimborsabilità di una nuova terapia a base di cellule Car-T (Chimeric antigen receptor T-cell), la seconda disponibile in Italia. La nuova terapia immunoterapica, denominata Yescarta (axicabtagene ciloleucel), «è indicata per il trattamento di pazienti adulti con linfoma diffuso a grandi cellule B e linfoma primitivo del mediastino a grandi cellule B, entrambi recidivanti o refrattari dopo due o più linee di terapia sistemica».

L'accordo, informa una nota dell'Aifa, «prevede una modalità di pagamento condizionato al risultato (payment at results), già utilizzata da Aifa per Kymriah, l'altra terapia Car-T approvata lo scorso mese di agosto. "È un approccio moderno basato sul valore e sull'efficacia - spiega il direttore generale Luca Li Bassi - che prevede l'infusione a costo zero e il successivo pagamento in tranches a 6, 9 e 12 mesi solo nel caso di esito positivo del trattamento».

# Per il fine vita un altro modo di curare

L'Università Cattolica diploma i nuovi professionisti dell'assistenza ai malati terminali. «Sostegno e compagnia, dare la morte non è mai la risposta»

GRAZIELLA MELINA

I pazienti che si trovano in uno stato avanzato della malattia hanno bisogno di cure appropriate, ma soprattutto di rispetto della loro dignità e attenzione ai bisogni propri e della famiglia. Lo ripetono con dolcezza e persino con affetto gli undici palliativisti che lunedì hanno partecipato al Graduation Day del master di I livello in Cure palliative e Terapia del dolore per professionisti sanitarie dell'Università Cattolica di Roma. Giovani, hanno deciso di prendersi cura di chi non ha lunghe prospettive di vita. Perché, spiegano, le persone malate vanno accompagnate e sostenute fino alla fine. Riuscire a farlo, soprattutto quando si ha a che fare con bambini, non è affatto semplice. Eppure Eleonora Russo, 29 anni, non la pensa affatto così.

«L'ambito in cui sto lavorando adesso, come infermiera di reparto - racconta - è l'oncoematologia pediatrica, all'Ospedale Bambino Gesù di Roma. Avevo bisogno di provare questa esperienza formativa in cure

palliative per stare più vicina ai nostri bambini. Capita che a volte alcuni di loro si aggravino e rimangono in ospedale perché non ci sono hospice pediatrici. E quindi serviva un sostegno in più sia per me che per loro». Le cure palliative pediatriche, in realtà, non sono ancora molto diffuse. «Sono invece una rivoluzione da fare - spiega Eleonora - ma serve tanta comunicazione, dobbiamo parlare tra noi colleghi per promuovere questa nuova cultura, dobbiamo farla nostra e farla conoscere ai genitori. Sul fine vita non esiste solo l'accanimento terapeutico o l'euta-

nasia. Ci sono le cure palliative, e vanno fatte conoscere». Lo sostiene pure Pietro Vesperoni, 29 anni. «Lavoro a Parma in ambito geriatrico da quattro anni - racconta -. Assistendo persone anziane ho visto molto spesso una gestione un po' orientata a prolungare la vita il più possibile, a scaricare la responsabilità sui familiari, e a curare le persone in maniera tecnicamente perfetta ma sbagliata per la qualità della vita. Qui al master ho imparato ad avere una visione più attenta alla persona e alle esigenze dei familiari. Spesso - aggiunge - c'è

molta paura nell'affrontarli per spiegare cosa succede al proprio caro. Il dilemma sul fine vita non è suicidio sì o suicidio no. Il punto cruciale è non arrivare a una condizione clinica tale da spingere una persona a chiedere di morire. E questo lo si evita accompagnando il paziente, non lasciandolo mai solo».

I palliativisti che lavorano negli hospice lo sperimentano ogni giorno. Immacolata Cuomo arriva da Civitavecchia, dove coordina l'hospice Carlo Chenis aperto un anno e mezzo fa. «Ci prendiamo cura sia dei malati oncologici che dei pazienti con altre gravi patologie - spiega -. Abbiamo 10 posti residenziali e 40 domiciliari. In 25 anni di attività nell'infermeristica, studiando le cure palliative ho scoperto un altro modo di approcciarsi al malato. Se negli ultimi momenti della loro vita i pazienti e soprattutto i caregiver, quindi la famiglia, vengono accompagnati e sostenuti, ho visto che le persone muoiono col sorriso, e i parenti sono sollevati, perché in quel momento hanno qualcuno da abbracciare. Questo in ospedale non avviene». Ma perché le cure palliative possano essere disponibili davvero per tutti occorre tanta formazione. «Da quest'anno - spiega la tutor Monica Liberatori - per le professioni infermieristiche il master in cure palliative è uno dei percorsi professionalizzanti, ed è fondamentale per operare in questo set-

tore, dove ci si trova a dover gestire anche pazienti in fine vita».

Del resto, la legge 38 del 2010, che sancisce il diritto ad accedere alle cure palliative, aveva previsto che si arrivasse a disciplinare gli ordinamenti didattici entro sei mesi dall'entrata in vigore. Ma non è ancora così. «La formazione in cure palliative - sottolinea Adriana Turriziani, coordinatrice del master - è un prerequisito irrinunciabile perché significa garantire cure di qualità attraverso la competenza dei professionisti. Ma sinora l'unico percorso formativo sono i master, che però sono curriculari non abilitanti alla professione. È necessario che il Ministero dell'Istruzione dia indicazioni precise sulla formazione pre-laurea in cure palliative, che così andrebbe a caratterizzare pienamente la disciplina in ambito accademico». Le cure palliative, del resto, «sono diventate sempre più precoci: il malato deve essere preso in carico prima possibile, ma abbiamo bisogno di avere la competenza di tutto il percorso, sia assistenziale che educativo». Si tratta infatti di un lavoro d'équipe, composto da diversi operatori, che sanno come prendersi cura sia del paziente che della famiglia. «In cure palliative - rimarca Turriziani - si lavora in modo multidisciplinare: ogni figura professionale deve essere formata e deve avere competenze specifiche. Palliativisti non ci si improvvisa».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## L'INTERVENTO

### I medici invitano Paglia C'è sintonia sulla fragilità



Paglia

Sarà l'intervento di monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, ad aprire oggi a Riccione il 26° Congresso nazionale della Società italiana cure palliative (Sicp), dedicato al tema «Le Cure palliative sono un diritto umano». Una presenza non formale. Il dicastero vaticano ha fatto delle Cure palliative uno dei temi di punta, su mandato specifico di papa Francesco. Monsignor Paglia nella relazione di apertura illustrerà anzitutto la rilevanza medica e sociale di questa modalità di intervento e cura, che mette al centro il paziente e i suoi familiari, in una visione olistica della persona, soprattutto di coloro che a causa della malattia sono più deboli e vulnerabili. Viene anche sottolineata l'importanza di un corretto uso delle cure palliative fin dal momento della diagnosi, in base al principio che «anche quando non si può guarire è sempre possibile curare» e rigettando così la «cultura dello scarto» denunciata da papa Francesco, con le derive eutanasiche che può comportare. Tuttavia per rendere effettive ed efficaci le cure palliative è necessaria una formazione adeguata. Se è vero che esistono master e corsi post-laurea, si sente la necessità di istituire cattedre in Cure e Medicina palliativa nel ciclo di studi ordinario delle facoltà di Medicina. Il ricorso alle cure palliative - aveva sottolineato Paglia in altre occasioni - con la rete degli hospice sul territorio (in Italia con disparità tra Nord, Centro e Sud) e l'attivazione delle cure domiciliari, può portare a significative riduzioni nella spesa sanitaria. Ma soprattutto si attuerebbe una vera rivoluzione nell'approccio al malato, evitando interventi costosi, poco utili, destinati in molti casi a sfociare nell'accanimento terapeutico.

Sul piano scientifico la Pontificia Accademia presenta a Riccione la versione italiana del «Libro Bianco per la promozione e la diffusione delle Cure palliative nel mondo», con 13 raccomandazioni specifiche messe a punto da un comitato ristretto di esperti internazionali. Dal 2010 l'Italia ha una legge molto avanzata ma poco conosciuta. Come scrivono Italo Penco, presidente Sicp, e Luciano Orsi, coordinatore del Comitato scientifico, il riconoscimento dell'Oms delle Cure palliative come diritto umano «complessa sul piano teorico un faticoso percorso storico che le Cure palliative hanno iniziato nel secondo dopoguerra partendo dai margini della medicina e delle istituzioni per entrare progressivamente dentro di esse».

Fabrizio Mastrofini

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Le storie dei giovani palliativisti che hanno scelto la via della vicinanza a chi affronta la sofferenza estrema allargando lo sguardo oltre il quadro clinico: «Determinante non arrivare a una condizione tale da far chiedere la morte»

NEL 2020 LA PAROLA AI CITTADINI

## In Nuova Zelanda l'eutanasia è legge Ora il referendum

SIMONA VERRAZZO

Ieri la Nuova Zelanda ha approvato, in via definitiva, la legge sull'eutanasia che però, per entrare in vigore, dovrà essere sottoposta a referendum. Il testo ha ottenuto l'ultimo via libera dopo il terzo passaggio al Parlamento unicamerale di Wellington, passando con 69 sì, mentre i no sono stati 51. Ma resta ancora la consultazione dei cittadini, in programma nel novembre 2020 con le elezioni legislative. A favore della legalizzazione si è schierata la premier laburista Jacinda Ardern che si è dichiarata contraria al referendum, fortemente voluto dal partito nazionalista New Zealand First come condizione per non far arenare l'iter parlamentare, riuscendo a imporre con un emendamento approvato a ottobre.

Con 69 sì e 51 voti contrari il Parlamento di Wellington ha varato l'«End of Life Choice Bill» appoggiato dalla premier laburista Ardern

Salvezza e musulmani, mentre continua la petizione online sul sito DoctorsSayNo.nz che raccoglie migliaia di medici contrari (già 1.500 le firme). L'«End of Life Choice Bill» - questo il nome della legge - prevede che alla morte medicalmente assistita possa accedere chiunque abbia compiuto i 18 anni e con un'aspettativa di vita inferiore ai sei mesi, dopo il via libera di due medici. La pratica non può essere proposta ma soltanto richiesta. Ne sono escluse persone con malattie mentali.

A giugno il sì a una legge simile era arrivato dallo Stato di Victoria (capoluogo Melbourne), nella vicina Australia, pur restando vietata nel resto del Paese. Negli Stati Uniti l'eutanasia è legale in California, Colorado, Washington Dc, Hawaii, Oregon, Vermont, Stato di Washington e - dal 1° gennaio 2020 - in Maine. In Europa leggi sono in vigore in Olanda, Belgio e Lussemburgo. In Svizzera è accettato il suicidio assistito.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DA OGGI IL CONGRESSO DELLA SICP A RICCIONE

## «Cure palliative, diritto umano» Gli specialisti: ancora insufficienti

ENRICO NEGROTTI

«Le cure palliative sono un diritto umano» è il titolo del XXVI congresso nazionale della Società italiana di cure palliative (Sicp) - che si apre oggi a Riccione (Rimini) - riprendendo un'affermazione dell'Organizzazione mondiale della sanità. Ma, lamentano il presidente Italo Penco e il vicepresidente Luciano Orsi, «non sono ancora pienamente garantite dal nostro Servizio sanitario nazionale». I dati Sicp più recenti mostrano sia una situazione a macchia di leopardo, sia una quota insufficiente di terapie erogate in Italia: riescono ad accedere alle cure palliative solo il 20% dei pazienti che ne avrebbero bisogno, e poco più del 14% in pediatria. «Da un lato - osserva Penco - c'è una carenza di conoscenze da parte dei cittadini: è un diritto se non è conosciuto non può essere esigito. Una carenza presente

anche tra gli operatori sanitari: non esiste ancora una specializzazione universitaria in cure palliative, anche se abbiamo ottenuto di inserire crediti specifici in cure palliative nel percorso formativo di tutti gli operatori sanitari. Ma è un percorso lungo». Conferma Orsi: «Sul fronte della formazione la legge 38 è quasi del tutto inapplicata. Esistono master, ma per rendere le cure palliative uno strumento diffuso, occorre istituire la specialità». «Se già è nota - aggiunge Penco - la carenza di medici specialisti, nel nostro settore questo aspetto incide ancor di più». La conseguenza più immediata è che delle cure palliative, nonostante la legge 38/2010 abbia quasi dieci anni, si fatica a vedere l'importanza. Eppure, sottolinea Orsi, «un buon sistema di cure palliative è responsabile di un netto calo dei ricoveri e degli accessi ai Pronto soccorso in fase avanzata di malattia, e anche della diminuzione di esami e terapie inutili. Quindi investimenti delle

Regioni in cure palliative, grazie a una maggiore appropriatezza, alla lunga farebbero risparmiare il sistema sanitario». Senza trascurare il fatto, aggiunge Penco, che «le cure palliative garantiscono una migliore qualità della vita al malato, e non solo nella fase terminale della vita». In definitiva quello che manca è «una maggiore integrazione tra servizio specialistico ospedaliero e servizi territoriali di cure palliative». Sulle cure palliative nel fine vita è intervenuta la Corte costituzionale (per ora è noto solo il comunicato) riconoscendo la possibile non punibilità del suicidio assistito per alcuni tipi di malati. «Come società scientifica ci siamo espressi - ricordano Penco e Orsi - con un comunicato specificando che «prima di prendere in considerazione un eventuale ricorso all'aiuto medico al morire va offerto ad ogni malato un efficace percorso palliativo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Sfogliando i cataloghi degli ausili per disabili

SALVATORE MAZZA

L'ultimo ausilio che è entrato a far parte della mia vita è un reggimonto. Inteso non in senso militare, ma nel suo significato letterale: un reggimonto, appunto. Un aggeggio, una specie di collare sul quale appoggio il mento e che, quando sono stanco, in particolare la sera, aiuta i muscoli del mio collo a tenere dritta la testa, che tende a cadermi in avanti. Non è cosa che possa portare molto a lungo, dopo un paio d'ore diventa quasi uno strumento di tortura, ma non è fatto per essere portato a lungo, ed entro i suoi limiti svolge egregiamente il compito per cui è nato. Tra l'altro la burocrazia, questa volta, non è stata neppure troppo pesante, e tra il momento in cui mi è stato prescritto e quando è arrivato sono passate solo tre settimane. Un record positivo, una volta tanto.

Si dice che si fa di necessità virtù. E in effetti, da quando la Sla ha fatto irruzione nella mia vita mi trovo a sfogliare i cataloghi online degli

ausili per disabili con la stessa golosa e quasi maniacale attenzione ai dettagli con la quale, fino a pochi anni fa, leggevo le mie amate riviste di motori (che oggi non leggo più, se non molto saltuariamente, per non farmi troppo male). Di quei cataloghi studio tutto, dalle caratteristiche tecniche alle - chiamiamole così - "prove su strada", fino alle pagelle degli utenti. È un mondo parallelo, nel quale magari capita che ti innamori di una cosa perché pensi che in quel momento possa cambiare la qualità della tua vita. Oppure perché ti piace l'idea, per quanto assurdo possa sembrare. A me, per esempio, è successo di fissarmi con un particolare tipo di bastone telescopico, quando ancora un po' camminavo, che ho finito per usare solo una o due volte perché le mie mani non riuscivano a reggerlo. Così come a un certo punto mi sarebbe piaciuto chiedere una di quelle carrozzine elettriche che ogni tanto si vedono in giro, e per fortuna non l'ho fatto perché molto presto non sarei stato in grado di

manovrare il joystick di comando (senza considerare le buche di Roma, ovviamente). Mi ero anche innamorato di un montascale mobile, inutilizzabile però a casa mia. Ultimamente questa attività di ricerca è un po' rallentata. A livello di presidi - parlo di quelli di cui lo Stato mi riconosce il diritto - ho più o meno tutto. Tutto il possibile, per meglio dire, perché quando avrò bisogno del sollevatore, per esempio per alzarmi dal letto, saranno dolori, in quanto a casa mia quell'attrezzo non entra fisicamente. Probabilmente finiremo per usare delle specie di tavole da surf in plastica liscia, sulle quali farmi scivolare da una parte all'altra. Le ho viste usare, e se è per questo le ho anche provate, e con me quel sistema dovrebbe funzionare abbastanza bene in tutte le situazioni, visto che tra l'altro peso appena 60 chili e sono dunque abbastanza facilmente manovrabile. Certo, anche in questo, tutto è relativo.

(25-Avvenire.it/rubriche/slam)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom



### Pastorale sanitaria ad Assisi corso Cei per operatori e nuovi cappellani

Con la Messa presieduta dal vescovo Domenico Sorrentino inizia lunedì ad Assisi il corso di formazione «Ero malato e mi avete visitato. La cura pastorale del malato» destinato a operatori di pastorale della salute, cappellani di nuova nomina e ai loro collaboratori. Organizzato dall'Ufficio Cei per la Pastorale della salute, il corso si articola in cinque intense giornate - introdotte dal direttore dell'Ufficio, don Massimo Angelelli - con 22 interventi: oltre a vari medici specialisti, padre Car-

mine Arice, superiore della Società di san Giuseppe Cottolengo, Giovanni Cervellera, già presidente Aipas, don Tullio Proserpio, cappellano dell'Istituto dei tumori di Milano, Pino Morandini, vicepresidente vicario del Movimento per la Vita, fra Marco Fabello, superiore dell'Ospedale San Raffaele-Fatebenefratelli di Venezia, don Carlo Abbate, cappellano dell'hospice Villa Speranza di Roma, Maria Grazia Marciani, e presidente del Comitato etico del Policlinico Tor Vergata di Roma.

# «È ora di abbattere il muro sulla vita»

Marina Casini Bandini: bisogna completare l'ideale dei diritti umani, uniamo chi si batte per riconoscere la dignità della persona senza sconti

FRANCESCO OGNIBENE

Sarà il tema del futuro a guidare i 400 iscritti (un record) al 39° Convegno nazionale dei Movimenti per la Vita, dei Centri aiuto alla Vita e delle Case di accoglienza da oggi a domenica. Cosa intenda per futuro chi anima queste esperienze di sostegno della vita nascente lo spiega la presidente Marina Casini Bandini. «Il "futuro" - spiega ad *Avvenire* - è nel dna del Movimento. L'atteggiamento è quello dell'avanzata propositiva per avviare una "rivoluzione culturale". Non siamo quelli della resistenza in trincea o della ritirata nelle catacombe. Penso al nostro come a quei movimenti che nella storia hanno liberato dalla soggezione alcune categorie di esseri umani non considerati tali. In nome della dignità umana affermiamo che tutti gli esseri umani sono uguali anche quando si trovano nella fase iniziale dell'esistenza. Portiamo a compimento l'idea moderna dei diritti dell'uomo sottraendola all'inciviltà dei pretesi "nuovi diritti civili". Trent'anni fa è crollato il Muro di Berlino: verrà un giorno in cui si sbricolerà anche il muro invisibile e massiccio che separa i non nati dai nati. Sogno che il Movimento continui a essere lievito nella società; a coagulare forze che, pur divise su altro, vogliono costruire alleanze sulla vita. Il Movimento per la Vita è uno strumento e non un fine. Mi piacerebbe che gli fosse riconosciuta la sua carica profetica, il grande servizio reso alla comunità civile ed ecclesiale». **L'Italia è in pieno declino demografico: c'è una proposta che MpV ha in mente per far cambiare rotta al Paese?** «È contraddittorio che in tema di calo delle nascite non si senta parlare di aborto. Dalla sua legalizzazione è stata impedita la nascita di oltre sei milioni di bambini. Se soltanto la metà fosse stata salvata la situazione sarebbe diversa. Sembra giunto il momento di un serio ripensamento, quanto meno sostenendo il volontariato impegnato ad aiutare le donne spinte all'aborto dall'ambiente e da difficoltà di vario genere. I Cav potrebbero essere inseriti nella strategia dello Stato e delle istituzioni locali. È urgente anche una profonda revisione della funzione dei consultori familiari pubblici, spesso trasformati in strumenti di accompagnamento verso l'aborto».

### Calano in modo vistoso anche gli aborti...

«Se non vengono concepiti nuovi figli anche il numero degli aborti diminuisce. Semmai da vedere se realmente gli aborti sono in calo. Occorre tenere conto anche degli aborti illegali e di quelli nascosti: è enorme il numero di figli appena concepiti cui è stata tolta la vita mediante la "contraccezione d'emergenza" o "post-coitale" che - come accertato da

molti studi - se il concepimento è avvenuto impedisce al concepito di trovare accoglienza nell'utero materno provocandone la morte. Nel 2017 sono state vendute 224.432 confezioni di EllaOne (pillola dei cinque giorni dopo) e 339.648 confezioni di Norlevo (pillola del giorno dopo). Ma se gli aborti sono diminuiti è anche grazie a una cultura alternativa alla legge 194, e cioè grazie al "popolo della vita" che ha certamente

Per la presidente del Movimento per la Vita «occorre non la trincea ma il coraggio di promuovere una rivoluzione culturale che al centro ha il bambino non ancora nato»  
Da oggi il convegno nazionale di MpV, Cav e Case di accoglienza

prodotto un effetto di sensibilizzazione delle coscienze. Il solo modo di ridurre davvero l'aborto è promuovere una "cultura per la vita" che riconosce l'uomo fin dal concepimento». **Le sembra che il giudizio degli italiani, e in particolare dei giovani, verso l'aborto stia cambiando?** Se da un lato oggi i giovani sanno cos'è l'aborto e non vi ricorrono a cuor leggero, dall'altro ci sono meno remore per l'assun-

zione delle pillole dei giorni dopo, ormai di facile reperibilità, che diventano la soluzione più facile. È cresciuta una sorta di non consapevolezza favorita dalla disinformazione circa l'effetto distruttivo sul figlio concepito, se la fecondazione è avvenuta. Nonostante ciò, in larga parte dei giovani si può avvertire una sensibilità verso il valore della vita sin dal concepimento, quanto meno un'inquietudine, il rifiuto della su-

perficilità, la disponibilità a interrogarsi e approfondire: un desiderio di autenticità. Per entrare in dialogo con i giovani bisogna puntare sempre al positivo, portare a riflettere sullo stupefacente momento dell'inizio di ciascuno di noi, sul valore del figlio pensandolo come fine dell'intero creato e "meraviglia delle meraviglie", sulla gravidanza come abbraccio d'amore». **Qual è il passaggio che attende ora Movimento e Centri?**

«Vedo quattro aspetti. È necessario che i Cav, in rete con Sos Vita, siano preparati ai cambiamenti dell'utenza che derivano dalle nuove modalità di intervento sulla vita prenatale (pillole post-coitali, fecondazione in vitro, diagnosi prenatale) ma anche a fronteggiare il dramma del dopo aborto; deve poi essere valorizzata la figura maschile in un'ottica di alleanza con la vita nascente; abbiamo di fronte la sfida dei nuovi strumenti di comunicazione e dei nuovi linguaggi nei social e in Internet dove i Cav, i Movimenti locali, le Case di accoglienza, Progetto Gemma, Sos Vita devono imparare sempre meglio a comunicare ciò che sono; infine dobbiamo operare con coraggio perché si realizzi quella "stafetta generazionale" che faccia incontrare esperienze e novità, perché dalla trasmissione dell'esperienza possa generarsi un futuro carico di speranza per il nostro servizio».

### Di recente MpV ha lanciato la campagna "Cuore a cuore". A cosa punta?

Consiste nel rendere alta e forte la voce femminile a difesa della vita nascente, invitando donne, madri e donne in gravidanza ad affermare - con dichiarazioni e testimonianze - che il concepito è un essere umano, uno di noi, un figlio. Lo dice la scienza, lo riconosce la ragione: ma la voce delle donne è fondamentale. La più grande difesa del figlio in viaggio verso la nascita è la capacità di accoglienza, la generosità e il coraggio delle donne. Stiamo collaborando con *Noi Famiglia e Vita*, mensile di *Avvenire*, per far emergere che c'è una vera alleanza tra donna e vita. Le donne hanno una particolare autorevolezza nel chiedere che ogni figlio fin dal concepimento vada considerato un essere umano portatore di piena dignità e quindi titolare del diritto alla vita. Vorremmo domandare ai pubblici poteri che tutta la società si ponga senza equivoci dalla parte della vita». **Il Movimento è impegnato nella rete associativa contro il suicidio assistito. Cosa chiedete al Parlamento?** «È importante che non allarghi le maglie con una legge ancora più aperta a forme eutanasiche. Non è un'ipotesi tanto peregrina visto quel che è successo con l'aborto, con la legge 194 che ha scavalcato la sentenza della Consulta n.27 del 1975. Dev'essere garantito il diritto di obiezione del personale medico-sanitario, soprattutto si deve tenere conto di ciò di cui c'è davvero bisogno: aiuti ai caregiver e alle famiglie, assistenza domiciliare qualificata e costante, diffusione delle cure palliative e della terapia del dolore, allargamento dei tempi per ottenere aiuti e presidi, sostegni economici, miglioramento delle strutture ospedaliere, sia ambientale che nella formazione umana e professionale degli operatori».

### L'analisi

ANTONELLA MARIANI

## UTERO IN AFFITTO SI PUÒ DIRE NO



Una "femminista tardiva", che a 40 anni si sorprende a chiedersi perché il tema della maternità surrogata la interroga così profondamente. E che per cercare la risposta scrive un romanzo che tocca i temi cruciali della vita, del corpo delle donne, dei figli, della libertà e dei diritti. La genovese Roberta Trucco - l'opposto di ciò

che un certo immaginario identifica come "femminista": casalinga, cattolica, 4 figli, sposata - oggi alle 17.15 è a Roma, alla Biblioteca Storica di Palazzo Piacentini in via Molise 2 per presentare "Il mio nome è Maria Maddalena" (Marlin editore, pagg. 172, euro 13). La protagonista del suo primo romanzo è una universitaria 22enne, figlia adottiva di una coppia di italiani emigrata a Los Angeles, che per pagarsi un viaggio di studio in Amazonia affitta il suo utero. Ma quando i committenti scoprono che i bambini sono due e a norma di contratto le ordinano di abortirne uno, il suo istinto si ribella: «I bambini sono miei e me li tengo». Non c'è accordo che possa privarla della sua maternità; così Maria Maddalena parte per la foresta del nord del Brasile, ospite di una missione cattolica. Lì, a contatto con le forze primordiali della natura e della vita, con l'esistenza semplice e ancestrale degli indio, emergono forti le contraddizioni del nostro tempo, dove ogni desiderio è diritto, qualsiasi compravendita è possibile, anche quella che viola corpi e sentimenti, ridotti a merce tra le merci. «L'essenza della storia di ciascuno di noi sono le radici - spiega Roberta Trucco, che a Genova nel 2011 ha fondato la sede locale di "Se non ora quando - libere" -. La relazione materna non si può comprare, e madre è colei che partorisce. Oggi c'è la falsa idea che sia l'ovulo a "fare" una madre, e tante donne, come Maria Maddalena nel mio romanzo, vendono la propria maternità nella falsa convinzione di fare del bene a qualcun altro che le considera solo incubatrice». Nel libro i committenti sono due omosessuali. «Emergono le domande: è un diritto avere un figlio? Ogni desiderio va esaudito?», si chiede Trucco. È emblematico che a ribellarsi contro questa logica è una giovanissima, che capisce in modo istintivo che, nonostante i gemelli non siano biologicamente suoi, le appartengono in virtù di una relazione sviluppata nei mesi di gestazione. In definitiva, un romanzo che affonda il dito in tante piaghe aperte, e che le «cura» con la saggezza antica, profonda e istintiva della natura.

### IL REPORT +50% DEI CAV IN VENT'ANNI



## 7.271 bimbi nati nel 2018 con l'opera di 206 Cav

Quattro giorni a tutta vita. Parte oggi a Montesilvano (Pescara) il 39° Convegno nazionale dei Movimenti per la vita, dei Centri aiuto alla vita e delle Case di accoglienza, un arcipelago che porta anche quest'anno un bilancio di speranza: 7.271 bambini nati grazie a 206 Cav, +25% negli ultimi 20 anni (e +50% dei Cav dal 1999), oltre a 513 mamme assistite col Progetto Gemma. La novità è il progetto «Cuore a cuore» per sostenere la cultura della vita "al femminile". Info, adesioni e testimonianze: cuoreacuore.mpv@gmail.com. (Nella foto: Marina Casini Bandini tra i volontari)

### L'ULTIMO NATO

## A Ostia un nuovo Cav «per ascoltare e accogliere»

EMANUELA GENOVESE

Mettere al centro la donna, la vita e la sofferenza. Con questa idea nasce a Ostia un nuovo Centro di Aiuto alla vita. In un territorio sempre più complesso e allargato (basti pensare anche alle scuole prevalentemente frequentate da immigrati di seconda generazione) si è trovato, dopo anni di confronto, uno spazio al servizio delle donne con gravidanze difficili. Con 15 volontari il Cav di Ostia, di fronte all'Ospedale Grassi, sarà operativo dal 9 dicembre. «Il nostro progetto a Ostia - racconta Maria Luisa Di Ubaldo, coordinatrice dei Cav di Roma - è semplice. La madre e il bambino sono il nostro obiettivo. Il servizio che offriamo non è solo diretto al nascituro ma, nel rispetto della legge 194, cerchiamo di aiutare la donna a fare una scelta consapevole. Da anni con Federvita Lazio organizziamo a Roma corsi di formazione per i volontari e operatori dei Cav perché abbiamo tutte le competenze necessarie ad affrontare professionalmente i disagi della donna. Non

giudichiamo la donna nella sua scelta sulla vita che porta in grembo, non è il nostro compito. Lo scopo della nostra azione è accogliere la donna nelle sue necessità. Lavoriamo non solo quando ci troviamo di fronte a una decisione positiva a favore della vita ma anche nel post-aborto. Inoltre i nostri Centri non sono aperti solo alle necessità che la gestante manifesta ma anche alla coppia». L'idea nasce 10 anni fa, come racconta Simona Costa, infermiera da 25 anni e responsabile del centro di Ostia. «Da operatrice sanitaria entro in relazione con le donne e la loro solitudine, una realtà difficile e variegata. Negli ultimi 15 anni l'età della donna gestante si è notevolmente abbassata». Come racconta Massimo Magliocchetti, segretario della Federvita del Lazio, «l'apertura del Centro aiuto alla vita di Ostia rappresenta anche l'ultimo desiderio di Roberto Bennati, presidente di Federvita Lazio, che non ha potuto assistere all'apertura dei locali perché ci ha lasciati improvvisamente un mese fa».

### LA DENUNCIA DEL FORUM SOCIO SANITARIO

## Reddito e geografia: gli italiani ancora «ammalati» di salute diseguale

DANILO POGGIO

In Italia le persone più povere e con meno cultura vivono tre anni meno di quelle più ricche e più colte. E il divario aumenta ancora confrontando il Nord e il Sud del Paese. Sabato ad Assisi sarà questo il punto di partenza per il convegno «Salute diseguale. Agiamo sulla scia di Francesco», organizzato dal Forum sociosanitario. L'associazione, nata circa 20 anni fa e recentemente ravvivata, riunisce fedeli laici in rappresentanza di associazioni ed enti socio-sanitari che hanno tra le finalità la promozione della vita e la tutela della salute, coinvolgendo circa 300mila persone, in gran parte operatori del settore. «È ben documentato - dice il presidente del Forum, Aldo Bova - che in I-

talia (ma anche in altre zone d'Europa) le condizioni di salute cambiano in base alla cultura e alla situazione economica degli individui. E, malgrado il progresso e le nuove tecnologie, negli anni la differenza diventa sempre più marcata». Emblematico lo studio condotto all'Istituto dei tumori Pascale di Napoli su 3.400 persone in trattamento chemioterapico a causa di neoplasie: il 30% dei pazienti con minore cultura e in condizioni economiche difficili non ha risposto al trattamento, mentre per i più benestanti la percentuale è dell'8-10%, pur con gli stessi farmaci. Un dato considerato "sorprendente" dagli stessi ricercatori, che hanno ottenuto risultati simili anche nelle patologie del sistema nervoso e mentali, come la depressione e l'autismo. Sette italiani su cento non rie-



Il presidente Aldo Bova: divario decisivo nelle decisioni di fine vita  
Sabato il convegno nazionale ad Assisi

scono ad arrivare ai corretti percorsi di cura, a fronte del 5% della Spagna e del 4% dell'Inghilterra. «Oltre a essere una palese e vergognosa ingiustizia, tutto ciò comporta pesanti implicazioni politiche e sociali. La malattia, aggravandosi e giungendo anche all'invalidità, diventa un costo pesantissimo per tutta la comunità». Le cause possono essere molte e le difficoltà coinvolgono l'intera famiglia, riflettendosi sulle condizioni dell'ammalato. Negli ambienti più fragili, a volte, è difficile persino capire i segnali della patologia stessa, il contesto non è salubre o mancano gli strumenti culturali per trovare gli interlocutori giusti. Un divario che arriva persino nel campo del fine vita. Spiega Bova: «Siamo contrari a ogni apertura al suicidio assistito. Il concetto stesso di autode-

terminazione si basa su un errore: la vita non è di esclusiva proprietà dell'individuo ma è un dono ed è concessa alla comunità. È inconcepibile che la medicina fornisca strumenti per morire». Anche all'avvicinarsi della morte le disuguaglianze sono profonde. «I pazienti al tramonto della propria esistenza vogliono vivere fino in fondo quando vengono curati in strutture ben organizzate, con mezzi all'avanguardia, con una grande attenzione alla persona e con la vicinanza della famiglia. Eppure - conclude Bova - chi è più povero ha difficoltà a trovare questo clima, soprattutto al Sud dove gli hospice sono rarissimi. Perché al posto di pensare al suicidio assistito non si pensa a migliorare il sistema sanitario per tutti?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA