

ALL'INTERNO

I GIORNI DELLA RICERCA AIRC

«Da scienziato e papà così combatto il cancro»

Elisabetta Granolini a pagina

SUL CAMPO

«Un cuore che batte» per cambiare mentalità

Francesco Dgnibene a pagina

IDEE

«Strategia dell'eccezione» pendio verso l'eutanasia

Enrico Negrotti a pagina



vita
LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Un'eredità che dà frutto

S'vuole diventare giornalisti per tanti motivi: perché è bello scrivere, perché c'è la passione di raccontare agli altri, perché si desidera conoscere i fatti da vicino per poterne riferire... Ma al centro di tutto dev'essere la consapevolezza che si tratta anzitutto di un servizio: al prossimo, alle coscienze, alla verità dei fatti. A grandi cause decisive per la comunità. Da questo spirito erano mossi due "di noi", colleghi di *Avvenire*: Piergiorgio Liverani e Piero Pirovano. Diversissimi per carattere (ironico e solario il primo, passionale ed eloquente il secondo) e per curriculum (uno direttore, l'altro nei ranghi della redazione milanese), ma uniti dall'aver speso il loro talento per affermare il diritto alla vita, al fianco di quel leader naturale del popolo *pro life* in Italia che è stato Carlo Casini. Liverani ne fu il compagno di viaggio per lunghi anni, avendone l'incarico di dirigere *Si alla Vita*, il periodico del Movimento per la Vita che compie i suoi 45 anni. Pirovano fu tra i padri fondatori del Movimento, unendo poi le forze a quelle di Casini. Scomparsi nel 2022, a pochi giorni l'uno dall'altro, vedono ora uniti i loro nomi in un originalissimo premio giornalistico che onora la famiglia di *Avvenire*, voluto dal Movimento per la Vita e dalla sua presidente Marina Casini. La prima edizione, nei giorni scorsi, è andata a Domenico Mugnaini, direttore di *ToscanaOggi*, settimanale delle diocesi toscane, a lungo vicino a Carlo Casini. Bello sapere che nella nostra redazione è passata gente così, lasciando un'eredità che continua a dar frutto. (E.O.)



La lunga marcia delle cure palliative

Sempre più conosciute tra i medici, che però stentano a proporle ai loro pazienti. E i due terzi dei cittadini non sa se ci sono sul loro territorio. La ricerca Vidas-Ipsos

ANTONELLA GALLI

Le cure palliative: quanto le conoscono i cittadini? E quanto i medici? La risposta arriva da una ricerca condotta da Ipsos per Vidas - associazione di volontariato che da 40 anni è impegnata nell'assistenza socio-sanitaria gratuita ai malati con patologie inguaribili e ai loro familiari - in occasione della Giornata nazionale delle Cure palliative, che si celebra l'11 novembre. Lo studio, realizzato in collaborazione con la Federazione Cure palliative e grazie al contributo della Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti, ha coinvolto quasi 2.500 persone - fra cittadini, medici del territorio e ospedalieri - ed evidenzia che negli ultimi anni molto è cambiato. Dal confronto con una ricerca del 2011, emerge come oggi si sia quasi azzerata la quota di chi non ha mai sentito parlare delle cure palliative, passata dal 41 al 6%. La conoscenza non è solo più ampia, ma anche più approfondita: il 54% degli intervistati infatti dichiara di sapere «bene o abbastanza bene» di che cosa si tratta.

E seppure ancora il 10% le ritiene sinonimo di terapie inutili, "naturali" o alternative alla medicina tradizionale, è sempre più diffusa la consapevolezza (86%) che permettono di migliorare la qualità della vita di persone malate e delle loro famiglie. Otto cittadini su dieci sanno che sono un diritto (sancto dalla legge 30 del 2010) e che devono essere garantite gratuitamente dal Servizio sanitario nazionale. Il 60% ha chiaro che possono essere erogate a casa, in ospedale o negli hospice. Il 57 però non sa se sono attive o meno sul proprio territorio.

«La ricerca ci dice che c'è ancora molto da fare ma che molto è stato fatto» - sottolinea Giò Gobber, presidente della Società italiana cure palliative (Sicp) -. C'è una conoscenza più profonda, che porta a richieste concrete. C'è consapevolezza che le cure palliative servono e sono irrinunciabili per tutti coloro che ne hanno bisogno: sono un diritto che deve essere erogato in tutti i luoghi deputati alla cura. La normativa in Italia è coerente ed è completa, e quello che serve è un' applicazione. In un panorama nazionale che è talmente frammentato da avere al suo interno sia l'eccellenza che l'assenza assoluta, l'eccellenza dimostra che l'obiettivo è raggiungibile».

La maggior parte dei medici di medicina generale e degli specialisti ospedalieri si ritiene informata. Tra i pediatri, però, solo uno su tre si sente sufficientemente aggiornato sulle cure palliative pediatriche e solo il 20% ne ha avuto esperienza diretta con i propri pazienti. Interessante notare che, pensando ai destinatari, per i cittadini intervistati è più facile immaginare adulti o anziani (87 e 86%) ma molto meno bambini, e solo quattro persone su dieci pensano che le cure palliative possano riguardare anche i più piccoli. «Eppure, solo in Lombardia, sono 1.600 i bambini che ogni anno ne avrebbero bisogno» evidenzia Giada Lonati, medico pal-

liativista e direttrice socio-sanitaria di Vidas. Tornando ai medici, oltre l'80% è a conoscenza del diritto riconosciuto per legge, ma resiste ancora una percentuale che lo ignora: il 21% dei pediatri, il 17 degli specialisti ospedalieri, il 15 dei medici di medicina generale. La quasi totalità dei clinici si dimostra propensa a proporle indipendentemente dalle patologie, ma nella pratica le suggerisce soprattutto a pazienti oncologici; oltre il 60% inoltre è orientato a prospettarle quando i trattamenti non incidono più sul decorso della malattia, prima di arrivare alla fase terminale. Dal punto d'osservazione dei medici, la percezione è che la popolazione sia poco informata sulle cure palliative (solo il 25% secondo i medici di famiglia, il 16 per gli specialisti ospedalieri, il 7 per i pediatri). Quando le propongono, però, i clinici devono rivedere la loro opinione, perché si trovano di fronte a una conoscenza più ampia del previsto. Questo aspetto si lega a un altro dato significativo: l'esperienza di assistere una persona con una malattia inguaribile in fase avanzata, sia diretta che riferita a familiari e conoscenti, riguarda due italiani su tre. E un quarto degli intervistati che ha avuto accesso alle cure palliative ne ha fatto richiesta spontaneamente.

«Secondo la ricerca, la pianificazione condivisa delle cure è un bene per oltre il 50% dei medici. E in quest'ottica allora credo sia fondamentale fare informazione per i cittadini, per accrescere non solo la loro consapevolezza e renderli promotori della tutela del loro diritto - riprende Lonati -. Lo studio però evidenzia anche un grande ostacolo che i clinici devono affrontare in relazione alla prescrizione delle cure palliative: parlare ai propri pazienti di malattia grave, prognosi infausta, morte. I medici sanno, in astratto, che cosa dovrebbero dire, ma per loro spesso è difficile trovare le parole giuste. Perché le cure palliative affrontano un dolore globale, che ha una dimensione fisica ma anche psicologica, sociale e spirituale. Per questo, a mio parere, è necessaria una formazione ad hoc, che deve essere non solo tecnica ma anche filosofica, umanistica e, soprattutto, comunicativa. Il palliativista sa lavorare sulle capacità specialistiche, per rispondere alle paure più concrete dei malati legate al dolore, alla perdita della dignità, dell'autosufficienza... Fra le sue competenze, però, deve esserci anche quella di vivere senza timore la dimensione relazionale con il paziente nel momento in cui si devono affrontare insieme temi difficili. Il nostro lavoro si fonda molto sulla dialettica, ma spesso si muove in un terreno di incertezza: per questo dobbiamo essere educati ad avere un linguaggio adatto alla comunicazione con i malati e i loro familiari. Per saper trasmettere la consapevolezza di quanto si può fare, di quanto è giusto fare, dei limiti, delle possibilità e di quanto le cure siano proporzionate rispetto al bisogno del paziente. Per sostenerlo, e scelerne chi gli è accanto, nella scelta migliore per dare qualità alla sua vita».



«Non stiamo dalla parte dei genitori, l'ultima scelta va data a loro». Il dramma della famiglia di Indi Gregory, la bimba affetta da una grave malattia mitocondriale il cui destino è appeso a un filo, riporta alla luce le difficoltà che vivono i genitori che si prendono cura di bambini con patologie rare e inguaribili. Marco Marmotta, presidente di Mitocon, l'associazione che dal 2007 affianca le famiglie e raccoglie e stananzia fondi per la ricerca (un milione e 500 mila euro a partire dal 2011), lo dice con chiarezza: «Il fatto di sottrarre alla famiglia le decisioni, anche in una situazione così devastante, ci ha lasciati perplessi. Noi non entriamo nel campo etico ma ci mettiamo in loro panni: i genitori devono poter dire dove far curare la bambina, con un'assistenza adeguata. Forse, in Italia è più semplice». Le malattie mitocondriali, patologie multisistemiche, che cioè colpiscono più organi, sono ancora un rebus per la scienza. Moltissime hanno un'insorgenza nei primi mesi, altre si possono manifestare anche in età adulta. «La diagnosi è devastante - spiega Marmotta -, ci vogliono anni per accettarla e non sempre ci si riesce: sono malattie degenerative che portano spesso al decesso o a patologie gravi. Sono molto complesse: anche se magari presentano la stessa mutazione potrebbero avere poi effetti diversi. Non ci sono cure, però esistono molte sperimentazioni in atto, alcune a livello clinico, tuttavia nulla di concreto, se non farmaci che rallentano il progredire della malattia. Poter decidere cosa fare, come agire, come accompagnare questi pazienti, per noi è importante».

IL FATTO Il presidente di Mitocon

Dentro il rebus delle malattie mitocondriali

GRAZIELLA MELINA

«Non stiamo dalla parte dei genitori, l'ultima scelta va data a loro». Il dramma della famiglia di Indi Gregory, la bimba affetta da una grave malattia mitocondriale il cui destino è appeso a un filo, riporta alla luce le difficoltà che vivono i genitori che si prendono cura di bambini con patologie rare e inguaribili. Marco Marmotta, presidente di Mitocon, l'associazione che dal 2007 affianca le famiglie e raccoglie e stananzia fondi per la ricerca (un milione e 500 mila euro a partire dal 2011), lo dice con chiarezza: «Il fatto di sottrarre alla famiglia le decisioni, anche in una situazione così devastante, ci ha lasciati perplessi. Noi non entriamo nel campo etico ma ci mettiamo in loro panni: i genitori devono poter dire dove far curare la bambina, con un'assistenza adeguata. Forse, in Italia è più semplice». Le malattie mitocondriali, patologie multisistemiche, che cioè colpiscono più organi, sono ancora un rebus per la scienza. Moltissime hanno un'insorgenza nei primi mesi, altre si possono manifestare anche in età adulta. «La diagnosi è devastante - spiega Marmotta -, ci vogliono anni per accettarla e non sempre ci si riesce: sono malattie degenerative che portano spesso al decesso o a patologie gravi. Sono molto complesse: anche se magari presentano la stessa mutazione potrebbero avere poi effetti diversi. Non ci sono cure, però esistono molte sperimentazioni in atto, alcune a livello clinico, tuttavia nulla di concreto, se non farmaci che rallentano il progredire della malattia. Poter decidere cosa fare, come agire, come accompagnare questi pazienti, per noi è importante».

Il problema è che gli operatori sanitari fanno fatica a riconoscere i sintomi e a indirizzare i genitori nei centri di eccellenza. «A livello di pediatria e medicina generale, alcuni passi avanti sono stati fatti - prosegue il presidente di Mitocon -. Dal punto di vista clinico e di ricerca abbiamo i migliori professionisti al mondo. Il problema è quando insorgono le crisi e allora si è fortunati e ci si può rivolgere subito, per esempio, a Roma al Bambino Gesù o al Policlinico Gemelli, o all'Istituto neurologico Besta a Milano, oppure non si sa cosa fare». Solo pochissime Regioni, infatti, hanno predisposto percorsi e protocolli specifici per la presa in carico di questi pazienti. «Uno dei problemi principali delle patologie sistemiche riguarda l'emergenza. Quando si arriva al pronto soccorso, spesso per crisi epilettiche, i pazienti affetti da malattie mitocondriali rischiano di non avere gli stessi farmaci che si danno per gestire questa condizione. Purtroppo i genitori vengono messi alla porta, non potendo indirizzare i medici sui trattamenti da fare. E cospicui malati tutto si complica. Anche per questo noi chiediamo che per le malattie mitocondriali la sanità sia nazionale».

AGENDA

«Salvifici doloris» corso della Cei

È in programma oggi (ore 15-16.30) il primo di quattro webinar di formazione organizzati dall'Ufficio Cei per la Pastorale della Salute su «Il senso cristiano della sofferenza umana. A 40 anni dalla "Salvifici doloris", dal titolo «Il mondo dell'umana sofferenza», relatore don Andrea Gano, Gli altri tre incontri sono su «Il senso della sofferenza» (fratè Davide Varasi, 16 novembre), «Il Vangelo della sofferenza» (don Maurizio Gronchi, 23 novembre) e «Il Buon Samaritano» (don Paolo Fini, 30 novembre). Info e iscrizioni: Salute.chiesacattolica.it. La lettera apostolica «Salvifici doloris» fu firmata da Giovanni Paolo II l'11 febbraio 1984, mentre è dall'anno successivo la creazione del Pontificio Consiglio degli operatori sanitari. La Prima Giornata mondiale del malato grave invece la data dell'11 novembre 1993.

Cesena: cura, serve spiritualità

Domani alle 20.45 la Pastorale della salute della diocesi di Cesena-Sarsina organizza un incontro con don Tullio Proserpio, cappellano dell'Istituto dei Tumori di Milano, su «La spiritualità nella cura. Condivisione di una esperienza». Proserpio è autore di un libro sul tema, con prefazione di papa Francesco, scritto insieme allo psicoterapeuta Carlo Alfredo Ciceri.

Roma, al Campus ecologia umana

Il 15 e 16 novembre l'Università Campus Bio-Medico di Roma organizza nella sua sede di Roma Trigona un convegno internazionale su «Ambienti digitali ed ecologia umana». Tra i temi, l'etica delle tecnologie digitali, la neurogenomica, l'Intelligenza Artificiale con relazioni di Paolo Benanti, Adriano Fabris, Maria Chiara Carozza, Roger Strand, Alfredo Marcos.

Sintomi di felicità

Le vite "stondate" e gli spigoli della realtà

MARCO VOLERI



Giorni fa ho parcheggiato l'auto. Il marciapiede era alto e spigoloso, ho toccato con la ruota anteriore e in un attimo si è sgonfiata come un palloncino. Sono sceso a vedere: avevo uno squarcio di almeno tre centimetri. Immaginatvi la scena: uno parcheggio, in mezzo a pensieri, impegni e la scansione del giorno che, inesorabile, corre sulle lancette, pensa a cosa dovrà fare dopo. E, improvvisamente, ha la gomma a terra. Il giorno dopo, di prima mattina, vado dal mio gommista, mi faccio dare una ruota, corro a cambiare la mia e gli porto l'auto. «È incredibile. Massimiliano - racconta -, ho appena toccato il marciapiede con la ruota ed ecco qua...». Ricordi come erano i marciapiedi di anni fa? - mi risponde mentre alza l'auto col cric -. Stondati. Quando una ruota si avvicina non gli davano il pizzicotto che ha preso la tua, e le ruote non si rompono». Chiaro. Non è che abbiamo bisogno di una vita stondata, senza spigoli, senza marciapiedi quadrati e aggressivi. I

marciapiedi "stondati" rappresentano un passo - neanche molto lontano - in cui le cose erano probabilmente più semplici, meno affilate e meno ostili. Questi marciapiedi simboleggiano, con un po' di fantasia (ma neanche troppa) una società più tollerante e inclusiva, dove le piccole imperfezioni venivano accettate senza conseguenze gravi. La nostra vita quotidiana è caratterizzata spesso da slide spigolose e situazioni inaspettate che richiedono reazioni rapide e decisioni a volte improvvisate. Lo spigolo è in qualche modo il simbolo di una società più rigorosa e esigente, in cui il margine per l'errore è ridotto al minimo. La vera sfida, credo, possa risiedere nel trovare un equilibrio tra la rigidità e la flessibilità, nella vita e nelle relazioni. Non è necessario un mondo completamente "stondato", senza slide o asperità. È altrettanto importante, però, non rendere tutto così "squadrato" da diventare ostile e privo di spazio per l'errore umano.