



### Screening neonatali Italia leader in Europa

L'Italia è il Paese europeo con il più elevato screening neonatale: il 96,5% dei bambini viene sottoposto al controllo per verificare la presenza o meno di oltre 40 malattie metaboliche ereditarie rare potenzialmente invalidanti o mortali su cui – in caso di diagnosi così precoce – è possibile intervenire efficacemente prima che producano danni irreversibili. È l'effetto della legge 167 del 2016, prima della quale il controllo era limitato a sole 3 patologie, con poche

regioni capaci di offrire uno screening più ampio. L'esito di questo "filtro" è la cura prestata a 700 bambini ogni anno. Ma la leadership continentale in questo ambito non basta. Il viceministro della Salute Pierpaolo Sileri ha infatti annunciato che «c'è la volontà politica di impegnarsi per l'estensione degli screening neonatali anche per le patologie neuromuscolari genetiche, le immunodeficienze combinate severe e le malattie da accumulo lisosomiale».

# «Dopo il coma una vita nuova»

La storia di Vittore De Carli, dirigente Unitalisi, 47 giorni nella "terra di nessuno". Poi il risveglio da uomo diverso

LORENZO ROSOLI

L'infarto. Gli arresti cardiaci. L'operazione a cuore aperto. La ricostruzione della valvola mitrale. I cinque passi. La sofferenza, fisica e morale. La paura di non farcela. Il coma, un incubo lungo 47 giorni rimasto scolpito per intero nella memoria. Il risveglio, con la scoperta straziante di ritrovarsi un corpo devastato e l'incapacità di comunicare in modo comprensibile. Il calvario della riabilitazione. E la consapevolezza che nulla sarà più come prima, e che la malattia sarà compagna di viaggio per tutti i giorni a venire. E la scoperta che, nella malattia, tutto acquista un senso nuovo, e che il senso di tutto, alla radice, è che la vita è vissuta davvero quando è vita donata. Anche nella fragilità estrema. E che non c'è solidarietà più misteriosa eppure reale, effettiva, efficace, di quella sperimentata nella preghiera. Com'è accaduto anche nei giorni del coma. Giorni di solitudine angosciante, quelli "dall'altra parte dello specchio", quando corpo e anima sembrano prendere strade diverse. Eppure giorni di incontri sorprendenti. Come quello con Paolo VI. Ed è bello, ora, ricordare il papa di Concesio che ti viene incontro, e in quel disperante "purgatorio" sentirsi finalmente chiamare per nome: «Vittore, come stai? Dai, dai che ce la fai e festeggeremo insieme». Il "Vittore" incoraggiato dal Ponte-

fice bresciano è lombardo anch'egli: Vittore De Carli, nato a Como nel 1958, figlio di una famiglia contadina che lo ha educato alla fede, alla devozione mariana, al gusto per il lavoro ben fatto, al prendersi cura degli altri. Una vita da giornalista e comunicatore, la sua. E, fin dai primi anni 70, di impegno nell'Unitalisi (Unione nazionale italiana trasporto ammalati a Lourdes e santuari internazionali) fino a diventare, nel 2011, presidente della sezione lombarda. Una vita a 45 giri. Fino a quel giovedì 13 agosto 2015 quando la "puntina" salta, l'infarto lo inchioda. E inizia – parola sua – «un nuovo grande pellegrinaggio». «Il viaggio più importante,

l'unico che non ho potuto raccontare in diretta», annota De Carli. Ma la malattia non ha spento la sua vocazione di comunicatore, tutt'altro. «Dopo aver trascorso la vita a raccontare degli altri ho deciso di parlare un po' di me stesso per essere testimone e aiutare le famiglie che incontrano la malattia ad affrontarla». Così è nato il libro *Dal buio alla luce con la forza della preghiera* (Libreria editrice vaticana, 120 pagine, 10 euro) nel quale De Carli ripercorre la sua esperienza. La malattia, il coma, la riabilitazione, tutto è narrato con parola inalzante e sobria, anche negli aspetti più dolorosi, drammatici, sgradevoli, senza edulcorare la

realtà, né arenarsi nell'edificante, e offrendo, assieme a pagine commoventi, tocchi di vivificante ironia. Un libro per condividere cosa gli ha insegnato quella «maestra severa» che è la malattia. Che davvero «ci mette a nudo». E ci emargina, ci spersonalizza, ci rende estranei a noi stessi e agli altri. Ma «se è vero che la malattia divide – riconosce De Carli – è anche vero che se c'è la fede la malattia unisce. Ti unisce al volto del Cristo sofferente, ti unisce al volto materno di Maria, ti unisce al volto di quel malato che hai conosciuto e che tu credevi di aiutare, ma che invece ha aiutato te».

Ecco il cuore della sua testimonianza. La malattia è stata davvero uno sprofondare nel «buio». Ma se De Carli ha potuto rivedere la luce, parola sua, è stato per l'alleanza tra scienza e fede, tra medicina e preghiera, e per l'affidamento alla misericordia di Dio. «Da cattolico penso che le preghiere mi abbiano salvato come le medicine». Per questo sente il desiderio di «ringraziare dal profondo del cuore» chi si è preso cura di lui, anche con la preghiera, a partire dalla moglie Lucia, e poi: i figli, la sorella, gli amici dell'Unitalisi, i medici, gli infermieri, i fisioterapisti, i compagni di degenza, fino agli sconosciuti che – da casa, da Lourdes, da Loreto – hanno pregato per Vittore. Il quale, dentro questa "compagnia" orante, ricorda d'aver fatto la sua parte anche in coma. «È stata la preghiera a farmi

ritrovare la strada di casa. Non so quante Ave Maria ho ripetuto dov'ero, ma anche la mia famiglia e in particolare mia moglie hanno fatto la stessa cosa». La malattia isola e spezza. La solidarietà nella preghiera e nella cura unisce e rigenera. Così De Carli ha potuto compiere questo pellegrinaggio «dal buio alla luce». Fino a riconciliarsi con la malattia. Fino a ringraziarla «perché ha aperto la mia mente e il mio cuore». Rinnovando il desiderio di «fare dono della mia vita agli altri». Ecco dunque questo libro, i cui proventi vanno alla realizzazione di una casa d'accoglienza per i genitori dei bambini che arrivano da tutta Italia a Milano per essere ricoverati nei suoi ospedali. La struttura, intitolata a Fabrizio Frizzi, amico e volontario dell'Unitalisi, vuol essere «un segno di gratitudine, come un ex voto, nella convinzione che l'amore di Dio si manifesta attraverso le mani dell'uomo». De Carli, intanto, continua il suo cammino di impegno e servizio. A 33 giri, dice lui, ma va avanti. Ora anche con un nuovo libro, *Come seme che germoglia. Sacerdoti nella malattia* (Lev). Nell'ottobre del 2017 era riuscito a tornare a Lourdes. Una gioia indicibile. Un'altra grande gioia, un anno dopo: la canonizzazione di Paolo VI. «Dai che ce la fai, festeggeremo insieme», aveva detto papa Montini. Aveva ragione.



Vittore De Carli durante uno dei suoi pellegrinaggi a Lourdes

## TORINO

### Il Cottolengo premia volontari da 35 anni

Ci sarà anche la decana, con i suoi 54 anni di servizio, nella giornata che sabato a Torino vedrà la consegna dei premi dell'Associazione volontariato cottolenghino (Avc) ai 15 volontari con oltre 35 anni nella Piccola Casa, definiti «pilastri», una cerimonia preceduta dalla Messa celebrata alle 15.30 nella chiesa intitolata a Pier Giorgio Frassati dal padre generale don Carmine Arice. Il volontariato è presente nella Piccola Casa fin dalle origini quando san Giuseppe Cottolengo si avvale di persone laiche per avviare l'opera. I volontari cottolenghini si sono poi costituiti in associazione nel 1997. «Dopo oltre vent'anni – spiega la presidente Franca Sacchetti Marangoni – è nato il desiderio di ricostruire l'anzianità di servizio dei volontari tuttora attivi».

## I NUOVI REPARTI DEL «BAMBINO GESÙ» DI ROMA

# Per autismo e anoressia spazi a misura di ragazzi

IGOR TRABONI

Il cardinale segretario di Stato Pietro Parolin ha benedetto ieri i nuovi spazi dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, con 4.000 metri quadri distribuiti su due piani ristrutturati e destinati a malattie rare, diagnosi prenatale, cardiologia fetale e perinatale, patologia neuropsichiatriche. Spiccano due nuovi centri: per il disturbo dello spettro autistico e per l'anoressia e i disturbi alimentari, realizzati con il contributo di Intesa San Paolo. Alla presenza del ministro della Salute Roberto Speranza e della presidente dell'Ospedale Mariella Enoc, Parolin ha portato anche i rallegramenti di Francesco, «che

sente questo "ospedale del Papa" come una parte importante della sua missione». Per quanto riguarda i due nuovi Centri ora operativi nella sede di via Baldeili, il perché della scelta è stata spiegata da Stefano Vicari, responsabile dell'Unità operativa complessa di Neuropsichiatria infantile del Bambino Gesù e di recente nominato referente scientifico del tavolo sull'autismo promosso dall'Ufficio Cei per la pastorale della salute: «C'è una grandissima richiesta per le problematiche dell'autismo e dell'anoressia e non molti servizi sul territorio. Qui trattiamo 600 casi di autismo l'anno, e allora abbiamo pensato a una équipe multidisciplinare che li segua ma anche a spazi appo-

siti, come una sala d'attesa dedicata ai bambini, che non è una banalità perché conosciamo la loro particolare sensibilità nello stare in ambienti con altre persone. Un discorso simile riguarda le bambine e le ragazze anoressiche, che costituiscono la maggioranza degli utenti con questa patologia. Al nostro pronto soccorso pediatrico arrivano molte ragazze in gravi condizioni di salute e per loro, che sono a rischio vita per una serie di fattori, si impone il ricovero. Ogni anno seguiamo almeno 250 casi. Spesso però i ricoveri si protraggono per molto tempo. Ecco perché abbiamo pensato a un percorso alternativo con varie attività ambulatoriali: il paziente con noi fa colazione, pranzo e



L'interno del nuovo Centro

merenda, ma per la cena torna a casa. E, man mano che migliora, sta sempre più tempo a casa». Questo, conclude Vicari, «da dice lunga sull'importanza che diamo alla presenza di genitori e famiglie, e quindi alla necessità di spazi dignitosi anche per questi rapporti. Non potrà mai ringraziare abbastanza il Bambino Gesù per gli sforzi che sta facendo per questi e altri spazi ora disponibili per alcune attività di socializzazione, come il teatro, pure queste necessarie per le ragazze che soffrono di anoressia».

## Slalom

### Guai a chi tocca Ettore che ha capito prima di tutti

SALVATORE MAZZA

Il primo ad accorgersi che in me ci fosse qualcosa di serio è stato Ettore. Parlo del cane di casa, un bassotto a pelo ruvido colore "foglia secca". Sta con noi da quando è nato. Io in realtà non volevo un cane, ma con tre donne in casa di parere opposto era una battaglia persa in partenza. Le mie figlie l'hanno allevato come un peluche e lui, giustamente, da peluche si comporta, passando le sue giornate trascinandosi da un divano a una poltrona. Cresciuto nella casa di una famiglia di formidabili lettori, dove i libri traboccano ovunque, s'è adeguato. Lui, i libri, li divora. S'è mangiato due Bibbie, un'enciclopedia e diversi titoli sparsi, pur se, parlando di carta, la sua preferenza va sempre ai fazzoletti, più sporchi sono meglio è. Dovrebbe, per questioni di salute, stare a dieta, e noi ce lo teniamo, ma ogni volta che ci apprestiamo a mangiare ci viene vicino e, in equilibrio sulle zampe

posteriori con l'aiuto della coda, assume l'espressione del bassotto denutrito. Qualcuno che ci casca lo trova sempre. In compenso, se quando i piatti sono a tavola ci distraiamo, è un attimo: si siede composto su una sedia e fa razzia. Polpettoni, pane, frittate, pesce, dolci, è onnivoro. Esce tre volte al giorno, unici momenti in cui il cane da caccia che abita in lui viene fuori. Si infila ovunque alla ricerca di qualunque cosa sia commestibile, tirando il guinzaglio con una forza insospettabile, al punto che dicevo che il suo sogno, da grande, fosse di fare il cane da slitta. Fin quando lavoravo era mio appannaggio la passeggiata del mattino e se non uscivo tardi dalla redazione, quella notturna. Andato in pensione il problema non s'è più posto, e ho vinto d'ufficio tutte le sue uscite. Passeggiate lunghe, al punto che spesso il cellulare squillava e sentivo "ma siete vivi?". Questo dunque è Ettore, il primo ad

accorgersi che in me c'era qualcosa che non andava. Diversi mesi prima che mi venisse diagnosticata la Sla, durante le nostre passeggiate aveva smesso di tirare, e trotterellava piano al mio fianco. Quelle tre o quattro volte che, all'improvviso e senza alcuna ragione sono caduto perdendo il guinzaglio, invece di allontanarsi di una decina di metri e poi aspettarmi – era il nostro gioco preferito – si avvicinava a me e mi dava colpetti col muso, "dai forza, alzati"; e rientrati a casa non stratonava più per liberarsi del collare, ma aspettava paziente che le mie mani già troppo deboli avessero ragione del moschettone di plastica. Oggi passa le sue giornate sempre accanto a me, va dove vado io, non mi molla un secondo, e quasi sempre dorme sotto il mio letto, proprio sotto di me. Non sono mai stato un animalista, e non lo sarò mai, ma guai a chi mi tocca Ettore. (27-Avvenire.it/rubriche/slalom)

## PARIGI

### La Fondazione Lejeune: embrioni usati in produzioni industriali a scopo di lucro

«Come sperare che cambi lo sguardo sull'handicap se si rafforza di continuo l'eugenismo?»: se lo è chiesto ieri il magistrato francese Jean-Marie Le Méné, presidente della Fondazione Jérôme Lejeune sulle malattie genetiche dell'intelligenza, nel corso di una delle audizioni al Senato francese in vista del dibattito presso la camera alta, a gennaio, del controverso progetto di revisione bioetica già adottata in prima lettura dai deputati. Le Méné ha voluto concentrare il suo intervento preliminare sulle questioni cruciali della diagnosi preimpianto e della ricerca sull'embrione. Su quest'ultimo punto, ha dichiarato che «in un quarto di secolo siamo passati dal divieto della ricerca sugli embrioni al divieto di opporsi». Secondo il magistrato, l'assenza di risultati con l'uso di embrioni in ricerche a scopo terapeutico ha paradossalmente spinto a un uso «in forma industriale» degli embrioni a scopo di lucro, accentuando la strumentalizzazione della vita, proprio mentre in parallelo crescono le precauzioni nella ricerca sugli animali. Ma i principi di «responsabilità e solidarietà» – ha ricordato Le Méné – dovrebbero valere in primo luogo per l'uomo.

Daniela Zappalà

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**Bolzano, il vescovo visita l'hospice «Questo è il luogo della relazione»**

Il vescovo di Bolzano-Bressanone Ivo Muser ha visitato il Servizio hospice e Cure palliative dell'ospedale del capoluogo, parlando della speranza che si ritrova «nel volto dei nostri ammalati, che con la loro sofferenza ci insegnano a riscoprire i veri valori; nel volto dei medici e del personale, dove leggiamo la grandezza del servire; negli occhi dei molti volontari, che sanno ascoltare e sostenere». Muser ha ricordato che il reparto di cure palliative, in particolare, «è un

luogo che invita all'attenzione e a confrontarci con le domande decisive della nostra vita: cosa conta? Cosa rimane?». Il vescovo ha quindi espresso profonda gratitudine «a tutti coloro che si prendono cura degli ammalati qui ricoverati. Questo non è un luogo di indifferenza, ma un luogo di vicinanza, di relazione, di aiuto. È un luogo di accoglienza e di dignità. Questo luogo così prezioso ci aiuti a imparare ad essere sensibili e profondamente umani».

# Hospice, la Chiesa in campo

Al via la formazione aperta agli operatori di tutte le strutture italiane. «Il paziente ha diritto alle cure palliative»

GRAZIELLA MELINA

Mentre si continua a dibattere sul tema del fine vita, dopo il pronunciamento della Corte costituzionale, comincia a prendere corpo qualche risposta in più per gli operatori sanitari degli hospice. Se è vero, infatti, che palliativisti non ci si improvvisa, è innegabile che in assenza di un ordinamento che disciplini competenze e professionalità, occorre comunque pensare a un percorso formativo specifico. Una proposta concreta arriva intanto dalla Conferenza episcopale italiana, che ha deciso di delineare un progetto di formazione dedicato espressamente agli hospice. I corsi, online e gratuiti, prenderanno il via a febbraio. Le iscrizioni restano aperte sino a fine anno. «Ci siamo resi conto che il personale che lavora negli hospice e gli assistenti spirituali hanno bisogno di una formazione specifica – spiega don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Cei per la pastorale della salute della Cei -. Abbiamo creato così un percorso di formazione per il personale sanitario, e svolgeremo sei seminari online. È stata poi predisposta anche una seconda linea formativa per tutti i cappellani che prestano servizio all'interno degli hospice, cattolici o meno. La ragione di questa formazione è appunto la specificità dell'accompagnamento spirituale nel fine vita».

Un'attenzione tangibile, dunque, alle molteplici esigenze di aiuto e di cura. «Al di là di quale sia la scelta del singolo, nel pieno rispetto della libertà di ciascuno – prosegue Angelelli -, la recente sentenza della Corte sottolinea la necessità di essere accompagnati da un percorso di cure palliative. Sembra dunque assolutamente evidente l'importanza di questo aspetto anche nella ragione della sentenza: se si parla di libertà di scelta devo avere almeno due opzioni. Se invece mi vengono negate le cure palliative non posso scegliere liberamente e quindi mi trovo obbligato a decidere di morire». Come raccontano del resto gli stessi operatori degli hospice,

«le persone chiedono e hanno bisogno di essere accompagnate. Quindi, tutto ciò che ci mette in condizione di assicurare la dignità della persona, sollevandola dal dolore e standole accanto in un contesto relazionale idoneo e appropriato, rappresenta la risposta migliore alla ricerca di dignità nel fine vita». Ma per riuscirci, è necessario che lo stesso personale sanitario sia sostenuto. Proprio a partire dalla formazione. Del resto, la legge 38 del 2010, che disciplina l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, lo aveva già previsto stabilendo che si arrivasse a disciplinare gli ordinamenti didattici entro sei mesi dall'entrata in vi-

gore, ossia 10 anni fa. «C'è bisogno di camminare molto in questo ambito, ed è bene che ci siano percorsi di formazione – sottolinea Angelelli -. Al momento, non esiste una laurea specialistica in cure palliative, anche se è stata sollecitata più volte pure dalla Società italiana di cure palliative. Speriamo che il Ministero della Salute e quello dell'Istruzione possano procedere in questo senso al più presto». In realtà, le strutture dedicate alle cure palliative in Italia sono ancora davvero poche. Secondo l'ultima relazione al Parlamento sull'attuazione della legge 38, nel 2017 il numero totale di hospice ha raggiunto quota 240, mentre il numero dei posti letto è 2.777. Nonostante i dati siano poco incoraggianti, il trend degli ultimi mesi inizia a risollevarsi, come si evince dall'apertura di nuove strutture e dall'aumento dei posti letto disponibili. La Regione Toscana ne ha appena aggiunti 63, così a partire da febbraio in totale saranno 211. Anche da parte del governo si intravedono segnali positivi. Nella bozza del decreto Milnerproroghe, che dovrà essere convertito in legge dal Parlamento entro fine anno, è prevista la proroga di 18 mesi del termine inizialmente stabilito dalla manovra del 2019 per le idoneità dei medici che operano nelle reti delle cure palliative. Il testo prevede che, per poter garantire l'accesso – che rientra tra l'altro nei livelli essenziali

d'assistenza (Lea) -, saranno ritenuti idonei a operare anche i medici sprovvisti dei requisiti previsti dal decreto del Ministero della Salute del 28 marzo del 2013, che alla data di entrata in vigore della legge di Bilancio del 2019 sono già in servizio nelle reti di cure palliative da almeno tre anni e abbiano acquisito una specifica formazione attraverso master universitari o corsi organizzati dalle Regioni. Intanto, il tavolo degli hospice cattolici e di ispirazione cristiana della Cei, del quale fanno parte 24 strutture, sta mettendo a punto un documento unitario. «Stiamo lavorando per dare alle nostre strutture un'identità comune – spiega il coordinatore, Paolo Favari, direttore generale del Gemelli Medical Center-Università Cattolica di Roma-Hospice Villa Speranza -. Tutti i centri che lavorano nelle cure palliative in Italia forniscono servizi di assistenza eccellenti. Il nostro essere cattolici ci dà però un valore aggiunto. Perciò andremo a licenziare un testo che in maniera molto concreta definirà le caratteristiche che deve aver un hospice che ha la pretesa di definirsi cattolico». Ma senza esclusioni: «Noi cerchiamo di mettere tutti nella condizione di poter vivere la propria spiritualità – assicura Favari -. Abbiamo firmato un manifesto interreligioso di percorso di fine vita. La nostra casa è aperta a tutti».



Angelelli (Cei): la Consulta insiste sul percorso terapeutico preventivo, che ora va garantito. Oppure resta solo la volontà di morire

Una stanza del nuovo hospice di Castelfranco Emilia (Modena)

SVIZZERA

«Suicidio assistito i sacerdoti lascino la stanza di chi si dà la morte»

SIMONA VERRAZZO

Durante l'ultima assemblea della Conferenza dei vescovi svizzeri (Cvs), a Lugano la scorsa settimana, è stato adottato il documento sul *Comportamento pastorale di fronte alla pratica del suicidio assistito*, testo di una trentina di pagine con le linee guida per i sacerdoti e gli operatori pastorali che si trovano a contatto con i casi di suicidio assistito, in particolare per orientarli su come comportarsi con la persona che intende togliersi la vita ma che vuole un'assistenza spirituale, e anche con i familiari. Nell'accompagnamento pastorale della persona che chiede il suicidio assistito va sempre ricordato che la Chiesa cattolica non condivide questa pratica. «Il suicidio assistito – si legge nel testo – non deve diventare un servizio normale e riconosciuto socialmente». Ecco perché si stabilisce «il dovere di lasciare fisicamente la stanza dell'aspirante suicida nel momento stesso in cui assume la sostanza letale». «Questo – prosegue la nota – non significa abbandonare la persona ma che la Chiesa vuole testimoniare di essere sempre a favore della vita». I preti e gli operatori pastorali possono decidere caso per caso di stare vicino al moribondo nel momento del passaggio verso la morte, ma fino all'assunzione dei farmaci letali devono mantenere viva la speranza poiché la decisione è «reversibile». «Di fronte all'attuale tendenza a banalizzare il suicidio assistito» i vescovi ricordano come questo trasgredisca «tre doveri»: verso sé stessi, poiché contrario al comandamento dell'amore che obbliga ogni cristiano ad amare se stesso come Dio lo ama; verso gli altri, perché mina la carità nella società; e verso Dio, dato che la vita umana è un Suo dono.

FABRIZIO MASTROFINI

In una società che fa dell'efficienza un mito assoluto e, di conseguenza, considera i malati e gli anziani un peso, occorre «reinventare una nuova fraternità». È la «sfida antropologica e sociale dei nostri giorni» evidenziata da monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, ieri in apertura del simposio internazionale «Religione ed etica medica: cure palliative e salute mentale degli anziani», che si svolge fino ad oggi all'Augustinianum di Roma. Paglia ha presentato il convegno, organizzato insieme al World Innovation Summit for Health (Wish, del Qatar) in una collaborazione mirata a promuovere la diffusio-

ne delle cure palliative «sia per rispondere alla tentazione che viene dall'eutanasia e dal suicidio assistito, sia soprattutto per far maturare una cultura della cura che permetta di offrire una compagnia di amore sino al passaggio della morte». Sultana Afdhal, amministratore delegato di Wish (emanazione della Qatar Foundation), ha ricordato la dichiarazione congiunta firmata con la Pontificia Accademia nel gennaio di quest'anno e che è la base per un lavoro comune sul progresso sociale a partire da cure mediche competenti che guardano al bene della persona. Al Congresso, cui partecipano 250 esperti di molti Paesi, è arrivato un messaggio del cardinale Pietro Parolin, segretario di Stato vaticano,

che ha elogiato l'impegno a «prenderci cura» delle persone «vulnerabili e sofferenti» nei passaggi delicati della vita. «La fragilità e la vulnerabilità delle persone bisognose di cure palliative e di altri tipi di cure non dovrebbero mai permettere a un atteggiamento meramente utilitaristico di prendere piede – ha aggiunto Parolin, citando il Papa -. Tragicamente sono troppo spesso trascurati, respinti o addirittura «scartati con un atteggiamento di abbandono, che è in realtà eutanasia reale e nascosta». Il simposio apre uno squarcio sul ruolo delle religioni. Mohammed Ghali ha parlato di come la tecnologia medica e i progressi scientifici stanno cambiando l'approccio dell'islam: sempre più spesso

i temi bioetici si affrontano ricorrendo a comitati di esperti e c'è una vasta riflessione sull'efficacia e sui limiti delle cure, e sull'accanimento terapeutico. Carlos Centeno ha illustrato il valore della vita umana nel cristianesimo e l'umanizzazione nel segno della compassione insita nel messaggio del Vangelo. Il Rabbino capo di Roma, Di Segni, ha detto che il «grido del sofferente nella Bibbia arriva fino al cielo. Dobbiamo raccogliere, occuparci di cure palliative e imperativo». Julian Hughes ha sottolineato come siamo passati da una medicina della «evidenza» – curare per guarire – a una della «valutazione» che mette al centro la capacità di medici e pazienti di arrivare a decisioni condivise.

MEETING GLOBALE IN VATICANO

## Religioni con i più fragili «Fermiamo l'utilitarismo»

LETTURE

### Ospedali, medici, cattolici: la bioetica «di confine» interroga sull'identità

CLAUDIO SARTEA

L'editrice Studium presenta – domani all'Istituto Sturzo di Roma – una raccolta di saggi del bioeticista Francesco D'Agostino, professore emerito di Filosofia del Diritto e membro del Comitato nazionale per la Bioetica, da lui presieduto per due mandati a cavallo, firma molto nota anche ai lettori di *Avvenire*, per i quali ha proposto numerosi editoriali in questi anni. In *Bioetica. Questioni di confine* si coglie l'espressione chiave per comprendere il senso di questo volume, intensamente suggerente, impegnativo ma non impervio, nemmeno per il pubblico non specializzato. Il *confine* non è soltanto un limite: il con-fine è anche ciò di cui consistiamo per de-finirci. Il confine, su cui insiste a più riprese D'Agostino, è la condizione dell'identità. E di identità si occupa a lungo questo libro, che – dopo i capitoli introduttivi sulla de-

finizione della bioetica nei suoi rapporti complessi con la biogiuridica e la biopolitica, e altri originali e inattesi sul nesso tra la bioetica e, rispettivamente, l'ecologia, la psichiatria, l'amore – s'interroga con coraggio sull'identità intellettuale del cattolico in tempi di secolarismo aggressivo: in special modo, dell'intellettuale che fa bioetica. Vi è poi la domanda sull'identità del medico, messa a dura prova dalla cultura contrattualista ed economicista in cui oggi è immersa la relazione clinica, che ha distorto un vetusto rapporto rendendolo a tratti irricognoscibile (è la fine del paradigma ippocratico?). Originale anche l'ulteriore e connesso interrogativo circa l'identità dell'ospedale: di nuovo,



non solo dell'ospedale cattolico, ma di ogni *hôte-Dieu* (questa l'origine della parola, nella Francia dell'alto Medioevo cristiano), che nell'epoca della biomedicina a forte contenuto tecnologico diviene la scaturigine di tensioni bioetiche prima inimmaginabili. Ma – ciò che sempre accade leggendo D'Agostino – dalla bioetica il pensiero si allarga all'identità umana, nei capitoli riservati alla critica del riduzionismo genómico e neuroscientifico (cui si aggiunge un'ampia meditazione sull'identità somatica, nell'indissolubile e paradossale connubio di corpo e spirito che ci fa quel che siamo), e nei due capitoli sull'identità femminile, dal punto

di vista socioculturale e teoretico. La parte conclusiva è dedicata alla relazione generativa, nella sua componente sessuale e ancora una volta nel suo rilievo identitario, con un'importante riflessione sulla sostituzione come «problema bioetico»: fino alla nota conclusiva in cui l'autore inaugura quella «critica della bioetica» che sin dalla premessa presenta come una catarsi necessaria per questo sapere, neonato e già a rischio di estinzione. Certamente tante le questioni che D'Agostino affronta in questo compatto e denso libro: e certamente «di confine» la più parte di esse, sia nel senso del confine temporale, giacché tematizzano criticamente numerose delle frontiere cruciali dell'attuale dibattito, sia nel senso del confine identitario. E negli amletici tempi in cui viviamo, sapere chi siamo – o almeno, cercare di comprenderlo – davvero viene prima di tutto.

L'analisi

MARCO CERESA

### FERMARE IL DOLORE È LA VERA PRIORITÀ

Dopo il recente deposito della sentenza della Corte costituzionale sulla non punibilità dell'aiuto al suicidio in determinate condizioni, credo sia il momento di richiedere con forza che si faccia tutto il possibile per attuare il controllo della sofferenza nelle strutture sanitarie. Infatti proprio grazie a questa sentenza è stato autorevolmente ribadito il diritto a ottenere il concreto controllo del soffrire quale requisito irrinunciabile per l'esercizio libero delle scelte di vita del malato. Credo si possa evidenziare che, pur essendo il caso trattato dalla Consulta chiaramente riferito a uno stato di malattia grave e inguaribile, il diritto in questione sia a tutti gli effetti da considerare estensibile a tutte le fasi patologiche caratterizzate da importante patimento. Nella sentenza 242 la Corte infatti ribadisce preliminarmente l'essenzialità del controllo della sofferenza che dovrebbe rappresentare una priorità assoluta per le politiche della sanità. D'altronde è ben noto come possa essere la sofferenza intollerabile a portare al pensiero del suicidio, che infatti è comune anche fra i pazienti sofferenti di dolore cronico non controllato ancorché non affetti da patologia in fase terminale: a maggior ragione, anche per loro dovrebbe essere garantito il diritto all'erogazione di adeguati trattamenti. È evidente che nessuno vorrebbe essere lasciato nella sofferenza, né veder soffrire i propri cari. Questo tema pertanto non dovrebbe essere divisivo e mettere d'accordo tutti anche a livello legislativo, al di là delle diverse posizioni politiche. Eppure così non è. Nonostante vi sia una normativa specifica sin dal 2001 per le strutture di ricovero con l'ospedale senza dolore voluto dal professor Veronesi, una legge specifica (la 38 del 2010) e dal 2017 i Livelli essenziali di assistenza, non c'è stata poi l'effettiva attuazione regolamentare, in particolare proprio per quanto riguarda le strutture sanitarie. In molti – pazienti sofferenti, familiari, ma anche operatori del settore – ci chiediamo perché in tutti questi anni il legislatore non abbia trovato il tempo e il modo di sanare questo grave vulnus. Non credo si sia trattato solo di una questione economica, a fronte dei maggiori esborsi correlati ai sintomi dolorosi non controllati, sia per costi sociali (pensiamo anche solo al lavoro perso) che sanitari (accessi reiterati in pronto soccorso e ricoveri per algie). Forse il disinteresse della politica, in particolare negli ultimi anni, ha avuto origine proprio – purtroppo e paradossalmente – dalla non divisività dell'argomento. In un clima di campagna elettorale permanente, nessuna parte infatti potrebbe farne una bandiera per avvantaggiarsene in via esclusiva. Ma ci si augura che ora l'impulso della sentenza della Consulta sia di stimolo ad atti concreti per iniziare ad attuare finalmente il controllo della sofferenza in tutti i setting di cura, in ogni malattia e in ogni sua fase, un controllo definito come prioritario e preliminare rispetto alle questioni sul fine vita – queste sì, divisive – che occupano i dibattiti giornalistici e politici. Medico operante in Cure palliative e Terapia del dolore